

Nr 52 2004

Perinatalt omhändertagande vid extrem underburenhet

Förord

Allt fler av de allra minsta och mest omogna barnen överlever med hjälp av de ständigt pågående framstegen som görs inom det perinatalmedicinska området. Trots detta har debatten tidvis varit intensiv, både i Sverige och internationellt, om de etiska, medicinska, sociala och ekonomiska konsekvenserna av denna vård. Den av Socialstyrelsen tillsatta expertgruppen har i sin gedigna rapport givit en allsidig bild av aktuell handläggning vid extrem underburenhet och, inte minst om, hur det går för de extremt underburna barnen.

I rapporten ges en uppdaterad genomgång av studier om perinatalt utfall vid extrem underburenhet. Man begränsar sig inte till det fåtal svenska studier som är gjorda utan rapporterar i lika hög grad från internationella studier där man får en mycket god uppfattning inte bara om mortalitet i de olika gestationsåldrarna utan även morbiditet – såväl på lång som på kort sikt. Samtidigt belyses också svårigheterna att få en fullständig bild av perinatal statistik. Rapporten visar tydligt att det är nödvändigt att registrera hur många extremt underburna barn som dör intrauterint, hur många som avlider i förlossningsrummet, och inte enbart hur många barn som inlägges på neonatala intensivvårdsavdelningen – vilket inte sällan är den grupp man utgått ifrån i många studier. Denna bakgrund visar tydligt på betydelsen av det nyligen startade nationella kvalitetsprojektet PNQ27, som inkluderar alla graviditeter som avslutas med förlossning från och med 22+0 till 26+6 veckors gestationsålder.

När det gäller omhändertagandet av de allra mest omogna barnen, födda efter 22 till 23 veckors graviditetslängd, ges viktiga synpunkter på obstetrisk och neonatal handläggning men inga entydiga rekommendationer. Rapporten visar på svårigheter med exakt graviditetslängdsbestämning och fokuserar här, i ett mycket välskrivet avsnitt, på de etiska resonemangen. Expertgruppen formulerar rekommendationer om vilka förutsättningar som bör gälla för optimal vård av de allra mest omogna barnen, vad avser sjukvårdsorganisation, medicinskt och omvårdnadsmissigt omhändertagande. Vidare påtalas bristen på hälsoekonomiska analyser.

Rapporten ”Perinatalt omhändertagande vid extrem underburenhet”, som författats av ledande svenska perinatologer, är ett oerhört viktigt och sammanfattande dokument som bör läsas av alla som på något sätt är engagerade i vården av de allra minsta och omogna barnen – det vill säga inte bara sjukvårdspersonal utan även sjukvårdspolitiker och andra beslutsfattare. Vi vill uttrycka vår stora beundran och respekt för expertgruppen och gratulera till en fantastisk fin rapport!

Henrik Hagberg Lena Hellström-Westas
Ordförande Vice ordförande
Svensk Förening för Perinatalmedicin

Innehåll

Förkortningar.....	5
Förord.....	7
Sammanfattning.....	9
Inledning.....	15
Mortalitet och prognos på kortare och längre sikt av extremt underburna barn.....	19
Nationella riktlinjer för etiskt beslutsfattande i perinatalperioden vid extrem underburenhet.....	45
Organisation av förlossningsvård inklusive jourverksamhet.....	53
Organisation av neonatal intensivvård inklusive jourverksamhet.....	57
Antenatala och neonatala transporter.....	65
Datering av graviditet.....	69
Obstetrisk handläggning vid extrem underburenhet.....	73
Neonatal medicinsk handläggning vid extrem underburenhet.....	81
Etiskt beslutsfattande - en systematisk modell tillämpad vid extrem underburenhet.....	87
Omvårdnad av mycket tidigt födda barn och deras familjer.....	95
Perinatala och neonatala kvalitetsregister och nätverk.....	107
Hälsoekonomiska aspekter.....	111
Lagstiftning (Bilaga 1).....	117
Den extremt för tidigt födda hjärnan. Förf. Hugo Lagercrantz (Bilaga 2).....	120