

Når er det etisk akseptabelt å avslutte behandlingen av kritisk syke småbarn?
Hva er grensene for foreldres medbestemmelse?

Vanskelige beslutninger ved barns død

Utviklingen i moderne medisin har ført til at leger stadig oftere konfronteres med to sentrale etiske problem ved behandling av kritisk syke småbarn: hva er grensene for foreldrenes medbestemmelse, og hva er en etisk akseptabel avslutning av livet (1, 2). En beslutning om behandlingsunntak er etisk forsvarlig når medisinsk behandling bare forlenger lidelse og trekker ut dødsprosessen (3, 4), men en slik vurdering er ofte svært vanskelig (3).

Etiske dilemmaer knyttet til behandlingsunntak har fått langt mindre oppmerksomhet enn eutanasi. Syvertsen & Bratlid presenterer i dette nummer av Tidsskriftet en svært interessant studie fra nyfødtavdelingen ved St. Olavs Hospital i Trondheim (1). De viser at nesten en tredel av barna som døde på avdelingen i perioden 1990–99, døde etter at det ble foretatt en beslutning om å holde tilbake eller avslutte livsforlengende behandling. Når beslutningen om behandlingsunntak ble tatt, fikk noen av barna palliativ behandling. Ingen av barna fikk slik behandling med det formål å forkorte livet. Burde flere av barna fått palliativ behandling? Å lindre plager er viktig, ikke minst hos døende. Også på andre norske sykehus skjer barns dødsfall i våre dager oftest etter at en aktiv beslutning er tatt. Dette viser en fersk studie fra Rikshospitalet, der dødsfall i en nyfødtintensivavdeling ble analysert over en tiårsperiode (5).

For at behandlingsunntak skal oppleves akseptabelt, må begrunnelsen gjøres eksplisitt og journalføres. Undersøkelsen fra Trondheim bekrefter at dette er et krav som ikke alltid følges. At behandling er nytteløst rent medisinsk, er ikke alltid relevant for pårørende (6). Bare tre foreldrepar i tiårsperioden motsatte seg helsepersonells råd om å avslutte behandling. Det er oppsiktsvekkende få og kan bety at avdelingen hadde gode rutiner for å involvere foreldrene. En annen forklaring kan være at en slik uenighet ikke alltid ble journalført, ettersom bare halvparten av journalene ble vurdert å ha tilstrekkelig informasjon om forholdene rundt barnets død (1).

Syvertsen & Bratlid mener det er tradisjon i norsk helsevesen å gjennomføre medisinsk sett håpløs behandling (1). Dette er en påstand det er verdt å reflektere over (2). Håpløs behandling forlenger lidelse, forstyrrer dødsprosessen og krever ressurser. Å finne det riktige tidspunkt for å la naturen gå sin gang, er en prosess som stiller store krav til behandlernes evne til å kommunisere både innad i teamet og med pårørende, og hvor andre personalgrupper som sykehusprest, psykiater, psykolog og sosionom kan bidra (5, 7). Det er grunn til å frykte at konflikter rundt slike avgjørelser vil øke når pasient og pårørendes rettigheter styrkes. Et resultat kan bli at de behandlingsansvarlige fraskriver seg ansvar og velger letteste vei ved å styre komplekse medisinske beslutninger etter pårørendes ønske. Dette vil ha ressursmessige konsekvenser, det vil skade legers faglige integritet og utsette pasienten for unødig behandling.

Opprettelsen av kliniske etikkomiteer ved alle norske helseforetak innen 2004, kan være en måte å møte disse utfordringene på (8, 9). Etikkomiteene kan være et forum der både behandlingsansvarlige, pasienter og pårørende kan få sine standpunkter drøftet. Medisinske fakta, prognostiske vurderinger og en tydeliggjøring av de etiske konfliktene må være utgangspunktet for slike drøftinger, der alle

impliserte parter må få sitt syn hørt (7). Selv om en slik drøfting ikke skal være bindende for den behandlingsansvarlige legen som må foreta den endelige avgjørelsen, kan drøftinger i komiteen tilføre nye perspektiver og gi trygghet for at beslutningen er etisk akseptabel.

I en undersøkelse av saker drøftet i den kliniske etikkomiteen på Rikshospitalet i perioden 1996–2002, fant vi at 20 av 31 saker dreide seg om konflikter knyttet til behandlingsavslutning (7). Et flertall av disse gjaldt barn. Konfliktene kunne opptre innad i behandlingsteamet, men ofte var det en konflikt mellom de behandlingsansvarlige og foreldrene, enten ved at foreldrene ønsket forlenget behandling eller ved at foreldrene ønsket behandlingen avsluttet uten støtte fra legene i sitt syn. Bak det som gjerne ble definert som et etisk problem, lå svært ofte problemer knyttet til informasjon og kommunikasjon. God informasjon er vanskelig å definere, og gode kommunikasjonsevner følger ikke automatisk med medisinsk kunnskap. Økt vekt på pasientrettigheter krever økt evne til kommunikasjon.

Beslutningene om behandlingsunntak ved nyfødtintensivavdelingen i Trondheim var begrunnet i en individuell vurdering (1). Det er vanskelig å tenke seg at slike beslutninger kan være noe annet. De kan neppe funderes i retningslinjer eller i lov. En fortløpende drøfting eller en drøfting etter at beslutningen er fattet, kan være en måte å imøtekomme et eventuelt krav om å regelfeste slike følsomme beslutninger. Bruk av de kliniske etikkomiteene kan sikre at beslutninger tas innenfor etisk akseptable rammer for alle berørte parter.

Reidun Førde

reidun.forde@legeforeningen.no

Inger Helene Vandvik

i.h.vandvik@medisin.uio.no

Reidun Førde (f. 1950) er forsker ved Legeforeningens forskningsinstitutt og professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Hun har ansvar for arbeidet med de kliniske etikkomiteer i Norge.

Inger Helene Vandvik (f. 1938) er avelingsoverlege ved Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Rikshospitalet og professor ved Institutt for psykiatri, Universitetet i Oslo. Hun har ledet Rikshospitalets kliniske etikkomité siden opprettelsen i 1995.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Syvertsen L, Bratlid D. Avslutning av behandling ved alvorlig sykdom hos nyfødte. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 2483–5.
2. Førde R, Aasland OG, Falkum E. The ethics of euthanasia – attitudes and practice among Norwegian physicians. Soc Sci Med 1997; 45: 887–92.
3. British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making. London: BMJ Books, 2001.
4. Way J, Back AL, Curtis R. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. BMJ 2002; 325: 1342–5.
5. Hagen CM, Ruud-Hansen TW. Deaths in a neonatal intensive care unit: A 10-year perspective. Pediatr Crit Care Med 2004; 5: 463–8.
6. Schneiderman LJ, Zucker NS. Wrong medicine. Doctors, patients and futile treatment. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1995.
7. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. J Med Ethics 2004, akseptert for publisering.
8. Ruyter KW, Bjørnsborg E, Stegane J et al. Kliniske etikkomiteer i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 1778–81.
9. Førde R, Thorleifsson E. Klinisk etikkomité ved sykehus – et nyttig forum eller fremmed fugl? Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 2603–5.