



# Etiske utfordringer hos kronisk syke barn – å gjøre vel, men ikke skade

Thor Willy Ruud Hansen  
Professor emeritus (barnesykdommer)  
Institutt for Klinisk Medisin  
Det medisinske fakultet  
Universitetet i Oslo



# En personlig reise

- Jeg begynte min pediatriutdanning på Rikshospitalet i februar 1976
  - Det var klare grenser for hva vi kunne hjelpe med
    - For å kunne gi barn med i.v. cytostatika hadde vi bare perifere venekateter
      - De måtte ofte stikkes flere ganger i døgnet
    - Til nyfødte som trengte i.v. væske hadde vi bare «Butterflies» – en stålnål med plastslange
      - Som bare kunne legges i skallevene der vi måtte feste dem med striper av gipsbandasje for at de ikke skulle perforere
        - » Men det skjedde stadig likevel

# En personlig reise

- Behandlingsgrenser i februar 1976
  - Nasal CPAP be første gang beskrevet i 1973 og var så vidt jeg kan huske ikke tatt i bruk på RH i 1976
  - Vi hadde en meget enkel respirator for nyfødte – Loosco
  - Vi kunne stille inn trykk, frekvens, tid og FiO<sub>2</sub>
- Vi reddet nok liv
  - Men ødela også utvilsomt ikke så rent få lunger





# En personlig reise

- «Mitt liv i pediatrien» dekker 41 år
  - Utviklingen i disse årene har gitt oss mye ny kunnskap og mange spennende nye redskaper og ferdigheter
    - Mye bedre respirasjonsstøtte
      - Nasal CPAP
      - Pasientstyrte respiratorer
      - Oscillasjon
    - Total parenteral ernæring
    - Neofloner og perkutane sentralenekateter
    - Blodprøver i mikrovolumer
    - Monitorering av PO<sub>2</sub>, SaO<sub>2</sub>, PCO<sub>2</sub>, blodtrykk
    - Ino-/kronotropisk støtte (dopamin, dobutamin, adrenalin etc)
    - Etc, etc



# Skal vi alltid gjøre alt?

- Vi har beveget oss langt på 41 år!
  - Fra en tid da vi ofte kom til kort
    - Da det å la være å gjøre det (lille) man kunne gjøre, oftest var fjernt fra oss
      - I hvert fall hvis vi hadde muligheter og redskaper
    - Men da det også var en rekke tilstander der vi hadde konsensus for ikke å gripe inn i «naturens gang»
      - Degenerative lidelser i CNS og muskler
      - Alvorlige/omfattende misdannelser
        - » HVHS
      - Noen typer kromosomfeil
        - » Trisomi 13 og 18



# Skal vi alltid gjøre alt?

- Vi har beveget oss langt på 41 år!
  - Til dagens situasjon
    - Der vi har muligheter til å gjøre veldig mye som er bra for mange
    - Men der vi også risikerer å «flikke på detaljer» men tape helheten av syne
      - Vi gjør vårt
      - Hjertekirurgen gjør sitt
      - Barnekirurgen flikker på det tredje
      - Ortopeden gipser det fjerde
      - Og ØNH setter inn et cochleaimplantat
      - Men blir summen god for barnet?
    - Med andre ord, vi tvinges noen ganger til å spørre om vi alltid skal gjøre alt vi kan gjøre



# Noen tanke-utfordringer

- Hvis vi ikke prøver å få til i dag det vi ikke fikk til i går
  - Er det rimelig sikkert at vi ikke får det til i morgen heller
- Med andre ord
  - Skal vi flytte grenser
    - Må vi først overskride grenser
- Men hvordan skal vi gå fram når vi gjør det?
  - Finnes det noen lover, regler eller kloke tanker som kan hjelpe oss?



# Lovenes rolle

- Vi har mange lover i Norge som setter rammene for hva vi i helsevesenet skal gjøre, bør gjøre, og ikke bør/kan gjøre
  - En anbefaling: Det står mye klokt og gjennomtenkt i de dokumentene som ofte danner bakgrunnen for eller «bruksanvisningene» til våre helselover
    - Proposisjoner
    - Forskrifter
    - NOUer
    - Stortingsmeldinger
    - Strategidokumenter
    - Nasjonale faglige retningslinjer eller veiledere
    - Rapporter fra Kunnskapssenteret
  - Det er verdt både tid og anstrengelse å lese noe av dette





# Lovenes rolle

- Viktige lover for oss
  - Pasient- og brukerrettighetsloven
  - Helsepersonelloven
  - Barneloven
  - Barnevernsloven
  - Lov om psykisk helsevern
  - Pasientskadeloven
  - Legemiddelloven
  - FNs Barnekonvensjon
  - Spesialisthelsetjenesteloven
  - (Helseforetaksloven)
  - (Biobankloven)
  - (Bioteknologiloven)



# Lovenes rolle

- Lovene gir oss noe
  - Som pasienter
    - Rett til undersøkelse/vurdering
    - Rett til informasjon
    - Rett til medvirkning
      - Å si «ja takk» eller «nei takk» til behandling
      - Velge mellom likeverdige behandlingsalternativer
      - Ovenstående er det vi kaller «autonomi»
    - Rett til å velge sykehus
      - Med noen begrensninger
    - Rett til behandling
      - Med noen begrensninger
        - » «Nødvendig helsehjelp»
        - » Evidensbasert
        - » Relasjon kostnad vs nytte



# Lovenes rolle

- Lovene gir oss noe
  - Plikter som helsepersonell
    - HPRL §4 - Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets kvalifikasjoner
      - Punktet ”og omsorgsfull” har lett for å bli glemt
      - Men det er også et krav!
    - HPRL §21 – Taushetsplikt

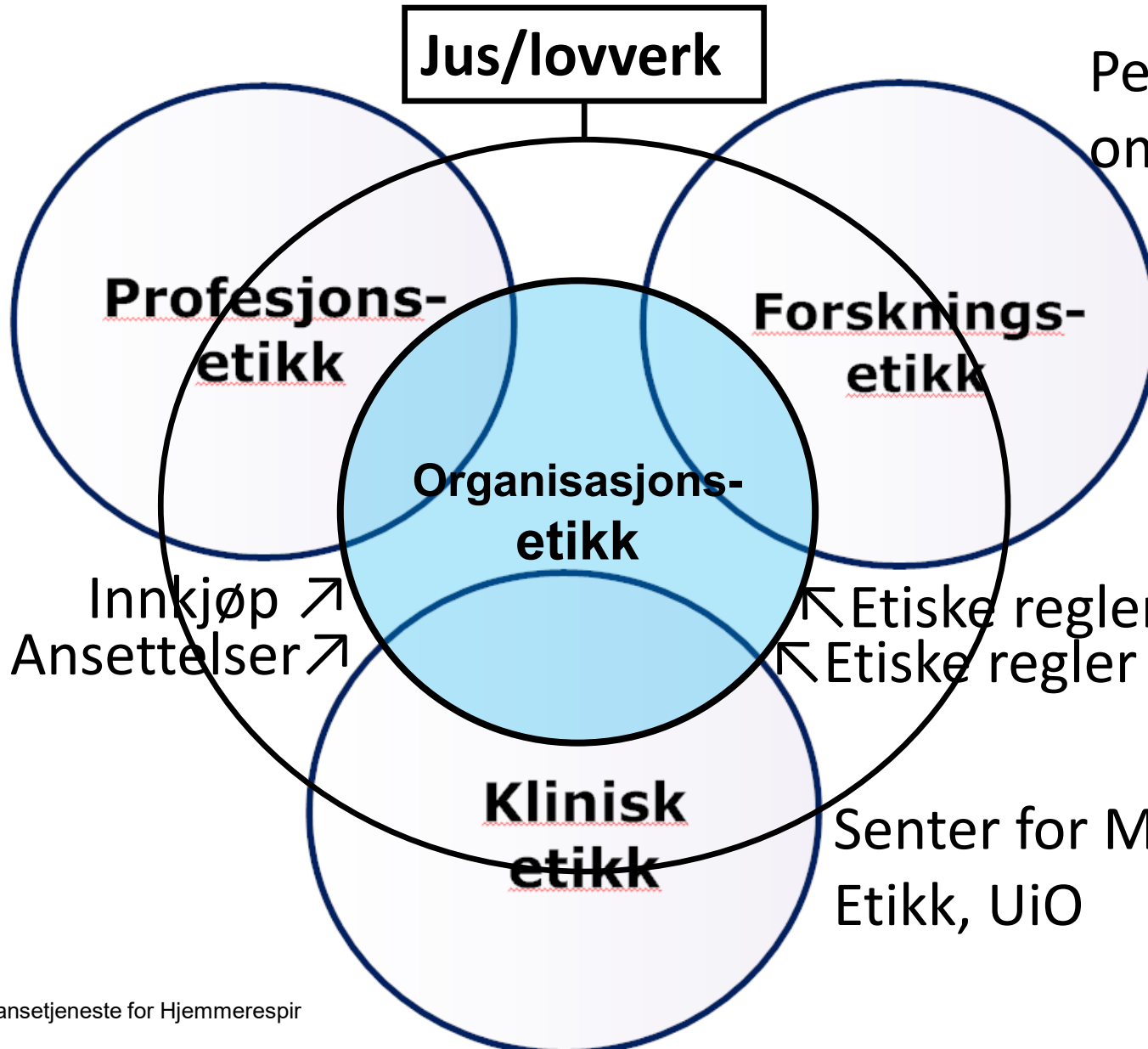


# Hvilken etikk i helsevesenet?

Jus/lovverk

Personvern-  
ombud

DNLF  
NSF  
NITO  
NRF



REK

Innkjøp ↗  
Ansettelse ↗

↖ Etiske regler Sh  
↖ Etiske regler RHF

Senter for Medisinsk  
Etikk, UiO



# Hvordan tenke etisk?

- De 4 grunnprinsippene i klinisk etikk
  - Gjøre vel (benefice)
    - «Barnets beste» (FN-deklarasjonen om barnets rettigheter)
  - Unngå skade (non-malefice)
  - Rettferd
  - Autonomi



# Noen kritiske spørsmål

- Gjøre vel
  - Fra hvilket perspektiv?
    - Pasientens?
      - Barn/unge med invalidiserende sykdom har høyere tanker om sin livskvalitet en oss «tilskuere»
    - Vårt?
      - Funksjonshemming fortoner seg annerledes når man tenker på den som frisk
        - » Enn når den har blitt en realitet
  - «Barnets beste»
    - Individsentrert
      - Men hva med den sosiale konteksten?
        - » Barnet i familien
        - » Barnet i samfunnet



# Noen kritiske spørsmål

- Unngå skade
  - Er det alltid mulig i høyteknologisk medisin?
    - Risiko vs utbytte
    - Hva slags skade?
      - Bare fysisk?
      - Psykisk?
      - Eksistensiell?
- Rettferd
  - Er "rettferd" = identisk behandling for alle?
    - Aldersgrensediskusjonen etter Norheimutvalget
    - Økonomiske grenser i "verdens rikeste land"
      - «Ingen grenser» i fht å redde liv?
    - Det globale perspektivet



# Noen kritiske spørsmål

- Autonomi
  - Forutsetninger for autonomiutøvelse
    - Motta forståelig informasjon
      - «Doktorlatin» vs vanlige folks språk
      - Fremmedspråklige
        - » Ikke bare ord, men begrep og innhold
    - Kunne applisere den på eget liv/egen situasjon
    - Erkjenne hva valgene betyr
      - Være villig/i stand til å ta ansvar for valgene
  - Vil alle pasienter være autonome?
    - MÅ en pasient være autonom mot sin vilje?
      - Kan vi bruke pasientautonomien for å unngå vårt ansvar for beslutninger som egentlig er medisinske?





# Noen kritiske spørsmål

- Autonomi
  - Hvem ivaretar autonomien for pasienter som mangler beslutningskompetanse?
    - Foreldre/Pårørende/slektning/Verge
      - Avhengighet/bindinger
    - Ønsker/kan/vil foreldre ta ansvar for sitt barns autonomi?
      - Også når livet henger i balansen?
        - » Eks.: den første HVHS-generasjonen
        - » Eks.: den døende premature
      - Mer liv vs mer lidelse
        - » Deres hjemmerespirator/BIPAP pasienter
          - » Et bedre og lengre liv?, eller
          - » Et lengre liv med mer plager?



# Foreldre og barns/unges autonomi

- Foreldre har omfattende plikter og rettigheter i forhold til sine barn
  - Det gjelder sikkert i alle land/samfunn
- Pliktene oppfattes gjerne å omfatte
  - Gi barnet omsorg og kjærlighet
  - Så vidt mulig å gi barnet mat, klær, husrom
  - Sørge for opplæring/skolegang
- Rettighetene omfatter
  - Fatte bestemmelser for barnet og familien
  - Oppdra barnet i hht til sitt livssyn



# Foreldre og barns/unges autonomi

- Slike rettigheter og plikter er basert på visse forutsetninger/antagelser:
  - Foreldre vil sitt barns beste
  - De evner å skille barnets behov fra sine egne
    - Og prioriterer barnets behov når det er riktig
  - Foreldrene har kompetanse på sin families liv
    - (Vår innsikt i dette vil trolig oftest ha ulike grader av begrensning)
  - De skaffer seg nødvendig kunnskap/informasjon for å fatte beslutninger



# Foreldre og barns/unges autonomi

- Disse antagelsene er nesten alltid berettiget
  - men det finnes unntak!
- Derfor har vi lover som barnevernsloven, barneloven, FN-konvensjonen om barnets rettigheter
  - På juridisk bakgrunn kan samfunnet i noen situasjoner begrense foreldrenes rettigheter



# Foreldre og barns/unges autonomi

- PBRL § 3-4 Informasjon når pasienten eller brukeren er under 18 år:
  - Er pasienten eller brukeren **under 16 år**, skal **både pasienten eller brukeren og foreldrene eller andre med foreldreansvaret** informeres.
  - Er pasienten eller brukeren **mellom 12 og 16 år**, skal **informasjon ikke gis til foreldrene** eller andre med foreldreansvaret **når pasienten eller brukeren av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette**.
  - Informasjon som er **nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret**, skal **likevel gis** til foreldrene eller andre med foreldreansvaret **når pasienten eller brukeren er under 18 år**.
  - Uavhengig av pasientens eller brukerens alder og uavhengig av første, annet og tredje ledd, skal **informasjon ikke gis til foreldrene** eller andre med foreldreansvaret, **dersom tungtveiende hensyn til pasienten eller brukeren taler mot det**.



# Foreldre og barns/unges autonomi

- PBRL § 4-3 Hvem som har samtykkekompetanse
  - a) personer over 18 år, med mindre annet følger av § 4-7 eller annen særlig lovbestemmelse,
  - b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art, og
  - c) personer mellom 12 og 16 år, når det gjelder helsehjelp for forhold foreldrene eller andre med foreldreansvaret ikke er informert om, jf. § 3-4 annet og fjerde ledd.



# Foreldre og barns/unges autonomi

- § 4-4 Samtykke på vegne av barn
  - Foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år. Dette gjelder likevel ikke for pasienter mellom 12 og 16 år når de har samtykkekompetanse etter § 4-3 første ledd bokstav c).
  - Når barnet er fylt 7 år, og også når et yngre barn er i stand til å danne seg egne synspunkter på det samtykket dreier seg om, skal foreldrene, andre med foreldreansvaret eller barneverntjenesten gi barnet informasjon og anledning til å si sin mening før de avgjør spørsmål om å samtykke til helsehjelp. De skal legge vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet. Når barnet er fylt 12 år, skal de legge stor vekt på hva barnet mener .



# Må vi alltid «gjøre alt»?

- Viktige spørsmål å tenke på
  - Livsforlengende vs dødsutsettende?
  - Hensiktsløs eller nytteløs?
  - Lidelsens pris
  - Medisinens grenser
    - Forsvarlig og omsorgsfull
  - Kan man si nei?
    - Hvem kan si nei?
  - Betydningen av kostnad
    - Er noe «for dyrt»?
  - «Avslutte behandling»
    - Eller endre målsettingen for behandlingen?





# Livsforlengende eller dødsutsettende?

- Forsøksvise definisjoner
  - "Livsforlengende"
    - en behandling som gjør pasienten i stand til å være til stede i sitt liv lengre enn hun/han ville ha kunnet uten slik behandling
      - Det gjelder forhåpentligvis flertallet av deres hjemmerespiratorpasienter
  - "Dødsutsettende"
    - en behandling som bidrar til at pasienten dør senere enn hun/han ellers ville gjort, men som
      - Pasienten selv ikke opplever eller tar del i?
      - Fører til stor/forlenget lidelse som ikke har en motvekt i en (form for) vinning for pasienten?



# Hensiktsløs eller nytteløs?

- Begrepene brukes ofte som om de var synonyme
  - Men er de det?
- Nytte
  - henviser til en positiv effekt av en handling
    - En person med en betent blindtarm vil trolig nesten alltid ha nytte av å få det syke organet fjernet kirurgisk



# Hensiktsløs eller nytteløs?

- Hensikt
  - Fokuserer på målsettingen med handlingen
    - Bedømmelse med tanke på hensiktsmessighet vs hensiktsløshet vil kunne gå forut i tid for handlingen,
    - og er ikke avhengig av en *a posteriori* vurdering av om den faktisk viste seg å være nyttig
    - En handling vil kunne være hensiktsmessig i en gitt situasjon, men hensiktsløs hvis perspektivet forandres



# Hensiktsløs eller nytteløs?

- I nesten all vurdering av "nytteløs" og "hensiktsløs" ligger det en verdikomponent
  - Det er viktig å bevisstgjøre oss på hvilke verdier vi legger til grunn for vurderingene
    - I et pluralistisk samfunn kan vi ikke ta det for gitt at pasient eller pårørende deler våre verdier
  - Behovet for å spare ressurser må ikke kamufleres med argumenter om "nytteløs" eller "hensiktsløs".



# Lidelsens pris

- Alvorlig sykdom innebærer ofte lidelse
  - Fysisk smerte
  - Sjelelig/mental lidelse
  - Eksistensiell lidelse/krise
- Behandlingen vi yter er ikke sjelden plagsom
  - Postoperative smerter
  - Kvalme ved cellegift
  - Redusert handlingsrom
  - Nedsatt førlighet/livskvalitet som resultat



# Lidelsens pris

- Greier vi å finne en balanse
  - Mellom plagene ved sykdommen og ved behandlingen?
  - Hva skal telle i vektingen?
    - Varighet
    - Hvor vondt/plagsomt
      - Mulighet til å lindre
    - Prognose
    - Pasientens opplevelse
    - Pårørendes opplevelse
    - «Verdighet»



# Medisinens grenser

- Vi liker å fortelle om våre suksesser
  - Kanskje er vi ikke alltid like åpne med vår tilkortkommenhet?
  - Kan noe være forsvarlig men ikke omsorgsfullt?
    - Greier vi å definere «omsorgsfullt»?
      - Hvor går grensen til paternalisme?
- Når vi nærmer oss grensen...
  - Må pasient og pårørende få en åpen og ærlig samtale om hva vi kan og hva vi ikke kan
  - Og må delta i en tenkeprosess rundt grensesetting
    - Så langt, men ikke lenger
    - Dersom, hvis.....



# Kan vi si nei?

- Om "forsvarlighet" i forhold til å si nei
  - "Hvis ikke hjelpen er forsvarlig og omsorgsfull, skal den ikke gis"

Aslak Syse

- "Hvis det kollektive miljø er enige om at dette ikke holder mål eller ikke vil gå, da er man på trygg grunn hvis man nekter"

Geir Sverre Braut

- "Norsk rett vil trolig støtte at helsepersonell ikke kan pålegges å yte en behandling man oppfatter som 'uforsvarlig' "

Olav Molven





# Kan pasienten si nei?

- Ulike perspektiver
  - Min forståelse
    - Pasientens rett til å takke nei til våre behandlingstilbud følger naturlig av autonomiprinsippet
      - Forutsatt at pasienten er i stand til å ivareta sin autonomi (m.a.o. er beslutningskompetent)
      - Og selv i fravær av beslutningskompetanse her og nå kan det likevel tenkes at pasientens røst skal høres
        - F.eks. hvis pasienten tidligere har uttrykt klare oppfatninger om hva hun/han ønsker/ville ha ønsket



# Kan pasienten si nei?

- Ulike perspektiver
  - Offentlige dokumenter «spriker» litt
    - PBRL §4-9 synes å begrense pasientens rett til å si «nei» til en situasjon der pasienten er «døende»
      - Men når er man «døende»?
    - Derimot sier «Beslutningsprosesser ved begrensnning av livsforlengende behandling» (IS-2091/rev.2013)
      - «En informert og samtykkekompetent pasient som ikke ønsker livsforlengende behandling, skal få ønsket respektert»



# Betydningen av kostnad

- Er noe «for dyrt»?
  - Lov om pasientrettigheter (OT prp 12, 1998-99)
    - «Retten til helsehjelp gjelder bare dersom pasienten kan få forventet nytte av helse-hjelpen, og når kostnaden står i rimelig forhold til tiltakets effekt.»
      - Men det er ikke lett å få våre politikere til å være konkrete i fht hva dette betyr i praksis
  - Norheimutvalgets 4 hovedprinsipper
    - 1. Prioriteringer bør bidra til «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt»
    - 2. Prioriteringer bør følge av klare kriterier
    - 3. Prioriteringer bør gjøres systematisk, åpent og med brukermedvirkning
    - 4. Prioriteringer bør gjennomføres med et helhetlig sett av effektive virkemidler



# Å avslutte behandling

- Velg ordene du bruker med omhu
  - «Avslutte behandling» kan skape et inntrykk av at du ikke vil gjøre noe mer for pasienten
    - Mens det du kanskje mener er «endre målsettingen for behandlingen»?
  - Som intensivlege for syke nyfødte har det ofte falt i min lodd å skru av respiratoren på et døende barn
    - Men vi slutter jo ikke derfor å behandle barnet?
      - Vi sørger for at barnet har god nok smertelindring
      - Vi gir barnet omsorg og nærhet
      - Vi er med og støtter mor og far i livets tyngste timer/minutter
      - M.a.o. vi slutter ikke å være sykepleiere og leger for barnet



# Erfaringer fra ALS-pasienter

- Flere henvendelser til KEK-OUS om ALS-pasienter på (hjemme)respirator
  - I 2018 møter med deltagere i behandlingsskjeden
    - Noen etiske utfordringer:
      - De som fremsetter tilbudet er ikke de som effektuerer
        - » Eller avslutter
      - Tilbudet innebærer sosiale skjevheter og anfeker derfor rettferdsprinsippet
        - » Hjemmerespirator bare tilgjengelig for de med stor bolig
          - » Disse beholder sin trygd
          - » Og koster mer per behandlingsår
        - » De som bor i liten 2-rommer på Oslo øst må på sykehjem
          - » De er «billigere» for samfunnet
          - » Men mister likevel mesteparten av sin trygd
      - Pasienten utøver sin autonomi og vil ha tilbudet
        - » Ektefelle og barn har intet valg
        - » hjemmet blir «sykehus» 24/7



# Erfaringer fra ALS-pasienter

- Etske utfordringer ved hjemmerespirator for ALS-pasienter
  - Akuttsituasjoner
    - +/- resuscitering?
      - Bindinger pleieteam-pasient
        - » Utfordringer for fremmedkulturelle pleiere ved «HLR-»
  - Avslutning
    - Kriterier?
      - Pasientens valg, eller
      - Tap av kommunikasjonsevne
        - Som må vurderes faglig – nevrologen kommer
          - «Venter bøddelen på besøk»



# Erfaringer fra ALS-pasienter

- Hjemmerespirator for ALS-pasienter
  - Noen tanker/forslag
    - Tilbud om invasiv LTMV bør ikke gis av nevrolog uten at pasienten også er vurdert av lungelege
    - Tidlig, avklarende nettverksmøte med bydelen før oppstart av invasiv LTMV
    - Alle som tilbys invasiv LTMV bør ha grundig informasjon hva det innebærer for pasienten og ikke minst familien
    - Familien til trakeostomerte skal tilbys samtale med psykolog/barnepsykolog
    - Alle som tilbys invasiv LTMV må ha klar informasjon om behandlingsavslutning
    - De fleste ALS-pasienter bør være HLR minus
    - Komme i gang med palliativ behandling tidlig nok



# Hvor går grensen? Eller – når er det nok?

- Noen refleksjoner
  - Når den plage eller lidelse vi påfører pasienten ved behandlingen ikke balanseres av et (mulig) utbytte
    - ”Medmenneskelighetens grenser i teknologisk medisin”
  - Når pasienten ikke har, og ikke kan få, noe bevisst forhold til et eventuelt fortsatt liv
  - Når fortsatt behandling er et uttrykk for feighet og unnvikelse fra vår side i kommunikasjonen med pasienten og/eller de pårørende(?)





# Hvor går grensen? Eller – når er det nok?

- Noen refleksjoner
  - Når behandlingen kun tjener til å forlenge dødsprosessen
  - Når den behandling vi kan yte synes å være i strid med vår profesjonsetikk eller med allment aksepterte etiske synspunkter i befolkningen
  - Eller ikke tilfredsstillende Helsepersonellovens krav til at helsehjelpen skal være både forsvarlig og omsorgsfull
  - Når behandlingen bruker en begrenset ressurs som ville vært til større hjelp for andre



# Hvor går veien videre?

- Noen viktige og nyttige ressurser
  - Tid
  - Kontinuitet i relasjoner
    - Vaktordninger og arbeidstidsregler kan gjøre det vanskelig
  - Snakke med snarere enn snakke til
  - Ydmykhet innfor eget ståsted og egne begrensninger



# Avsluttende tanker

- Den lyttende samtalen
  - Er det suverent beste redskapet for å
    - Avklare det uklare
    - Prøve å forstå det tilsynelatende ubegripelige
    - Gjøre til «utilgjengelige» tilgjengelig
  - Veien til mestring går gjennom
    - Øvelse – Øvelse – Øvelse!



# TAKK

for at dere hørte på!