



37 saker om barn og ungdom diskutert i en klinisk etikk-komité

MEDISINSK ETIKK

THOR WILLY RUUD HANSEN

E-post: t.w.r.hansen@medisin.uio.no

Klinisk etikk-komité

Oslo universitetssykehus

og

Nyfødtavdelingen

Barne- og ungdomsklinikken

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

og

Institutt for klinisk medisin

Universitetet i Oslo

Han har bidratt med konsept, datainnhenting, dataanalyse og manuskriptutforming.

Thor Willy Ruud Hansen er leder av Klinisk etikk-komité, Oslo Universitetssykehus, professor emeritus i barnesykdommer og pensjonert barnelege.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

REIDUN FØRDE

Klinisk etikk-komité

Oslo universitetssykehus

og

Senter for medisinsk etikk

Institutt for helse og samfunn

Universitetet i Oslo

Hun har bidratt med konsept, datainnhenting, dataanalyse og manuskriptutforming.

Reidun Førde er lege og professor.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Saker som gjelder barn og ungdom bringes inn for klinisk etikk-komiteer fordi helsepersonell opplever at verdivalgene er særskilt krevende. I denne artikkelen beskriver vi erfaringer fra drøftinger av 37 slike saker i en klinisk etikk-komité ved et sykehus gjennom en tiårsperiode. Viktige temaer var begrensning av livsforlengende behandling, pasient- og foreldreautonomi, «barnets beste»-prinsippet og uenighet rundt beslutninger.

Økt vekt på pasientautonomi har ført til at mange spørsmål i barne- og ungdomsmedisinen har blitt mer komplekse. Foreldre er satt til å forvalte barnets interesser fordi de må antas å ha barnets beste i sentrum (1). Når det i noen tilfeller kan stilles spørsmål ved dette, er det helsepersonellens lovpålagte plikt å beskytte barnets trygghet og rettigheter (2). Dette kan være krevende og føre til konflikter.

Klinisk etikk-komiteer finnes i alle norske helseforetak for å bistå pasienter, pårørende og behandlere i å stake ut en vei mot etisk akseptable beslutninger (3). Hovedformålet med

prospektive diskusjoner i en slik komité er å bidra til en god beslutningsprosess, men legen har det endelige ansvaret for medisinske avgjørelser. En etisk god beslutning må alltid bygge på pasientens perspektiv og interesser. Derfor har mange komiteer en pasientrepresentant som medlem (4), og noen inviterer pasienten selv eller en pårørende til å være til stede under prospektive drøftinger av saker som angår dem (5).

Siden komiteene kan tenkes å påvirke medisinske beslutninger, er det viktig å beskrive hvordan de håndterer komplekse saker (6). Vi gikk igjennom alle barne- og ungdomssakene som ble behandlet av en klinisk etikk-komité ved et universitetssykehus i tiårsperioden 2006–15 for å se hvilke saker som har vært etisk vanskelige og danne oss et bilde av hvordan komiteen hadde arbeidet.

Fremgangsmåte

Sykehuset som betjenes av denne klinisk etikk-komiteen besto tidligere av to sykehus med nasjonale funksjoner ved flere komplekse og sjeldne sykdommer hos barn og unge. Siden 2006 har sykehusene hatt én komité med +/- 12 medlemmer som representerer ulike kategorier av helsepersonell og ansatte. Komiteen har sekretær og leder i deltidstillinger. Behandlingen av en sak innledes med fremlegg av sakens fakta, deretter drøftes de etiske og verdimeslige sidene. Etter drøftingen skriver sekretæren en rapport som først gjennomgås av lederen og deretter alle deltagerne i møtet inntil en endelig versjon er klar. Rapportene lagres på en sikker dataservert og inneholder ikke navn eller personnummer.

Komplette utskrifter av alle saker som omhandlet pasienter yngre enn 18 år i årene 2006–15 ble gjennomgått av forfatterne hver for seg. Begge var komitémedlemmer i den perioden som ble undersøkt, hhv. komitéleder og ekstern etikk-konsulent. Følgende informasjon ble notert: Pasientenes alder og kjønn, det oppgitte etiske dilemmaet, om foreldre og/eller andre pårørende hadde blitt invitert og/eller var til stede under komitédiskusjonen, hvilke råd eller analyser komiteen hadde gitt samt andre kommentarer som syntes relevante for å forstå saken og drøftingen.

Etter en første uavhengig gjennomgang av referatene diskuterte forfatterne forskjeller i tolkning. Etter seks måneder gjennomførte vi denne prosedyren på nytt og avklarte nødvendige justeringer.

Funn

Vi identifiserte 37 barne- og ungdomssaker, om lag 60 % av alle saker som ble diskutert i vår komité i løpet av dette tiåret. Alle unntatt to av diskusjonene var prospektive, det vil si at de foregikk før endelige beslutninger om behandling var fattet. Tre saker ble diskutert som anonyme prinsippaker. De 37 sakene ble drøftet i 40 møter. 14 av pasientene var mindre enn ett år gamle (37,8 %), men bare tre var spedbarn yngre enn tre måneder. Ni barn/unge var mer enn ti år gamle (24 %). 23 (62,2 %) av pasientene var gutter. I 13 saker (35,1 %) var én eller begge foreldrene ikke etnisk norske. Fem saker ble henvist fra andre sykehus.

UENIGHET OM BESLUTNINGEN

I 22 tilfeller (63 %) forelå det uenighet om beste handlingsvalg, enten mellom helsepersonell og foreldrene (16 saker), eller internt i staben (6 saker). I 27/40 (67,5 %) av diskusjonene ble foreldrene invitert til å delta i komitémøtet. Fire ønsket ikke å delta. Komitélederen hadde imidlertid samtaler med to av disse før møtene, og ett foreldrepar lot seg representere av en betrodd sykepleier. I de gjenværende 23 diskusjonene deltok en eller begge foreldre. I fem møter fulgte i tillegg andre ledsagere.

Det dominerende temaet for møtene (35/40) var behandlingsbegrensning og gjaldt i hovedsak spørsmål om refokusering fra intensivbehandling til palliativ omsorg. Konfliktene mellom foreldre og helsearbeidere var knyttet til dette. I de fleste slike saker nektet foreldrene å akseptere begrensning av livsforlengende behandling. Imidlertid avviste foreldrene i tre tilfeller livsforlengende behandling som det medisinske teamet

mente var til barnets beste.

Autonomi var et viktig tema i syv saker. Aktuelle vinklinger var således begrensning av foreldrenes utøvelse av autonomi og vektlegging av og respekt for ungdommers økende autonomirettigheter. I kun én sak om autonomi rådet komiteen behandlerne til å overstyre foreldreautonomien for å behandle et barn etter barnets beste-prinsippet (7). Komiteen støttet foreldrenes rett til å avstå fra en foreslått behandling i ett tilfelle og trekke tilbake pågående behandling i et annet tilfelle. I to andre saker frarådet komiteen bruk av press eller tvang for å behandle mot ungdommens ønske. Den ene ungdommen var over 16 år og hadde således i henhold til lovverket full rett til å utøve sin autonomi. Den andre ungdommen var i aldersgruppen 10–12 år. Forsøk på behandling ville innebære sterk motstand og ville trolig ikke kunne gjennomføres uten omfattende tvangstiltak. For begge talte en svært dårlig prognose med dårlig forventet behandlingsutbytte i samme retning.

Fire diskusjoner hadde som hovedtema barnets beste ut fra en nytte-risiko-avveining. To diskusjoner dreide seg om hvorvidt eksperimentelle tiltak var tillatelige ved uhelbredelig sykdom uten behandlingstilbud, mens én sak gjaldt bruk av tvang for å gi behandling.

HVA FØRTE DISKUSJONENE TIL?

I 21 av de 35 prospektive tilfellene ble det oppnådd enighet, og komiteens konklusjon med hensyn til videre håndtering ble fulgt. I 11 diskusjoner oppnådde man ikke en felles forståelse mellom foreldrene og behandlerne. I én av disse sakene ble komiteens analyse støttet av senere dommer i rettsapparatet. I en annen sak ble komitévurderingen fulgt til tross for foreldrenes uenighet. I seks saker har vi ikke sikker informasjon om utfallet.

Diskusjon

Avansert medisinsk behandling av barn og ungdom medfører krevende etiske dilemmaer som innbefatter spørsmål om barnets beste, barnets/foreldrenes ønsker og håp og helsepersonells oppfatninger av hva som er faglig god og omsorgsfull behandling. Å sette grenser for behandling er krevende, og økt vekt på pasientautonomi har ikke gjort det enklere. Det å kunne hente inn synspunkter fra noen som ikke står i direkte behandlerrelasjon, slik som en klinisk etikk-komite, kan oppleves som nyttig.

I den undersøkte tidsperioden berørte 60 % av sakene barn og unge, det samme som i en tidligere tiårsperiode på ett av de to sammenslåtte sykehusene (8). Bare én av fire senger på sykehuset er allokert barn og ungdom, disse sakene er derfor overrepresenterte i komiteen. Funn i andre studier varierer. Mens noen finner høye tall for barne- og ungdomssaker i klinisk etikk-komiteer (8), finner andre det motsatte (9, 10).

Det er holdepunkter for at medisinsk personell som står overfor etiske dilemmaer, tenker annerledes om nyfødte barn enn om eldre barn og voksne (11). Dette funnet synes å være til stede uavhengig av kultur, politikk og religion (11). At bare tre spedbarn yngre enn tre måneder ble drøftet i komiteen, kan forklares ut fra at foreldrenes oppfatning om behandlingsnivå for nyfødte i større grad har blitt hørt og at det dermed har oppstått færre konflikter. Lokale faktorer, slik som klinisk-etisk kompetanse hos personalet, kan muligens bidra til ulik pediatrik sakstilgang i komiteene og også til forskjeller i aldersfordelingen av saker (12).

Guttene var i flertall blant sakene som ble behandlet (62 %). Dette kan ikke tilskrives kultur eller etnisitet, fordi balansen mellom kjønnene var den samme hos barn og ungdommer av utenlandskfødte foreldre som blant foreldre født i Norge. Av andre studier som omtaler kjønn i komité saker knyttet til barn, finner tre av fire en overvekt av gutter, men ikke så uttalt som i våre funn (13, 10).

Vår komité har lengre erfaring enn de fleste med å involvere pasienter og/eller deres pårørende direkte i møter (5). Alle som inviteres til slike møter, mottar en skriftlig orientering på forhånd. Foreldrenes nærvær i drøftingene tilfører en viktig dimensjon til

komiteens forståelse og gir pårørende direkte innblikk i de etiske argumentene. Ikke sjelden kommer det også frem medisinske fakta som kanskje ikke var forstått av pårørende, noen ganger ikke engang hørt (14). I en intervjuundersøkelse av ti foreldre som hadde deltatt i slike møter, var alle foreldrene enige i at det hadde vært viktig for dem å være til stede, og ingen følte at deltagelsen hadde vært til for stor belastning (14).

Det synes å være begrenset omtale i litteraturen av pasient/pårørendes deltagelse i komitémøter, og i noen grad er nok denne praksisen kontroversiell (10, 15, 16). I enkelte saker er det primært behov for å klarlegge grunnlaget for uenighet innen staben, som i saker av våre saker. Da kan det være riktig å håndtere dette først, før man eventuelt involverer foreldrene. Men dersom en komitédrøfting bidrar til endring av målsettingen for behandlingen, mener vi at deltagelse gir foreldrene bedre innsikt og forståelse, samtidig som transparens bedrer den gjensidige tilliten (14). Generelt er vår erfaring gjennom disse årene at det å ha foreldrene til stede i drøftingene gir komitémedlemmene bedre mulighet til å bli kjent med barnet som person og med familiens opplevelse av situasjonen (5).

Det er fordeler og ulemper ved at pårørende bringer støttepersoner med seg til et møte. De som føler seg usikre, kan finne styrke i nærvær av en de har tillit til. Enkelte ganger opptrer støttepersoner som «forkjempere for én løsning», noe som kan være enda tydeligere når en jurist bistår. Dette kan hindre at man ser saken fra mer enn ett perspektiv, en grunnleggende forutsetning for etisk drøfting, og konfliktnivået kan ved det forsterkes.

I en tidligere oversikt fra den samme komiteen var omtrent $\frac{1}{3}$ av tilfellene retrospektive (8), mens nå var bare to av 37 saker retrospektive. Dette kan tyde på at komiteene i økende grad oppfattes som et hjelpemiddel i pågående saker, hvor innholdet i drøftingene kan brukes ved avgjørelsene. Flertallet av drøftingene gjaldt begrensning av livsforlengende behandling, i likhet med funn i flere andre studier (9, 10, 17, 18). Det å «gi opp» synes i økende grad uakseptabelt, ikke bare for pasientene og familiene deres, men noen ganger også for helsepersonell. Å begrense behandling kan virke ekstra vanskelig å godta i Norge, med tilsynelatende ubegrenset rikdom. Det er derfor ikke overraskende at nesten halvparten av barne- og ungdomstilfellene som gjaldt behandlingsbegrensning, innebar uenighet mellom foreldre og behandlere. Uenighet er en hyppig grunn til at komiteene konsulteres (2, 13, 15, 16, 19–21). Selv om det ved uenighet var flest foreldre som argumenterte for fortsatt aktiv behandling, var det også tilfeller der foreldrene avviste behandling, med potensielt alvorlige konsekvenser for barna. Slike saker er spesielt krevende for helsepersonell. I noen tilfeller var det ikke egentlig uenighet, men stor usikkerhet om hva som var den etiske beste løsningen både blant behandlere og foreldre. Her kunne komiteen bidra til en strukturert diskusjon om verdier og etikk uten at det nødvendigvis ble gitt klare råd.

Det kan være ulike synspunkter på om en komitédiskusjon bør ha enighet som et mål (10, 16, 22). Vi vil hevde at enighet først og fremst er av verdi dersom det er et resultat av en åpen utveksling av synspunkter, hvor divergerende synspunkter er velkomne. Etiske dilemmaer kan og bør alltid ses fra mer enn ett perspektiv. Da er komiteens oppgave å belyse hva disse synspunktene er og hvilke etiske (og moralske) verdier de synliggjør. Å velge mellom disse verdiene er ikke en oppgave for komiteen alene, men også for pasienten og/eller stedfortrederen sammen med ansvarlig lege og annet helsepersonell i respektfull dialog.

Vår undersøkelse har både styrker og svakheter. Begge forfatterne har vært medlemmer av denne komiteen i hele den perioden som ble undersøkt og hadde således god innsikt i alle sakene. Dette kan også tenkes å ha begrenset muligheten til å se nye perspektiver. Tilnærmingen med to separate gjennomganger av materialet med et halvt års mellomrom bør dog kunne ha bidratt til at flere perspektiver viste seg. Sykehuset har spesielle funksjoner i norsk helsevesen, slik at pasientene ikke er representative for en generell norsk sykehuspopulasjon. Det er likevel grunn til å tro at de problemstillingene som kom opp er aktuelle også ved andre sykehus.

Konklusjon

Barne- og ungdomssaker utgjorde hoveddelen av sakstilfanget for vår klinisk etikk-komité på et nasjonalt referansesykehus. De fleste tilfellene angikk begrensning eller tilbaketrekning av behandlingstiltak, særlig livsforlengende behandling. Involvering av foreldre i komitémøtene sikrer at pasienten som person blir sett tydeligere, og ikke bare det etiske problemet. Foreldre får innsyn i de etiske argumentene og kan bidra med sine egne perspektiver. En drøfting i komité kan føre til enighet i mange tilfeller, men selv i tilfeller der enighet ikke oppnås, kan en drøfting fremme avklaring ved at valg og verdier blir tydeligere og mer forståelige.

LITTERATUR:

1. Hansen TWR. Patient autonomy – what does it mean for clinical decision-making in children and adolescents. *Int e-Journal Sci Med Educ* 2016; 10: 3 - 9.
2. Convention on the Rights of the Child. New York, NY: United Nations, 1998. <https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf> (11.6.2018).
3. Etikk i helsetjenesten. Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/> (11.6.2018).
4. Magelssen M, Pedersen R, Førde R. Hvordan arbeider klinisk etikk-komiteene? *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138: doi: 10.4045/tidsskr.17.0375. [PubMed][CrossRef]
5. Førde R, Hansen TWR. Involving patients and relatives in a Norwegian Clinical Ethics committee – what have we learned? *Clin Ethics* 2009; 4: 125 - 30. [CrossRef]
6. Førde R, Pedersen R. Clinical ethics committees in Norway: what do they do, and does it make a difference? *Camb Q Healthc Ethics* 2011; 20: 389 - 95. [PubMed][CrossRef]
7. Diekema DS. Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theor Med Bioeth* 2004; 25: 243 - 64. [PubMed][CrossRef]
8. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J Med Ethics* 2005; 31: 73 - 7. [PubMed][CrossRef]
9. Ramsauer T, Frewer A. Clinical ethics committees and pediatrics. An evaluation of case consultations. *Diametros* 2009; 22: 90 - 104.
10. Streluli JC, Staubli G, Pfändler-Poletti M et al. Five-year experience of clinical ethics consultations in a pediatric teaching hospital. *Eur J Pediatr* 2014; 173: 629 - 36. [PubMed][CrossRef]
11. Laventhal N, Verhagen AAE, Hansen TWR et al. International variations in application of the best-interest standard across the age spectrum. *J Perinatol* 2017; 37: 208 - 13. [PubMed][CrossRef]
12. Hardart GE, Lipson M. Ethics consultation volume at U.S. children's hospitals: A cross-sectional survey. *AJOB Empir Bioeth* 2016; 7: 64 - 70. [CrossRef]
13. Orr RD, Perkin RM. Clinical ethics consultations with children. *J Clin Ethics* 1994; 5: 323 - 8. [PubMed]
14. Førde R, Linja T. "It scares me to know that we might not have been there!": a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC Med Ethics* 2015; 16: 40. [PubMed][CrossRef]
15. McDougall RJ, Notini L. What kinds of cases do paediatricians refer to clinical ethics? Insights from 184 case referrals at an Australian paediatric hospital. *J Med Ethics* 2016; 42: 586 - 91. [PubMed][CrossRef]
16. Mitchell C, Truog RD. From the files of a pediatric ethics committee. *J Clin Ethics* 2000; 11: 112 - 20. [PubMed]
17. DuVal G, Sartorius L, Clarridge B et al. What triggers requests for ethics consultations? *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl 1): i24 - 9. [PubMed][CrossRef]
18. Swetz KM, Crowley ME, Hook C et al. Report of 255 clinical ethics consultations and review of the

literature. Mayo Clin Proc 2007; 82: 686 - 91. [PubMed][CrossRef]

19. Johnson L-M, Church CL, Metzger M et al. Ethics consultation in pediatrics: long-term experience from a pediatric oncology center. Am J Bioeth 2015; 15: 3 - 17. [PubMed][CrossRef]

20. Gillam L, McDougall R, Delany C. Making meaning from experience: a working typology for pediatrics ethics consultations. Am J Bioeth 2015; 15: 24 - 6. [PubMed][CrossRef]

21. Moeller JR, Albanese TH, Garchar K et al. Functions and outcomes of a clinical medical ethics committee: a review of 100 consults. HEC Forum 2012; 24: 99 - 114. [PubMed][CrossRef]

22. Watson AR. Ethics support in clinical practice. Arch Dis Child 2005; 90: 943 - 6. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 10. desember 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0085

Mottatt 23.1.2018, første revisjon innsendt 11.6.2018, godkjent 20.9.2018.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no