

Foreldres erfaringer med liv-død-beslutninger hos premature barn

Bakgrunn. Vi undersøkte foreldres erfaringer med liv-død-beslutninger hos premature barn. Hva er deres holdninger til å delta i diskusjoner om liv og død?

Materiale og metode. I perioden 1997–2000 ble 20 kvalitative intervjuer gjennomført med 35 foreldre til 26 barn. Den komparative metode (grounded theory) ble brukt i analysen av datamaterialet. Analysen ble gjennomført parallelt med datainnsamlingen.

Resultater. Foreldrene er under stort press, noe som fører til ambivalens og ønske om ansvarsfritak. De fleste foreldrene ønsker ikke å ha det avgjørende ord i beslutninger om barnas fremtidige liv eller død. Et slikt ansvar kan medføre skyldfølelse og vil være en for stor byrde. Foreldrene ønsker å bli informert og tatt på alvor i beslutningsprosessen.

Fortolkning. Foreldrene vektlegger helsepersonells evne til kommunikasjon og informasjon mer enn foreldreautonomi og medbestemmelsesrett.

Det finnes få studier der man har undersøkt foreldres holdninger til å delta i liv-død-diskusjoner (1–4). I en feltstudie fra nyfødtemedisinske avdelinger i USA ble helsepersonells og foreldres holdninger til foreldres rolle i beslutningsprosessen studert (1). De fleste foreldrene var passive deltakere, og gav sin tilslutning til en beslutning medlemmene av behandlingsteamet allerede hadde tatt. Pinch & Spielman (2–4) har gjennomført en kvalitativ studie i tre faser med foreldre som har opplevd liv-død-diskusjoner i nyfødtemedisinske avdelinger. Foreldrene i studien var lite involvert i diskusjonene, og manglet nødvendige forutsetninger for å delta. De ønsket bedre kommunikasjon og informasjon fra helsepersonell. I Skottland har McHaffie og medarbeidere (5, 6) utført en empirisk studie med 108 foreldre som har opplevd diskusjoner om avslutning av medisinsk behandling. Flertallet av disse ønsket å ha det avgjørende beslutningsansvar.

Litteratursøk ble foretatt via databasene Bibsys, Medline og Cinahl for tidsperioden 1990 frem til i dag. Søkeord var foreldre, liv-død-beslutning, etikk, informasjon, kommunikasjon og prematuritet.

Berit Støre Brinchmann*

berit.stoere.brinchmann@hibo.no
Senter for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo

Reidun Førde

Den norske lægeforening
Postboks 1152 Sentrum
0107 Oslo
og
Senter for medisinsk etikk

Per Nortvedt

Institutt for sykepleievitenskap
Postboks 1120 Blindern
0317 Oslo

* Nåværende adresse:

Avdeling for helsefag
Senter for profesjonsstudier
Høgskolen i Bodø
8049 Bodø

Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P.

Parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants.

Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2098–100

Background. The study is concerned with parents' experience with life-and-death decisions concerning their premature infants in hospitals neonatal units. What are parents' attitudes towards their being involved in such decision-making?

Material and methods. During the 1997–2000 period, 20 qualitative interviews with 35 parents of 26 children were made. A qualitative, comparative method (grounded theory) was used for the analysis, which was carried out in parallel with data collection.

Results. Parents are exposed to great mental pressure, which may bring about a sense of ambivalence and a wish to avoid responsibility. Most parents do not wish to have the final word in decisions concerning their infant's life or death. Such a responsibility is likely to make parents feel guilty and puts too heavy a burden on the parents, but parents wish to be informed and taken seriously in the decision making-process.

Interpretation. Parents value health professionals' communication and information more than parent autonomy and right to choose.

Artikkelen bygger på materiale publisert i *Nursing Ethics* (15)

☞ Se også side 2087

Det er ikke funnet tilsvarende studier vedrørende premature barn i Norge. Vandvik & Førde (7) har gjennomført en kvalitativ studie der 20 mødre til barn med hypoplastisk venstre hjerte-syndrom ble intervjuet. Av disse hadde halvdelen valgt operasjon, mens de andre hadde valgt å la naturen gå sin gang. Disse mødrene ble spurt om sin holdning til at foreldrene skulle bestemme om barna skulle opereres eller ikke. Ubehandlet vil disse barna dø, mens behandlingstilbudet innebærer tre store operasjoner med usikkert utfall. Av mødrene som hadde valgt operasjon, mente de fleste at hovedansvaret for avgjørelsen burde ligge hos legen, mens flere som ikke hadde valgt operasjon, mente at avgjørelsen i siste instans burde ligge hos foreldrene.

På konsensuskonferansen Grenser for behandling av for tidlig fødte barn i Oslo i 1998 var en av konklusjonene at foreldre bør være deltakere i beslutningsprosessen, og at deres syn må veie tungt. Det må likevel aldri være tvil om at legen har det avgjørende beslutningsansvar (8).

Materiale og metode

Utvalg

20 kvalitative intervjuer med 35 foreldre til 26 barn ble utført i perioden 1997–2000 (tab 1). Kontakt med foreldrene ble formidlet via foreldreforeninger for premature, døde premature og dødfødte barn, CP-foreningen, helsesøstre, barneleger og annet helsepersonell. Potensielle informanter mottok skriftlig informasjon om prosjektet, og de som ønsket å delta, tok kontakt med første-forfatter. Foreldrene kommer fra ulike steder i Norge. 15 av intervjuene er foretatt med begge foreldrene sammen, fire er foretatt med mor og ett er gjort med far. Samtlige foreldre har opplevd en eller flere liv-død-beslutninger i forhold til sine kritisk syke og/eller premature barn. De aktuelle liv-død-diskusjonene foregikk mellom 1989 og 1998. Tiden mellom beslutning og intervju varierer fra ett år til åtte år. Da intervjuet ble foretatt, var ti av barna døde og 16 i live. Av disse var tre multihandikappet, fire var funksjonshemmet og resten hadde ikke tegn på skade. De fleste av barna var premature, født i uke 24–29, med fødselsvekt på 350–1 400 g. Tre av barna var fullbårne, og ett hadde trisomi 18. De alvorlig syke barna hadde oftest hatt hjerneblødning, infeksjon, lungeproblemer og/eller vekstretardasjon. Seks av barna var tvillinger/trillinger, der en eller to

Tabell 1 Foreldres beskrivelse av liv-død-beslutningers årsak og utfall

Intervju	Avstand til beslutning (år)	Svangerskapsalder/vekt	Problem	Død	Levende	Livslengde	Funksjonsnivå
1	1 1/2	Uke 25	Infeksjon, hjerneblødning		x		Funksjonshemmet
2	4	Fullbåren	Fødselsskade, hjerneblødning		x		Multihandikap
3	1 1/2	Uke 25	Feildiagnostikk ¹		x		OK ²
4	2 1/2	Fullbåren	Trisomi 18		x		Multihandikap
5	1 1/2	Uke 24/615 g	Mageproblemer, operasjon	x		1 måned	
6	8	Fullbåren	Herpesinfeksjon		x		Multihandikap
7	2	Uke 29	Hjerneblødning Tidligere dødfødsel og senabort	x		1 døgn	
8 ³		Uke 19, uke 16, uke 22	Prøverørsbehandling, senaborter				
9	7	Uke 25	Tvillinger Infeksjon	x	x	13 dager	Funksjonshemmet
10	1	Uke 25	Feildiagnostikk ⁴ Hjerneblødning		x		OK
11	4	Uke 25/500 g	Infeksjon, vekstretardert		x		OK
12	1	Uke 25 400 g	Tvillinger Vekstretardert	x	x	5 måneder	OK
13	7	Uke 27	Prøverørsbehandling Trillinger Lungeproblemer, hjerneblødning		x x		OK Funksjonshemmet
14	1	Uke 25 ² /350 g (23–27)	Morkakesvikt, vekstretardert		x		Usikker
15	1	Uke 28	Truende fødsel		x		OK
16	7	Uke 26	Prøverørsbehandling Tvillinger Lungeproblemer, hjerneblødning	x x		1 uke 16 måneder	
17	6	Uke 26	Lungeproblemer		x		OK
18	1 1/2	Uke 26	Tvillinger Infeksjon	x	x	10 timer	OK
19	1 1/2	Uke 27	Tvillinger Hjerneblødning	x	x	5 dager	Funksjonshemmet
20	2	Uke 25/410 g	Vekstretardert, infeksjon	x		6 måneder	

¹ Svangerskapslengden var feilberegnet på bakgrunn av ultralydundersøkelse² Betegnelsen «OK» betyr at barnet på dette tidspunktet ikke hadde tegn på skade³ Foreldrene i intervju 8 ble inkludert i undersøkelsen fordi de selv mente at de hadde opplevd liv-død-diskusjoner i tilknytning til prøverørsbehandling og uønskede senaborter⁴ Feil påvist hjerneblødning, grad IV, på bakgrunn av ultralyd. Det ble diskutert avslutning av behandling (koble fra respiratoren) før feilen ble oppdaget

døde. Livslengden hos de døde barna varierte fra ti timer til 16 måneder.

Beslutningssituasjonene dreide seg som regel om avslutning av aktiv medisinsk behandling (oftest koble fra respiratoren). Noen av informantene beskriver en beslutning, mens andre har opplevd diskusjoner over lengre tid. Opplysningene om de syke/døde barna er basert på foreldrenes opplevelse av situasjonen, og gir ingen fullstendig medisinsk oversikt over prognose/diagnose eller beslutningssituasjon.

Datainnsamling og analyse

Datainnsamling og analyse er foretatt av førsteforfatter, som har bakgrunn som sykepleier (ikke nyfødtnedisin) og til daglig arbeider med forskning og undervisning. Andre- og tredjeforfatter er henholdsvis lege og sykepleier, og arbeider også med forskning og formidling. Ingen av forfatterne har praktisk erfaring fra feltet.

Intervjueren kjente ikke foreldrene. De fleste intervjuene fant sted hjemme hos informantene, noen få på annet avtalt sted. De hadde en varighet på en til to timer, og var en åpen samtale der foreldrene fortalte om sine opplevelser med liv-død-diskusjoner i forhold til de aktuelle barna. Stemningen under intervjuene var god, selv om flere av foreldrene var følelsesmessig berørt. Mange av informantene gav uttrykk for at det kjentes godt å snakke med en utenforstående.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og så skrevet ned. Parallelt med datainnsamlingen ble datamaterialet analysert. Analysemetode er «grounded theory» (9–12). Analysen består av åpen og selektiv koding, skriving av memoer (teoretiske notater), teoretisk sortering og koding og skriving av teori. Nudist tekstanalyseprogram er brukt i analysen.

Studien er godkjent av regional komité for medisinsk forskningsetikk i det som før het helseregion 2.

Validitet

Utvalget i denne studien er pragmatisk og strategisk. Informantene i studien har selv definert at de har opplevd liv-død-beslutninger. Foreldrene i studien fikk ikke tilbud om å lese sine egne intervjuer. Funnene er validert gjennom samtaler med ti sykepleiere og en lege, og de er også presentert og drøftet i en rekke ulike fora med foreldre og helsepersonell.

Funn

Ambivalens

De fleste foreldre vil ønske seg et barn uansett, og vil ønske behandling for enhver pris. Flere av informantene trodde ikke de ville ha greid å velge «rett» hvis de var blitt spurt i situasjonen. Følgende sitat illustrerer noe av den usikkerhet og ambivalens som enkelte av foreldrene beskriver. De ønsket å delta og bli tatt med på beslutningen, men samtidig var det godt å slippe å ta valget. Det ikke å bli tatt med på råd kan oppleves som både godt og vondt på samme tid.

«Jeg opplevde det som grusomt at ingen spurte meg hva jeg ville. Jeg husker jeg spurte legene om ikke vi hadde noe vi skulle ha sagt, om de ikke skulle spørre oss. Nei, de sa at de aldri tok foreldrene med på den avgjørelsen, det var liksom ikke noe å snakke om. Der og da så ønsket jeg at de for enhver pris ville redde ungen. Jeg klarte liksom ikke å tenke at hun ikke ville ha fått noe bra liv, altså at det kanskje ikke var noe å berge henne til. For enhver pris ville jeg ha reddet barnet, men vi fikk jo aldri noe valg. Jeg tror ikke at du der og da hadde klart å bestemme. I ettertid er jeg litt mer usikker. Eller jeg heller litt mer til at det var kanskje det beste tross alt at vi aldri ble spurt. Ja, jeg vet ikke. Jeg kan ikke si noe mer enn at jeg synes det var bra at vi ble spurt for å måtte ta noen avgjørelse. Da jeg spurte om ikke vi hadde noe vi skulle ha sagt, ble vi glatt avvist. Jeg tror egentlig at jeg synes at det var bra at det var noen som skar igjennom. Jeg syntes det kanskje ikke akkurat der og da. Men når en lege sier et eller annet, så kjøper jeg det, jeg diskuterer liksom ikke med en lege om hvordan det er.» (Intervju 19 med foreldre.)

Informasjon og kommunikasjon

De fleste av beslutningssituasjonene dreide seg om avslutning av aktiv behandling hos kronisk syke barn. I disse situasjonene har man som regel god tid til å informere og inkludere foreldrene. Flere av informantene nevnte at god, individualisert kommunikasjon og informasjon også krever tid.

«Det var veldig viktig for oss å få tid med disse stressa legene. Jeg tror kanskje i enkelte tilfeller at legene burde ta initiativ til å gjøre en avtale med foreldrene som vi etter hvert kom frem til, at skal jeg plage deg med alt jeg bekymrer meg for, eller skal jeg la være, eller skal vi prøve å finne en gyllen middelvei. For i alle fall jeg hadde mer enn nok problemer om jeg ikke skulle få noen som kanskje ikke slo til.» (Intervju 18 med foreldre.)

Foreldrene fremhevet viktigheten av ydmykhet og innlevelse hos helsepersonell som må formidle alvorlig informasjon. Det er vesentlig at informasjonen gis til rett tid, når foreldrene er klare til å ta imot, og at man klargjør hvorvidt og i hvilken grad de ønsker å diskutere eller delta i beslutningsprosessen.

«Han bare stod der og spurte om vi hadde tenkt over, hvis hun skulle bli så dårlig, om hun skulle legges i respirator. Han var ydmyk og sa det på en fin måte, men allikevel følte jeg det som et voldsomt overtramp. Jeg mener, at hvis de først skal spørre om du vil la ungen din dø, så synes jeg at de skulle spørre om vi var interessert i å diskutere dette, om vi ville snakke om det. Du må gjøre det litt forsiktig, fordi det er snakk om liv og død for din egen unge. Det er ikke så enkelt at det er et medisinsk tilfelle som du slår av og på.» (Intervju 4 med foreldre.)

Delta, men ikke avgjøre

Mange av informantene nevnte at foreldre mangler kunnskap og erfaring. I disse situasjonene vil de fleste være styrt av følelser. For foreldre i sjokk og krise kan det være vanskelig å foreta rasjonelle beslutninger. Det vil kunne være en for stor byrde å leve med, og vil kunne skape skyldfølelse å vite at du er «medansvarlig» for ditt barns liv eller død.

«Du har prøvd veldig mye og du har gått igjen-nom en ganske stor mental prosess før du sier at nå vil jeg la dette lille barnet mitt få lov til å slippe, og da er det ganske alvorlig, ikke sant. Slik at i den der fødselsprosessen, hvor du står der og skal ta et etisk valg, om hvorvidt det er forsvarlig å sette inn kjempestore ressurser og mye terapi for i det hele tatt å se om det går an å redde det lille livet, det vil jeg som mor helst slippe. Men jeg vil veldig gjerne være informert og deltakende i prosessen. Jeg synes det er veldig viktig at vi som foreldre får lov til å føle at vi deltar, og at vi får veldig klar beskjed om hvor det er vi blir hørt, og hvor det er legen som bestemmer.» (Intervju 11 med foreldre.)

Foreldrenes barn

Noen av foreldrene viste til viktige valg vedrørende liv og død hos «det ufødte barn». Eksempler som ble trukket frem var foster-vannsdiagnostikk og abort. Noen undret seg over foreldres (kvinnens) rett til å velge selv for fødselen, i forhold til like alvorlige og viktige valg etter fødselen. Det er foreldrene som må leve med konsekvensene av valget, uansett utfall. De kjenner seg selv best, og vet best hva de selv makter. Det ble videre påpekt at voksne pasienter har rett til å velge selv, og at pårørendes syn tillegges vekt i tilfeller der voksne pasienter ikke er i stand til å velge selv. Det ble stilt spørsmål ved hvorvidt nyfødtnedisin var annerledes enn andre medisinske områder i så henseende.

Individualisering

Situasjonene og personene som er involvert, både helsepersonell, barn og foreldre, er forskjellige. Derfor kan det være vanskelig å ha klare regler for hvordan ting skal eller bør være. Hva som er riktig eller galt, må avgjøres individuelt i hver enkelt situasjon.

«Jeg tenker at folk er så forskjellige. Noen vil vel ha noe å si, andre vil vel gjerne slippe det. Det går vel litt på i hvor stor grad du er i stand til å ta ansvar, og i det hele tatt tenke, når du står oppe i en sånn situasjon. Det er vanskelig å finne noen fasitsvar. Jeg tror man må vurdere det i hvert enkelt tilfelle. Og at man må ha en åpen og ærlig dialog på ting.» (Intervju 14 med mor/sykepleier.)

Diskusjon

Hva kan helsepersonell lære av å lytte til foreldre?

Liknende studier i Norge og utlandet tyder på at det er stadig vanligere at foreldre trekkes med i denne typen diskusjoner og avgjørelser. Den offisielle norske holdning til foreldredeltakelse når det gjelder liv-død-diskusjoner vedrørende svært premature barn, synes å være at foreldrene skal være informert og orientert, men at den endelige avgjørelsen skal foretas av lege/helsepersonell (8). Norske og amerikanske foreldre synes å ha nokså sammenfallende opplevelser og syn på foreldres deltakelse i beslutningsprosessen (1–4), mens de skotske foreldrene ser ut til å være av en annen oppfatning (5, 6). Ulike studiers forskjellige resultater viser betydningen av å utføre liknende studier i ulike land og kulturer.

De fleste foreldrene var ikke mest opptatt

av valg/ikke valg, foreldreautonomi eller helsepersonells paternalisme, men opplevde å være under press og i en følelsesmessig krise. Noen av foreldrene påpekte at det var deres barn, og at det er de som må leve med konsekvensene av valget, enten utfallet blir at barnet dør eller at det overlever med betydelig grad av funksjonshemning. Flere av foreldrene beskriver vakling og ambivalens i forhold til om de skal delta i disse beslutningene eller ikke. De både ønsker å bestemme og er glade for å slippe å bestemme på samme tid.

Informasjon og kommunikasjon

Man kan ikke ta for gitt at alle foreldre ønsker å delta i slike diskusjoner (13). Å ivareta foreldrene på en god måte i slike situasjoner er vanskelig og krevende. Et utgangspunkt er at hvis foreldre eller pårørende opplever at kommunikasjonen og informasjonen med legen/sykepleieren ikke er god nok, så er den ikke det, selv om den samme lege eller sykepleier på sin side opplever at kommunikasjonen er god og at informasjonen blir forstått og oppfattet.

Foreldrene vektlegger at legene tar seg god tid. Det er unødvendig å bli overlesset med informasjon. Helsepersonell bør velge ut med omhu hvilken informasjon foreldrene trenger å få. Eksempelene viser også betydningen av en individualisert tilnærming. Et slikt syn innebærer at det er vanskelig å operere med faste normer, regler og retningslinjer for hvordan foreldre skal inkluderes i liv-død-diskusjoner. Det må isteden være opp til den enkelte lege og helsearbeider å vurdere hva som er den etisk beste handling i hvert enkelt tilfelle. Funnene i denne og tidligere studier (14, 15) viser at etisk intuisjon og praktisk kunnskap om kommunikasjon og menneskets natur er en vesentlig del av den kliniske og profesjonelle vurdering når man står overfor vanskelige og ambivalente situasjoner og forhold i praksis.

Metodekritikk

Innenfor klassisk «grounded theory» er et vanlig prinsipp at utvalg og datainnsamling styres av den pågående analyse. Dette kalles teoretisk utvalg (theoretical sampling) (9–11). Ideelt sett velger forskeren ut informanter og nye områder for datainnsamling styrt av den pågående analyse. I denne studien følges ikke prinsippet med teoretisk utvalg. Det viste seg å være vanskelig og tidkrevende å få fatt i relevante foreldre, førsteforfatter valgte derfor å forholde seg til og inkludere alle foreldrene som ønsket å delta i studien. Det ble opplevd som etisk problematisk ikke å inkludere foreldre som hadde sagt seg villig til å fortelle om sine alder mest personlige og sårbare opplevelser.

Strauss & Corbin (11) diskuterer ulike valgsteknikker som kan anvendes innenfor «grounded theory». Når forskeren ikke har ubegrenset tilgang til informanter, kan det være vanskelig å gjennomføre den ideelle form for teoretisk utvalg, forskeren må da nøye seg med de data som er tilgjengelige. Funnene i studien er imidlertid validert i samtaler med helsepersonell i samsvar med prinsippene i «grounded theory»-metoden.

Tidsrommet mellom intervju og liv-dødsdiskusjon varierer fra åtte år til ca. ett år (tab 1). Avstanden i tid mellom den aktuelle situasjon/diskusjon er ganske sikkert med på å påvirke foreldrenes svar, fordi man vil ha bearbeidet en vond opplevelse etter flere år. Noen av foreldrene har hatt kronisk syke barn der det har vært flere diskusjoner over lang tid. Slik erfaring skiller seg mye fra det å miste et akutt sykt barn som bare har levd noen timer eller dager.

Man kan anta at foreldrenes opplevelser vil være påvirket av utfallet for barnet. I denne studien var det ingen klare forskjeller i synspunkter og erfaringer mellom de foreldrene som hadde mistet barn og de som hadde fått friske barn eller barn med alvorlig funksjonshemning. Dette kan skyldes det lille utvalget.

Litteratur

1. Anspach RR. Deciding who lives. *Fateful choices in the intensive care nursery*. Los Angeles, CA: University of California Press, 1993.
2. Pinch WJ, Spielman ML. The parents' perspective: ethical decision-making in neonatal intensive care. *J Adv Nurs* 1990; 15: 712–9.
3. Pinch WJ, Spielman ML. Parental perceptions of ethical post-NICU discharge. *West J Nurs Res* 1993; 15: 422–40.
4. Pinch WJ, Spielman ML. Ethics in the neonatal intensive care unit: parental perceptions at four years postdischarge. *Adv Nurs Sci* 1996; 19: 72–85.
5. McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics* 2001; 27: 104–9.
6. McHaffie HE, Fowle PW, Hume R, Laing IA, Lloyd DJ, Lyon AJ. Crucial decisions at the beginning of life. Parents' experiences of treatment withdrawal from infants. *Oxon: Radcliffe Medical Press*, 2001.
7. Vandvik IH, Førde R. Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatr* 2000; 89: 1129–33.
8. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Konsensuskonferanse. Oslo: Norges forskningsråd, 1999.
9. Glaser BG. Theoretical sensitivity. *Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press, 1978.
10. Glaser BG. *Doing grounded theory: issues and discussions*. Mill Valley, CA: Sociology Press, 1998.
11. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. 2. utg. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1998.
12. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: A de Gruyter, 1967.
13. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med* 1998; 24: 81–8.
14. Brinchmann BS, Nortvedt P. Ethical decision making in neonatal units. The normative significance of vitality. *Med Health Care Philos* 2001; 4: 193–200.
15. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics* 2002; 9: 389–404.

○