

# Når livet ikke kan reddes

Da alt håp om at lille Aileen kunne reddes med hjerteoperasjoner var ute, gikk Kine-Anett og Richard Rydningen Schart gjennom noen tøffe valg. De måtte selv være med på å bestemme når behandlingen som holdt datteren i live skulle avsluttes.

Tekst: Line Schrader Foto: Privat

Kine og Richard er takknemlige for den fine, men korte tiden de fikk være sammen med lille Aileen.  
Foto: Line Schrader

”Hvorfor skriker hun ikke? Puster hun ikke?” tenkte Kine da det ikke kom en lyd fra det nyfødte barnet hennes. Richard reagerte på at datteren var så blå. Men jordmor betrygget dem; barnet pustet, hun var helt fin. Kine pustet lettet ut etter et bekymringsfullt svangerskap. Hun hadde hele tiden hatt følelsen av at noe var galt, hele svangerskapet og fødselen hadde vært så annerledes enn med de to første barna. Kine og Richard gledet seg over å ha fått enda et velskapt barn. De stolte storesøsknene Nathalie på tre og et halvt år og Adrian på to år fikk se lillesøster med en gang, og melding ble sendt til familie og venner om at alt sto bra til.



## Alvorlig hjertefeil

Men alt sto ikke bra til med Aileen. Senere samme dag ble hun lagt inn på nyfødt intensivavdeling fordi hun var for kald, hun hadde lav oksygenmetning (for lite oksygen i blodet). Kine og Richard ble beroliget med at dette var normalt når fødselen hadde vært så rask som den var. Den fjerde dagen ble Kine sendt hjem med beskjed om at de kunne få med Aileen hjem om noen få dager. Kine rakk så vidt å komme hjem, før de ringte fra sykehuset: Aileen hadde fått et alvorlig anfall. De skyndte seg tilbake til sykehuset, livredde for hva som ventet dem. Det var uvirkelig, de holdt nøddåp, men den lille jenta deres kunne da ikke dø? Deretter gikk det slag i slag. ”Dere skal til Rikshospitalet. Aileen har en alvorlig hjertefeil,” var beskjeden fra legen. Endelig hadde de undersøkt hjertet hennes. Venstre hjertekammer virket ikke. Aileen hadde hypoplastisk venstre hjertesyndrom, det såkalte Lasseliten-syndromet. Kine ble med Aileen i luftambulansen fra Bodø til Oslo, mens Richard dro hjem og pakket i all hast for å ta rutefly med barna. Midt i kaoset hadde de heldigvis et sted å bo, hos Richards foreldre i Oslo. Kines foreldre og søster kom fra Danmark for å støtte og hjelpe. Begge besteforeldrepar stilte opp som barnevakt for Nathalie og Adrian.

## Håpet brast

På Rikshospitalet fikk de håp om at Aileen kunne reddes, hjertet kunne trolig opereres. Men oksygen-svikten hadde svekket henne, så hun måtte ligge i respirator til hun ble sterk nok til en operasjon. Håpet var kortvarig. Dagen etter fikk Aileen et epileptisk anfall. Etter en uutholdelig ventetid på resultatene av MR-undersøkelse av skadeomfanget, falt dommen: Skadene var så store at Aileen ikke kunne få tilbud om operasjon.

## Hjem for å dø

Respirator og medisiner var nå det eneste som holdt Aileen i live. Kine og Richard fikk beskjed om at det nå var opp til dem å bestemme når og hvor den



Aileen ble født 23.08.08 og døde bare to uker gammel 6.09.08. Her er hun elleve dager gammel.

livsforlengende behandlingen skulle avsluttes. De ville hjem til Bodø for å avslutte behandlingen der, men måtte først vente i tre dager på luftambulansse. I mellomtiden fikk de god hjelp fra sykepleiere til å forberede avskjeden med datteren og å skape minner. De tok håndavtrykk, fotavtrykk og klippet av en hårlokk. Var det virkelig mulig å forberede seg på noe så ufattelig som at babyen deres skulle dø? Den lange flyturen hjem var en påkjønning.

– Vi kunne ikke se Aileen i reisekuvøsen. Jeg var livredd for at hun kunne dø under turen, forteller Kine. Heldigvis fikk også Richard være med i luftambulansen denne gangen, mens barna tok rutefly med Kines foreldre.

#### Å velge å avslutte

Tilbake på sykehuset i Bodø, måtte de vanskelige valgene tas. Aileen kunne ikke leve, men når skulle hun dø?

– Mandagen, samme dag som vi kom til Bodø, bestemte vi oss for at de skulle ta av respiratoren på tirsdag og kutte medisinen på onsdag, forteller Kine. De tok alle valgene med en gang.

– Hvis vi hadde utsatt det, tror vi det ville blitt for vanskelig, sier Richard.

De ante ikke hvordan Aileen ville reagere, ville hun dø med én gang de kuttet behandlingen? Aileen viste seg å være sterkere enn de hadde trodd. Hun pustet veldig bra selv uten respirator.

– Det var så godt å få ordentlig kontakt med henne etter alle dagene hun hadde ligget neddøpet i respiratoren for å holde seg i ro, sier Kine. Endelig fikk de stelt og badet Aileen.

”Det var vi som hadde bestemt tidspunktet for når de kunne kutte medisinen. Vi ble i tvil. Kanskje hun likevel var sterk nok til å bli operert?”

#### Tvil

Onsdagen kunne Kine og Richard endelig ta Aileen med hjem til familien. Det var slutt på medisineringen.

– Vi var hjemme i fire timer den dagen. Vi var redde for at hun skulle dø hjemme. Vi visste ikke hvordan vi ville reagere da og hvordan det ville være for søsknene, sier Kine. De valgte derfor å overnatte på sykehuset.

Torsdag og fredag var Aileen fortsatt i fin form. De tok henne med ut på lunsj med venner. Hun var med hjem igjen. Storesøsknene koste med henne, og familie og venner hilste på henne. Samtidig begynte tvilen å melde seg. Aileen så jo bedre ut dag for dag.

– Det var vi som hadde bestemt tidspunktet for når de kunne kutte medisinen. Vi ble i tvil. Kanskje hun likevel var sterk nok til å bli operert?

Kine og Richard måtte få bekreftet enda en gang fra Rikshospitalet at Aileen ikke kunne reddes før de var overbevist om at beslutningen var rett.

– Vi spurte hvor lang tid det tok, men de visste ikke. På oss virket det som om at de var overrasket over at hun klarte seg så lenge uten livgivende medisin.





De stolte storesøsknene Adrian og Nathalie fikk se og holde lillesøster like etter fødselen.



Aileen sover ute på tur i vogna.

### LIVSFORLENGENDE BEHANDLING



Sentrale punkter fra den nasjonale veilederen *Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende* (Helsedirektoratet 2009).

- Livsforlengende behandling er all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død.
- Beslutninger om å stoppe livsforlengende behandling skal bygge på hva som ut fra en medisinsk og helsefaglig vurdering er til pasientens beste.
- Når pasienten er et barn skal foreldrene motta tilstrekkelig informasjon, og gi samtykke til behandling.
- Når livsforlengende behandling avsluttes, skal pasienten ha adekvat smertebehandling, selv om dette kan framskynde døden.
- Behandling bør begrenses når:
  - Den forlenger en plagsom dødsprosess.
  - Den forlenger et liv med store plager, selv om den kanskje kan føre til overlevelse.
  - Ved store og uopprettelige hjerne-skader.
  - Ved koma der pasienten er dypt bevisstløs og prognosen tilsier at tilstanden er uten utsikt til bedring.
- Foreldres samtykkesrett er begrenset til helsehjelp som vurderes som faglig forsvarlig, og deres nektelsesrett er begrenset av hensynet til barnets beste.

#### Siste farvel

På lørdag ble Aileen dårlig mens de var på trilletur i byen. Kine og Richard forsto at det nærmet seg slutten. De avlyste de nye planene om å ta Aileen med hjem for å dø der, for tenk om hun døde i bilen? De dro tilbake til sykehuset igjen for å ta endelig avskjed der. Aileen var urolig og hadde tydelig vondt, de ga henne morfin for å dempe smertene. Også dette var noe de selv måtte være med å velge.

– Vi sa hun bare måtte få, hun skulle ikke ha det vondt, forteller Kine.

Da storesøsknene kom for å ta farvel, åpnet Aileen øynene for siste gang. Hun reagerte alltid ekstra på søsknene sine. Aileen døde den kvelden, midt mellom mamma og pappa. De hadde sunget for henne og pratet med henne, avskjeden var tatt.

– Jeg kjente meg helt tom. Vi sov utrolig nok godt den natta, sier Kine.

#### Uforsvarlig behandling

Det er snart to år siden Aileen døde når *Oss foreldre imellom* møter Kine og Richard. Sorgen er fortsatt sterk, en sorg ispedd en god del sinne over feilene som ble begått. Helsetilsynet har konkludert med at sykehuset ga uforsvarlig behandling. Hjertefeilen skulle blitt oppdaget mye tidligere. Da kunne Aileen trolig blitt operert.

– Vi vet ikke om hun ville overlevd uansett, men da hadde vi visst at de hadde gjort alt de kunne, sier Kine. De under-

streker at de ikke er bitre i dag, og de har et godt forhold til Bodø sykehus. På Aileens to bursdager har de besøkt nyfødt intensivavdeling og gitt dem en pakke med babyklær og babyutstyr, noe de planlegger å gjøre hver eneste bursdag framover.

– Det er både til barna på sykehuset og for at sykehuset ikke skal glemme Aileen, sier Richard.

#### Ro om valgene

– *Hva tenker dere i dag om valgene dere tok?*

– Vi har snakket mye om dette. Jeg har ro med meg selv om de valgene jeg har tatt, sier Richard.

– Ja, når det først ble sånn, bekrefter Kine, som understreker at de fikk mye støtte av helsepersonell rundt valgene, både på Rikshospitalet og på Bodø sykehus. Det ga trygghet.

#### Gode minner

De er takknemlige for den fine tiden de tross alt fikk sammen med Aileen, for at søsknene hennes, familie og gode venner fikk møte henne.

– Jeg er så glad vi fikk disse dagene sammen, særlig etter at de slo av respiratoren. Da fikk vi ”tilbake” jenta vår. Og vi fikk tatt masse bilder, sier Kine. Minst 1000 bilder fikk de tatt av sitt elskede barn den korte, men verdifulle tiden de hadde sammen.

# Legens tunge ansvar

Når skal livsforlengende behandling av et barn som uansett vil dø eller kunne overleve med alvorlige funksjonshemninger avsluttes? Når er et liv leveverdig? Dette er vanskelige avgjørelser behandlende leger har ansvar for. Samtidig har foreldrene rett til å bli hørt, og de har medbestemmelsesrett.

Tekst: Line Schrader Foto: Martin Jonassen

– Det er viktig med en god dialog og et godt tillitsforhold mellom den behandlende legen og foreldrene, sier leder i Rådet for legeetikk og professor dr. med. Trond Markestad. Som barnelege innen nyfødtemedisin gjennom tre tiår, har han mye erfaring med problematikken rundt å avslutte livsforlengende behandling av nyfødte. Markestad forteller at omtrent trefjerdedeler av dødsfallene i nyfødtprioden skjer fordi man bestemmer seg for å la barna dø. Hvert år går over 100 foreldrepår igjennom dette.

– Avslutning av respiratorbehandling er den vanligste måten, men av og til er det aktuelt å stanse kunstig ernæring med slange i magen dersom hjerneskadene er så alvorlig at barnet ikke vil kunne oppleve noen form for kontakt eller ta til seg næring på annen måte. Å avslutte kunstig ernæring er særlig vanskelig fordi det kan ta opp til et par uker før barnet dør, sier Markestad. Dette er en ekstra stor belastning for foreldrene og også for behandlerne.

## Når foreldre ikke vil avslutte

– Det hender at foreldre ikke vil godta å avslutte den livsforlengende behandlingen, uansett hvor sykt eller skadet barnet er, sier Markestad. De siste årene har det blitt flere konflikter med pårørende som ønsker å fortsette livsforlengende behandling av sitt døende barn til tross for at legene mener det ikke er forsvarlig. Det toppet seg med den såkalte Kristina-saken, der det var stor strid mellom barnets far og Haukeland universitetssykehus om avvikling av livsforlengende behandling av fireåringen som ble hardt skadd i et jordskred i 2005.

– Kristina-saken viste et behov for klarere retningslinjer og avklaring av pårørendes og legers roller ved spørsmål om livsforlengende behandling, forteller Markestad. Derfor ble veilederen *Beslutningsprosesser for begrenset livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende* gitt ut av Helsedirektoratet i 2009. Denne veilederen, som Markestad har vært med

på å utarbeide, skal kvalitetssikre beslutningene som tas.

## Til barnets beste

Beslutninger om å stoppe livsforlengende behandling skal bygge på hva som ut fra en medisinsk og helsefaglig vurdering, er til pasientens beste. Et sentralt prinsipp er at behandlingen

ikke skal forlenge en plagsom dødsprosess eller føre til et liv med store plager. Foreldre skal motta informasjon, og gi samtykke til behandling, på vegne av barnet, men de kan ikke kreve behandling som ikke er faglig forsvarlig.

– Det er legene som i samråd med hele behandlingsteamet, har ansvaret for beslutningen, men foreldrene skal informeres grundig og har krav på å bli hørt og tatt hensyn til, sier Markestad.

– Jo større usikkerheten er rundt fremtidsutsiktene hos barnet, jo mer bør foreldrene ha rett til å ha innflytelse på beslutningen dersom de ønsker det.

## Ikke leveverdig liv

Moderne medisin gjør det mulig å redde stadig flere. Legene står i situasjoner der de må avgjøre om livet er verdt å redde eller om skadene er så omfattende at det ikke vil bli et leveverdig liv.

– Hva som er et leveverdig liv er vanskelig å definere. I veilederen har vi skrevet at det i alle fall betyr å ha en viss evne til å oppleve egen og andres eksistens, uttrykt ved kontakt og samhandling, og at uholdbar smerte eller lidelse kan lindres, forteller Markestad.

– Men hos nyfødte må vi ha en mer pragmatisk tilnærming og balansere mellom

den belastningen vi påfører barnet ved å gi avansert livreddende behandling og utsiktene til et liv uten alvorlig multifunksjonshemming, fortsetter han. For barn som fødes før 24 ukers svangerskap, er det vanlig ikke å starte livreddende behandling fordi behandlingen er svært belastende, samtidig som de fleste uansett vil



dø eller ha lite håp om et uavhengig liv dersom de skulle overleve. Hos nyfødte som er avhengig av respiratorbehandling, kan påvisning av store blødninger eller andre skader i hjernen med ultralyd- og MR-undersøkelser vise at barnet etter all sannsynlighet vil få en alvorlig multifunksjonshemming med store lidelser dersom en velger å fortsette behandlingen.

– Å redde liv var tidligere den viktigste etiske forpliktelsen for leger. Med de mulighetene vi i dag har til å redde liv, er denne bestemmelsen fjernet i vår norske og internasjonale legeetiske regler. Den er erstattet med forpliktelse om å ivareta pasientens interesse og integritet, og vise barmhjertighet, omsorg og respekt. Den største etiske utfordringen nå er derfor å avgjøre når nok er nok i en krevende behandling der målet i utgangspunktet var å redde livet, avslutter Markestad.