

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 legeetikkk 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.