

Landets første klinisk etisk komite for pædiatri

Peter Uldall¹, Mette Andersen², Gorm Greisen², Birte Hagelund Hansen³, Ester Holte Kofoed⁴, Jeanette Bresson Ladegaard Knox⁵, Henning Nabe-Nielsen⁶, Gitte Petersen¹, Thomas Ploug⁷ & Astrid Sehested¹

KVALITETS- UDVIKLINGS- ARTIKEL

- 1) BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet
- 2) Neonatalafdelingen, Rigshospitalet
- 3) Spastikerforeningen, Tåstrup
- 4) Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet
- 5) Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
- 6) Juliane Marie Centret, Rigshospitalet
- 7) Center for Anvendt Etik og Videnskabsteori, Aalborg Universitet

Ugeskr Læger
2015;177:V10140579

Spinal muskelatrofi type 1 (Werdnig-Hoffmanns sygdom) er en sygdom, hvor børnene bliver tiltagende muskelsvage tidligt i livet og får respirationsinsufficiens i løbet af det første leveår. Uden intervention dør børnene typisk inden for de første 1-2 leveår. Disse børn kan nu få tilbudt respirationsstøtte og langvarig respiratorbehandling. Dermed kan deres liv forlænges op til 5-10-årsalderen og måske endnu længere. Efter etårsalderen har de kun minimal motorisk funktion og yderst begrænsede muligheder for kommunikation. De skal oftest bæres i et specialfremstillet skjold for at undgå skader på rygsøjlen. Der er ikke international enighed om dette behandlingstilbud [1].

Den fortsatte udvikling af nye avancerede behandlingstilbud og diagnostiske muligheder stiller på denne måde sundhedsvæsenet i stadig flere etiske dilemmaer.

Stærke følelser er knyttet til beslutninger om livsforlængende indgreb eller ophør af behandling, når det drejer sig om børn. Følelserne er relateret til forældrenes skyldfølelser, tabet af forældreskabet og opfattelsen af, at et barns død krænker den naturlige livscyklus. Dertil kommer, at det mindreårige barns autonomi er varetaget af forældrene og det har blandt andet vist sig, at forældrenes opfattelse af et handikappet barns livskvalitet ikke altid stemmer overens med barnets [2]. Det er således vanskeligt at træffe beslutninger i overensstemmelse med barnets bedste interesser.

I foråret 2012 blev det besluttet at oprette en klinisk etisk komité for pædiatri på Rigshospitalet. Hovedformålet med komitéen har været at tilbyde et frirum til belysning af og refleksion over principielle og konkrete sager.

I det følgende redegøres der for oprettelsen af komiteen og de første to års erfaringer.

INTERVENTION

Ved et åbent møde om etik i pædiatrien på Rigshospitalet i foråret 2011 blev der nedsat en tværfaglig arbejdsgruppe. Fem ansatte klinikere (tre læger og to sygeplejersker) meldte sig, og på forespørgsel blev disse efterhånden suppleret med seks ikkeklinikere: en psykolog, to filosoffer, en forældrepræsentant, en præst og en jurist.

Komiteens medlemmer arbejder ulønnet.

Alle faggrupper på Rigshospitalet kan anmode om en konsultation til drøftelse af etiske problemer i relation til børn. Komitéen arbejder under tavshedspligt, og den træffer ikke beslutninger.

Den etiske konsultation er foregået i en struktureret proces med faste punkter, der gennemgås på en tavle. Blandt mange modeller har vi valgt en modificeret »norsk model« fra Senter for medicinsk Etik i Oslo [3].

Arbejdsprocessen har bestået i præsentation af casen (sygehistorien) af den behandlingsansvarlige læge og/eller plejeansvarlige sygeplejerske. Herefter gennemdrøftes casens interessenter, præciseringen af det etiske dilemma, de etiske værdier/principper (autonomi og informeret samtykke, ikkeskade, værdighed, integritet, sårbarhed, nytteeffekt, barnets bedste interesse, livskvalitet, retfærdighed/prioritering, privatliv, stigmatisering, tillid og fortrolighed) og lovgivningsmæssige problemer, og der opstilles løbende forskellige handlemuligheder (Tabel 1). Komiteen skriver ikke i journalen, men den behandlingsansvarlige læge/plejeansvarlige sygeplejerske kan skrive et referat i journalen.

LÆRINGSPUNKTER

I løbet af to år fik komiteen tilsendt i alt 16 cases/problemstillinger. Det store flertal af tilmeldte cases blev fremsendt af den behandlingsansvarlige læge og sygeplejerske. I seks tilfælde blev de anmeldt i forbindelse med et afholdt seminar, og fire blev anmeldt af sygeplejersker. I to tilfælde blev konsultationen arrangeret akut inden for syv dage.

Konsultationernes temaer ses i Tabel 2. Genetiske test hos børn er et tiltagende problem pga. de

| TABEL 1 | |
|---|---------------------------------|
| Skema anvendt ved den etiske konsultation (modificeret efter norsk model tidligere kaldet »6-trinsmodellen«). | Fakta i casen |
| | Hvem er casens interessenter? |
| | Hvad er casens dilemma? |
| | Hvilke værdier er der i casen? |
| | Hvad siger loven? |
| | Hvilke handlemuligheder er der? |



TABEL 2

Temaer i 16 pædiatriske cases tilmeldt klinisk etisk komité for pædiatri på Rigshospitalet – hver case kan have flere temaer.

| |
|---|
| Genetiske undersøgelser: videregivelse af viden om forældres slægtskab og risiko for fremtidige sygdomme til søskende |
| Livsforlængende behandling – vurdering af livskvalitet hos svært handicappede børn |
| Livsforlængende behandling – vurdering af omfang af acceptable lidelser |
| Uenighed om behandlingsintensitet mellem sygeplejersker og læger og mellem læger |
| Uenighed mellem behandlingsteam og forældre |
| Hensyntagen til religiøst/kulturelt begrundede ønsker (f.eks. Jehovas Vidner, muslimer) |
| Konflikt mellem tidsforbrug til det enkelte barn (pligtetik) over for manglende tid til andre indlagte børn (nytteetik) |

øgede muligheder for gensekventering, hvor kortlægning af forældrenes genetiske kode er nødvendig [4]. Det blev i komitéen foreslået, at forældrene på forhånd kunne orienteres om, at en sådan undersøgelse samtidig ville fastslå, om faren var biologisk far. Det er anslået at 3-4% af fædre ikke er biologiske fædre.

I flere tilfælde var det et væsentligt problem, at der var uoverensstemmelse mellem forskellige faggruppers holdning til behandlingens berettigelse eller mellem forældre og sundhedspersonale. Nytteetiske overvejelser forekom blandt andet om rimeligheden i et særligt stort resurseforbrug på enkelte patienter. To cases omhandlede ekstra hensyntagen til forældrenes religiøse forhold, hvor tiden blev taget fra andre indlagte børn på afdelingen.

Konsultationerne førte sjældent eller aldrig til en egentlig konklusion. Det er heller ikke en del af komitéens formål, men oftest blev flere handlemuligheder foreslået med hver deres specielle etiske dilemmaer. Modellen er ikke en facitliste, som giver ét svar, men den kan skabe refleksion og inddrager flest mulige synsvinkler. Selve konsultationen varede typisk 1-1½ time.

Det er ikke sædvanen, at der er »ikkehospitalsansatte« i de etiske komitéer i Danmark [5]. I en tid med nye teknologiske muligheder og nye behandlingsformer må det anses for afgørende, at etiske holdninger på hospitaler ikke adskiller sig afgørende fra holdningen i befolkningen uden for hospitalsvæsenet. I diskussionerne og under beskrivelsen af handlemulighederne blev der iagttaget en vis tendens til forskelle i holdninger hos de fem klinisk ansatte deltagere og de seks »ikkeklinisk ansatte«. F.eks. var der tre tilfælde,

hvor klinikerne i høj grad tog hensyn til moderen eller begge forældre, mens ikkeklinikerne hellere ville fokusere på hensynet til barnet eller afdelingens ressourcer. I en sag om livsforlængelse på få måneder under særlige intensive og belastende omstændigheder var der også en forskel på de to grupper, hvor ikkeklinikerne mente, at det kunne være af værdi for barnet at få denne ekstra tid, mens klinikerne mente, det ville være for belastende for barnet at skulle leve sine sidste tre måneder i respirator. Dette var et eksempel på en case med vurdering af livskvalitet hos svært handicappede børn og unge, hvor der var en tendens til en mere aktiv positiv holdning blandt de ikkeklinisk ansatte, der problematiserede, at fravalg af behandling begrundes i sundhedspersonalets vurdering af »det gode liv« for patienterne.

I den etiske diskussion om barnets bedste interesse er det vigtigt at være bevidst om, at andre faktorer end etiske værdier kan have indflydelse på beslutningen om f.eks. livsforlængende behandling. Familiens sociale situation og overskud til at passe et handicappet barn er et eksempel på en faktor, som nogle vil anse som irrelevant i den etiske diskussion. Komitéen behandlede denne problemstilling, hvor nogle ikkekliniker mente, at det ikke burde spille en rolle, mens hospitalspersonalet mente, at det burde.

Generelt var det opfattelsen hos de behandlingsteam, der kom til konsultation, at det var positivt at gennemdrøfte sagerne i et andet forum end ved den kliniske konference, om end de ofte måtte konstatere »at problemet jo ikke var blevet løst«.

Livskvalitetsvurderinger var relevante ved beslutninger om livsforlængende behandling hos svært handicappede børn. »Vi ønsker, at alt skal gøres for vores barns overlevelse« [6]. I alt ni af de 16 cases handlede om livsforlængende behandling, men kun i to tilfælde foregik konsultationerne, før beslutningen blev taget. I de øvrige cases foregik konsultationerne retrospektivt med henblik på refleksion og erfaringsopsamling.



Behandling af børn kan rejse særlige kliniske etiske spørgsmål

Et alternativ til akutte konsultationer er kurser for at udbrede kendskabet til den etiske diskussions metode, således at pleje- og behandlergruppen kan foretage den etiske analyse på de daglige konferencer.

Det understreges i litteraturen, at inddragelse af plejegruppen er afgørende i etiske diskussioner [7]. Det var også den erfaring, vi fik. Forældrene deltog ikke i diskussionen. Forældres deltagelse synes dog at være åbenbart relevant og må overvejes i fremtiden.

KONKLUSION

Et forslag fra Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd i 2007 om oprettelse af klinisk etiske komitéer i Danmark blev afvist af daværende sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen. Siden er der oprettet flere komitéer for voksne ad frivillighedens vej inden for både somatik og psykiatri; også inden for pædiatrien findes der et udækket behov for etisk refleksion.

SUMMARY

Peter Uldall, Mette Andersen, Gorm Greisen,
Birte Hagelund Hansen, Ester Holte Kofoed,
Jeanette Bresson Ladegaard Knox, Henning Nabe-Nielsen,
Gitte Petersen, Thomas Ploug & Astrid Sehested:
The first Danish paediatric ethical committee
Ugeskr Læger 2015;177:V10140579

We report the experiences from the first two years of a paediatric ethical committee at Rigshospitalet. The committee consists of five clinicians (nurses and doctors) and five non-clinicians. Themes of the sixteen reported case were: genetic testing, life-sustaining treatment ("when is enough enough?"), non-consensus between the parents and health personal and between different health personal, controversies to different religious wishes and to optimizing resources of the department versus individual care of a critically ill child. Within paediatrics a need for ethical reflection seems obvious.

KORRESPONDANCE: Peter Vilhelm Uldall, Rigshospitalet, BørneUngeKlinikken, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø. E-mail: pu@rh.dk

ANTAGET: 4. februar 2015

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 18. maj 2015

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Tassie B, Isaacs D, Kilham H et al. Management of child with spinal muscular atrophy type 1 in Australia. *J Paediatr Child Health* 2013;49:815-9.
2. Arnaud C, White-König M, Michelsen SI et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008;12:54-64.
3. Senter for medisinsk etik (SME). www.med.uio.no/helsam/om/organisasjon/avdelinger/sme/ (24. feb 2015).
4. Clayton EW, MCCullough LB, Biesecker LG et al. Addressing the ethical challenges in genetic testing and sequencing of children. *Am J Bioeth* 2014;14:3-9.
5. Jensen U, Hædersdal C, Skadborg MK. Etablering af klinisk etiske komitéer i Danmark. *Bibl Læger* 2014;206:44-61.
6. Gillis J. "We want everything done". *Arch Dis Child* 2008;93:192-3.
7. Devictor D, Latour JM, Tissieres P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in pediatric ICU. *Pediatr Clin N Am* 2008;55:791-804.