



## Viktigt om avbrytande av livsuppehållande behandling hos barn

Royal College of Paediatrics and Child Health. **Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: A framework for practice.** London: RCPCH; 2004.

*Recensent: Kjell Tullus, consultant paediatric nephrologist, Great Ormond Street Hospital for Children, London.*

|| Ett av de svåraste beslut vi har som barnläkare är att avsluta livsuppehållande behandling, eller att inte inleda den, hos ett barn som vi bedömer vara bortom alla möjligheter till bot eller meningsfull förbättring. Dessa val kommer aldrig att vara lätta. De ställer höga krav på vårt medicinska kunnande och handlande.

### Saknar svensk motsvarighet

Den engelska barnläkarföreningen, Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), har i år givit ut en reviderad liten skrift med titeln »Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: A framework for practice«. På ett mycket initierat och klokt sätt diskuterar man i skriften dessa situationer. Jag känner inte till någon svensk motsvarighet och vill därför uppmärksamma denna viktiga skrift.

### Barnets bästa – ledstjärnan i arbetet

Skriftens grundsats är givetvis att alla vi som möter dessa barn har en plikt att alltid arbeta med barnets bästa som ledstjärna. I de flesta fall innebär det givetvis att försöka vidmakthålla livet och att återge barnet största möjliga hälsa. Det finns dock situationer när dessa behandlingar inte längre är för barnets bästa.

Den engelska barnläkarföreningen betonar att alla behandlingsbara orsaker till barnets tillstånd måste uteslutas. De betonar också att det är tillräckligt att ha en »rimlig säkerhet« – en absolut säker-

het om utgången av en viss klinisk situation är varken möjlig eller nödvändig. Det innebär också att det behandlande teamet måste ha flexibilitet nog att kunna ändra behandling om situationen ändrar sig. Det betonas också att efter utförliga diskussioner med föräldrarna måste det kliniska teamet ta ansvar för beslutet. Detta kan hjälpa till att minska den känsla av skuld som föräldrar kan ha i dessa situationer.

### Fem olika scenarier

Skriften diskuterar fem delvis olika situationer:

1. Det hjärndöda barnet
2. Permanent vegetativt stadium
3. »Ingen chans«-situationen
4. »Den meningslösa« situationen
5. Den »outhärdliga« situationen

För det hjärndöda barnet är situationen relativt väldefinierad, och gällande diagnoskriterier måste följas. För det »permanent vegetativa barnet«, dvs ett barn som inte visar någon medvetenhet eller några reaktioner på omgivningen, rekommenderar RCPCH att all behandling inklusive sondmatning kan avbrytas. Är det en åsikt som accepteras och delas av Sveriges barnläkare?

När det gäller barn där det inte finns »någon chans« till att behandlingen kan försena döden eller förbättra barnets livskvalitet argumenterar RCPCH oväntat starkt för att avbryta behandlingen. De hävdar till och med att behandling av ett barn i en lönlös (»future«) situation kan betraktas som ett övergrepp eller »inhuman och förnedrande behandling« enligt artikel tre i European Convention of Human Rights.

Vissa barn kan kanske överleva på grund av behandlingen, men det finns anledning att tro att den givna behandlingen inte är i barnets intresse. Behandlingen leder troligen till »impossible poor life«. Även i dessa situationer bör enligt RCPCH livsuppehållande behandling inte ges.

»Den outhärdliga situationen« är där barnet och/eller familjen upplever att fortsatt behandling är mer än vad de kan orka med. I dessa situationer anser RCPCH att behandling får avbrytas trots att den medicinska åsikten är att behandlingen kan vara av ett visst värde.

### Behandlingar som får avbrytas

Skriften diskuterar också i viss detalj vilka behandlingar som får avbrytas. De inkluderar, förutom hjärt-lungräddning och respiratorbehandling, också antibiotika, artificiell nutrition och intravenös vätskebehandling. RCPCH anser

att vi även har rätt att avbryta uppfödning med sond eller gastrostomi.

Muskelrelaxantia eller ej när respiratorbehandling avslutas är en svår fråga. Författarna till skriften anser att det finns situationer, t ex hos barn med allvarlig kardiopulmonär svikt, när det inte är förenligt med barnets bästa att avsluta muskelrelaxantibehandlingen innan respiratorn kopplas bort.

### Stödjer inte eutanasi

RCPCH betonar genom hela skriften att man inte stödjer eutanasi och att en grundläggande stödjande och palliativ behandling av barnet är av yttersta vikt, även när den sannolikt livsuppehållande behandlingen avslutas.

### Mycket viktig skrift

Jag hoppas att jag med dessa ord har väckt intresse för denna i mina ögon mycket viktiga skrift. •