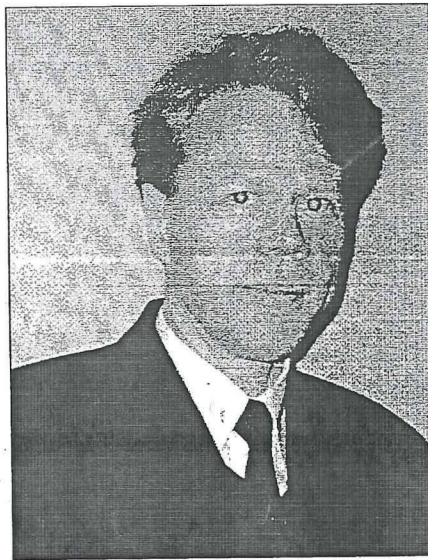


Þórður Þórkelsson barnalæknir

ÞEGAR BARN DEYR

Fundarstjóri, kærur fundargestir. Í erindi því sem hér fer á eftir mun ég einkum ræða um líknandi meðferð á börnum, og þá fyrst og fremst frá mínum sjónarhóli séð sem læknir. Mun ég koma inn á aðdraganda þess að líknandi meðferð er hafin, erfiðleika þá sem upp geta komið þegar sú ákvörðun er tekin og annarri meðferð hætt, og að lokum dánarstundina sjálfa. Mun ég jafnframt reyna að varpa ljósi á mikilvægi þess að foreldrum barnsins sé rétt sinnt og að samband foreldra og heilbrigðisstarfsfólks sé sem best.

Þegar barn greinist með alvarlegan sjúkdóm er foreldrum þess í flestum tilfellum með réttu gefnar vonir um að það muni komast yfir veikindin og ná sér að fullu. Að sjálfsgöðu er það mismunandi eftir eðli sjúkdómsins hversu batalíkur eru miklar. Þó að við höfum enn sem komið er ekki lækningu við sumum sjúkdómum, þá hefur læknavísindunum fleygt það fram hin síðari ár að margir þeirra sjúkdóma sem voru ólæknanði fyrir ekki allmörgum árum síðan er hægt að lækna í dag. Má þar nefna sem dæmi að líkurnar á því að lækna krabbamein hjá börnum eru í dag yfir 50%. Meðferðin beinist því nánast alltaf að því fyrst í stað að ráða niðurlögum viðkomandi sjúkdóms. Ef hins vegar kemur í ljós að sjúkdómurinn lætur ekki undan þeirri meðferð sem við eigum vól á kemur að því að frekari meðferð í þeim tilgangi að lækna sjúkdóminn þjónar ekki lengur neinum tilgangi og muni í mörgum tilfellum einungis hafa í för með sér óþarfa þjáningar fyrir barnið. Tekur þá við



Þórður Þórkelsson

svokölluð líknandi meðferð, sem er ekki síður mikilvæg. Markmið hennar er að barnið líði sem minnstar þjáningar sem það á eftir ólifað. Má í þessu sambandi taka sem dæmi krabbamein, sem ekki lætur undan lyfjameðferð og heldur jafnvel áfram að vaxa þrátt fyrir meðferðina.

Að hætta meðferð

Í sumum tilfellum getur líknandi meðferð falist í því að hætta þeirri meðferð sem heldur barninu á lífi. Nútíma tækni á sviði læknavísinda hefur gert okkur kleift að halda lífi í sjúklingum lengur en æskilegt má teljast í sumum tilvikum. Má þar

nefna sem dæmi öndunarvélar og hjarta- og lungnavélar, sem eru þá forsenda þess að sjúklingurinn sé á lífi. Í þeim tilvikum þegar öruggt er að ekki sé hægt að lækna hinn undirliggjandi sjúkdóm og að sjúklingurinn náist ekki af þeim vélum, sem halda líkamsstarfsemi gangandi, stöndum við frammi fyrir þeirri erfiðu ákvörðun að þurfa að hætta þeirri meðferð, sem oft á tíðum getur verið þungbær.

Þegar að því kemur að taka ákvörðun um að hætta allri meðferð, nema líknandi meðferð, er forsenda þess að svo verði gert að allir séu sammála um að slíkt sé barninu fyrir bestu. Yfirleitt eru allir sammála um að þegar svo er komið, einkum ef gott samband er milli foreldra og læknis, og foreldrarnir hafa verið vel upplýst um sjúkdómsferilinn og ástand barnsins frá upphafi. Það getur verið að foreldrarnir þurfi sinn tíma til að gefa samykki um slíkt og verða þau að fá þann tíma sem þau þurfa. Í einstaka tilfellum getur slík ákvörðun þó verið það erfið fyrir aðstandendur barnsins að hún dragist á langinn. Langar mig í því sambandi að nefna dæmi úr starfi mínu erlendis:

Sagan af Söru

Stúlkubarn, sem við skulum kalla Söru, var fyrirburi sem fæddist 8 vikum fyrir tímann og vó aðeins tæpar 5 merkur við fæðingu. Var hún með mjög óþroskuð lungu og þurfti að fara á öndunarvél strax eftir fæðinguna. Því miður fór ástand lungna hennar smám saman versnandi og þurfti hún vaxandi öndunaraðstoð með

ámanum. Einnig gekk illa að næra hana og þyngdist hún illa.

Móðir Söru var 18 ára gömul er hún fæddist. Sýndi hún dóttur sinni áhuga í byrjun, en þegar frá leið hafði hún sífellt minni afskipti af henni. Átti hún við vímu-efnavandamál að stríða og átti það sennilega sinn átt í því. Móðuramma Söru fór hins vegar að hafa vaxandi afskipti að mál-efnum dótturdóttur sinnar þegar frá leið og fékk hún að lokum forræði yfir stúlkunni. Var hún hjúkrunarfræðingur að mennt, starfaði á gjörgæsludeild og hafði því töluvert innsæi inn í þá meðferð sem Sara fékk.

Fljótlega fór að bera á tortryggni og beiskju hjá ömmunni í garð þeirra lækna og hjúkrunarfræðinga sem önnudust stúlkuna. Fannst henni að ýmsu væri ábótavant og taldi að ein af ástæðunum fyrir því að Söru hélt áfram að hraka væri að sú meðferð sem henni hafði verið veitt væri ófullnægjandi. Einnig fannst henni oft ósamræmi í því sem henni var sagt, sem aðallega orsakadist af því að hver hópur lækna annaðist Söru aðeins tímabundið. Var því ákveðið að tveir lækna skyldu annast hana samfelt, í samvinnu við þá lækna sem á deildinni voru hverju sinni. Þrátt fyrir að Sara fengi alla þá meðferð sem unnt var að veita, hélt henni áfram að hraka og varð sífellt erfiðara að halda uppi nægilegu súrefnismagni í blóði hennar. Jafnframt þurfti hún að vera meira og minna á vöðvaslakandi lyfjum svo hún berðist ekki á móti öndunarvélinni.

Þegar hér var komið sögu var álit okkar lækna að Sara myndi aldrei komast yfir sjúkdóm sinn, henni myndi halda áfram að versna og best væri fyrir hana að meðferð yrði hætt. Þegar það var borið upp við ömmu hennar neitaði hún að gefa samykki sitt fyrir því að dregið yrði í land með meðferð á nokkurn hátt. Virtist hún líta á það sem uppgjöf, sem hún gæti ekki sætt sig við, ekki síst í ljósi þess að hún áleit að ein aðal ástæðan fyrir því hversu illa var komið fyrir Söru væri að meðferð sú sem hún hafði fengið hefði að mörgu leyti verið ábótavant. Önnur ástæða sem virtist gera henni erfitt um vik að samykkja lok meðferðar var sú að Sara virtist ekki hafa orðið fyrir neinum heilaskemmdum þrátt fyrir þessi miklu veikindi. Þegar hún var ekki undir áhrifum róandi og vöðvaslakandi lyfja var hún skýr að sjá og virtist hafa mikinn áhuga á umhverfi sínu.

Málið var lagt fyrir síðanefnd spítalans og var niðurstaða hennar sú að réttlætun-legt væri að hætta meðferð. Nokkrum

dögum síðar hrakaði Söru skyndilega og hún fór í hjartastopp. Náðist að endurlífga hana, en hún hlaut verulegan heilaskaða vegna súrefnisskorts. Fékk hún krampa í kjölfar þessa og komst ekki til meðvitundar eftir það. Eftir þetta atvik samþykkti amman að lokum að meðferð yrði hætt, sem gert var og lést Sara stuttu eftir að hún hafði verið tekin af öndunarvélinni. Var hún þá orðin 8 mánaða gömul og hafði verið á öndunarvél alla sína ævi.

Tryggja þarf ákveðna samfelldni

Þetta dæmi sýnir vel hversu erfitt það getur stundum verið fyrir foreldra eða aðra forráðamenn barns að samykkja að dregið sé í land með meðferð, þó svo sýnt þyki að ástandið sé vonlaust. Í þessu tilviki var ekki um að ræða vanþekkingu hjá ömmunni, heldur mjög sterkar tilfinningar í garð barnsins. Enginn efaðist um væntumþykju hennar í garð dótturdóttur sinnar, en hún dvaldi hjá stúlkunni nánast öllum stundum utan síns vinnutíma. Einnig spilaði þarna inn í beiskja í garð þeirra sem annast höfðu stúlkuna, sem aðallega orsakadist af því að ömmunni hafði ekki verið sinnt nægilega, einkum vegna mikilla anna á deildinni og tíðra mannskipta. Sýnir þetta dæmi hvernig stírt samband milli aðstandenda barns og lækna getur komið í veg fyrir að þær ákvarðanir séu teknar, sem eru barninu fyrir bestu. Sem betur fer heyrir slíkt til undantekninga. Endurspeglar þetta dæmi jafnframt mikilvægi þess að það sé a.m.k. einn lækni og hjúkrunarfræðingur sem fylgja barninu eftir frá því snemma í sjúkdómsferlinu. Þó svo aðrir lækna og hjúkrunarfræðingar annast barnið að mestu dags daglega fylgjast þau vel með gangi mála, hafa reglulega samband við foreldrana sem geta leitað til þeirra þegar þau vilja. Tryggir það ákveðna samfelldni í meðferð barnsins og foreldrar vita alltaf til hverra þau eiga að leita með spurningar.

Á barnagjörgæsludeildinni í Toronto þar sem ég var í sérnámi var það viðtekin regla að þegar börnin höfðu verið 10 daga á deildinni var fenginn hjúkrunarfræðingur, svokölluð „primary nurse“, til þess að fylgja barninu eftir, auk tveggja lækna, þar sem annar þeirra var aðstoðarlækni og hinn sérfræðingur. Skipulögðu þau m.a. reglulega fundi, svokallaða „care conferences“ þar sem foreldrar mættu auk annars heilbrigðisstarfsfólks sem með barnið hafði að gera. Var þar farið yfir stöðu mála, rætt

um ástand barnsins og hvað fyrirhugað var í meðferð þess hverju sinni. Gátu foreldrar þar spurt meðferðaraðila um ástand barnsins og áætlanir um meðferð. Gerði þetta fyrirkomulag það að verkum að foreldrar voru í flestum tilfellum vel upplýstir um þá meðferð sem barnið fékk og kom það að mestu leyti í veg fyrir að ósamræmi væri í því sem við þau var sagt.

Í frásögninni um Söru hér að framan var leitað til síðanefndar spítalans í þeirri von að álit hennar myndi sannfæra aðstandenda barnsins um að það væri því fyrir bestu að meðferð yrði hætt. Síðanefndir eru nú við flest sjúkrahús erlendis, að minnsta kosti vestan hafs. Þær samstanda yfirleitt af lækni, hjúkrunarfræðingi, félagsráðgjafa, síðfræðingi og lögfræðingi. Veita þær ráðgjöf í erfiðum tilfellum, koma fram með tillögur um síðfræðileg efni og bjóða upp á fræðslu. Einnig er oft leitað til síðanefnda þegar foreldrar eru ófærir um að taka þátt í ákvarðanatöku varðandi barnið sitt.

Stuðningur við foreldra

Engum dylst hve mikilvægt er að rétt sé komið fram við foreldra mjög veikra barna, ekki síst þegar nær dregur endalokunum. Því miður hafa margir foreldrar upplifað mikinn sársauka og jafnvel reiði, þegar óvarlega hefur verið komið fram við þau, sem þá oftast hefur verið í hugsunarleysi, en jafnvel einnig í góðum ásetningi. Er skiljanlegt að slík reynsla gleymist seint. Mikilvægt er að komið sé fram við foreldra af einlægni og hjartahlýju og þeim veittur eins mikill persónulegur stuðningur og okkur hverjum og einum er unnt að veita. Skiptir reynsla okkar heilbrigðisstarfsfólks þar að sjálfsögðu miklu máli. Jafnframt reynsla er mikilvægt að við höfum sem besta þekkingu á þörfum foreldra, líðan þeirra og sorgarferli, og því hvernig koma á fram við þau undir þessum kringumstæðum. Æskilegt væri að þessum þætti væri gert betur skil í okkar formlega námi. Erlendar kannanir hafa leitt í ljós að formlegri kennslu á þessu sviði er ábótavant við flestar læknaeildir. Hins vegar öðlumst við slíka reynslu óhjákvæmilega með tímanum í námi okkar og starfi. Þann tíma sem ég var á barnspítalanum í Toronto áttum við, sem vorum í sérnámi í barnagjörgæslu, reglulega fundi með barnagæðlækni sem starfaði við spítalann og hafði mikið unnið með dauðvona börnum og foreldrum þeirra. Höfðum við þar tækifæri

til að ræða það sem okkur helst lá á hjarta, sem yfirleitt voru þau tilfelli á deildinni sem erfiðust voru hverju sinni og mest krefjandi tilfinningalega. Sá stuðningur og handleiðsla sem hann veitti okkur var mikil hjálp í þessari erfiðu starfsjálfun og ómetanlegt veganesti fyrir seinni tíma.

Góðar ábendingar

Erlendis hafa verið gerðar rannsóknir þar sem kannað er á hvaða hátt foreldrum sem misst hafa barnið sitt fannst framkoma heilbrigðisstarfsfólks hafa verið ábótavant og hvað betur hefði mátt fara. Margar góðar ábendingar hafa komið fram í þessum könnunum og mun ég nefna nokkur dæmi:

Við ættum t.d. aldrei að segja við foreldra sem misst hafa barn sitt að við skiljum líðan þeirra og tilfinningar, nema við höfum misst barn sjálf. Jafnvel þó að þetta sé sagt í góðum ásetningi getur það sært tilfinningar foreldranna, því enginn getur gert sér í hugarlund hvernig sú líðan er, nema hafa reynt það sjálfur.

Önnur ábending sem kom fram í þessum könnunum er að segja aldrei við foreldra að þau muni „komast yfir“ missinn, því foreldrarnir munu aldrei gleyma þessari lífsreynslu, þó svo sársaukinn dvíni kanski með árunum.

Enn eitt dæmi um hvernig ekki á koma fram við foreldra sem misst hafa barn sitt er að segja að þau séu nú svo ung og geti auðveldlega átt annað barn. Þó svo að tilgangurinn með þessum orðum sé góður og þau sögð til að hugga foreldrana, þá liggur það í augum uppi að ekkert annað barn kemur í stað þess sem þau hafa misst.

Einnig kom fram í þessum könnunum að mælt er með að fjölskyldan skuli reyna eftir fremsta megni að geyma sem flestar minningar um barnið, ræða um það áfram sín á milli og halda vel til haga myndum og öðru sem á það minna.

Í þessu sambandi er rétt að minna á að þó svo gagnrýni á störf heilbrigðisstarfsfólks eigi oft rétt á sér og sé yfirleitt til góðs, því við viljum jú öll gera betur, þá má það þó ekki verða til þess að það gleymist sem vel er gert. Sem betur fer er oftast en ekki vel að hlutunum staðið og foreldrar eru sáttir við samskipti sín við heilbrigðisstarfsfólk og það sem gert var fyrir barnið, þegar þau líta til baka.

Foreldrum hjálpað

Það er á margan hátt sem við getum hjálpað foreldrum að komast í gegnum þá erf-

iðu reynslu sem það er að missa barnið sitt. Mikilvægt er að sjá til þess að barninu líði eins vel og hægt er. Það er fátt erfiðaðra fyrir foreldra en að horfa upp á barnið sitt illa haldið af verkjum og er því nægileg verkjameðferð mikilvæg undir þessum kringumstæðum. Hins vegar skal þess gætt að barninu sé ekki gefin lyf nema góð ástæða sé til, því það er æskilegt fyrir foreldrana að barnið sé með sem besta meðvitund sem lengst, svo framarlega sem það þjáist ekki.

Sé þess nokkur kostur og ef foreldrar óska þess, er mikilvægt að þau fái að halda á barninu sínu meðan það skilur við. Í þeim tilvikum sem barn er tekið af öndunarvél og leyft að deyja, er það viðtekin regla að eftir að það er laust við öndunarárnina er það látið í fang foreldranna, sem fá að halda á barninu sínu meðan líf þess fjarar út.

Myndir af barninu sem teknar eru rétt fyrir andlátíð eða eftir að það er látið verða í flestum tilfellum foreldrunum verðmætar. Það kann að vera að þau séu ekki tilbúin að taka við slíkum myndum strax eftir andlátíð, en nokkrum dögum eða vikum síðar eftir að mesta áfallið er liðið hjá kunna þau að vera þakklát fyrir að slíkar myndir skuli vera til.

Eftir að barnið hefur skilið við er mikilvægt að sem best sé hlúð að foreldrunum. Mikilvægt er að þau fái að vera sem mest ótrufluð og að umhverfið í sjúkrahöfnunni sé eins aðlaðandi og hægt er og að þar sé friður og ró. Geta þá aðrir í fjölskyldunni og heilbrigðisstarfsfólk komið og kvatt barnið. Er mikilvægt að foreldrarnir fái að vera með barninu þessa hinstu stund eins lengi og þau óska sér.

Höldum sambandi

Það má ekki gleymast að andlát barns er oftast töluvert áfall fyrir lækna, hjúkrunarfólk og annað heilbrigðisstarfsfólk sem næst barninu standa, þó svo að missir okkar sé aðeins lítið brot af því sem foreldrar og nánasta fjölskylda þess þarf að upplifa. Yfirleitt myndast góð tengsl og jafnvel vinátta milli þess heilbrigðisstarfsfólks sem mest hafa með barnið að gera og fjölskyldu þess, einkum ef barnið hefur átt við langvarandi veikindi að stríða. Upplifun okkar er því oft eins og við höfum misst góðan vin. En það er ekki einungis tilfinningin um missi sem við upplifum. Veit ég fyrir víst að það er ekki óvanalegt að við lækarnir finnum til vanmáttar kenndar þegar barnið sem við höfum ann-

ast deyr. Finnum við þá einna best hvernig læknavísindunum og getu okkar eru takmörk sett, þrátt fyrir þær miklu framfarir sem orðið hafa á því sviði. Einnig kemur ósjálfrátt upp í hugan hvort það hafi hugsanlega verið eitthvað sem við hefðum getað gert betur, eitthvað sem við hefðum getað gert til að breyta gangi sjúkdómsins áður en það varð um seinan. Yfirleitt verður niðurstaðan sú að svo hafi ekki verið, en þetta eru eðlileg viðbrögð og hluti af viðleitni okkar að vilja sífellt gera betur.

Eftir að barnið er dáðið er mikilvægt að það samband sem foreldrar höfðu við heilbrigðisstarfsfólkið rofni ekki. Flest okkar erum viðstödd útför barnsins, en það er yfirleitt ekki nóg. Foreldrarnir eiga eftir að fara í gegnum stóran hluta af sínu sorgarferli, þar sem þau þurfa stuðning og það eru alltaf spurningar sem upp koma eftir á, sem mikilvægt er að þau fái svör við. Einnig hafa oft myndast vináttutengsl milli starfsfólksins og foreldranna sem óþarfi er að slitni. Er því mikilvægt að við höfum samband áfram, hringjum í foreldrana af og til, og hittum þau eins oft og þurfa þykir. Er þessi umönnun ekki síður mikilvæg en sú sem við reyndum að veita meðan barn þeirra var enn á lífi.

Að miðla af reynslunni

Foreldrar sem misst hafa barn sitt hafa miklu að miðla. Því er mikilvægt að þau geti miðlað reynslu sinni til foreldra sem þurfa á því að halda. Margar góðar bækur og greinar hafa verið skrifaðar af foreldrum um þá erfiðu reynslu sem það er að missa barnið sitt. Þar er nær undantekningalaust dýrmætan fróðleik að finna, ekki aðeins fyrir foreldra, heldur einnig fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem getur fengið þar mikilvægar upplýsingar sem nýtast munu því í starfi.

Að lokum vil ég segja þetta: Það er skylda okkar, sem sinnum sjúkum börnum, að sjá til þess eins og okkur er frekast unnt að minningin sem foreldrarnir eiga um hið dána barn sitt verði sem fegurst. Á það ekki einungis við um þær minningar sem þau eiga frá þeim tíma þegar barnið var heilbriggt, heldur er einnig mikilvægt að þau séu þess fullviss að allt hafi verið gert sem í mannlegu valdi stóð til að bjarga barni þeirra og að rétt hafi verið að hlutunum staðið á allan hátt. Jafnframt er mikilvægt að minningunni um dánarstundina fylgi ró og fegurð, eftir að mesti sársaukinn er liðinn hjá.