

Hvordan opplever foreldre deltagelse i Kliniske etikk-komiteer?

Trude Linja

trude.linja@studmed.uio.no

Student ved det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Reidun Førde

reidun.forde@medisin.uio.no

Professor ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	2
1.1 Begrunnelse for valg av oppgaven	2
1.2 Hensikt	3
1.3 Materiale og metode	3
2. Foreldrenes betraktninger	5
2.1 Selve møtet	5
2.1.1 Å få prate om det vanskelige	5
2.1.2 Komitémedlemmene	6
2.1.3 Utfordringer	7
2.1.4 Skaper KEK trygghet eller usikkerhet?	8
2.1.5 Bør foreldre delta i KEK?	10
2.2 Visste foreldrene hva de gikk til?	10
3. Komitémedlemmenes betraktninger	11
3.1 Krevende, men nyttig?	11
3.2 De ulike stemmene	12
3.3 Finnes KEK-møter hvor foreldre ikke bør delta?	13
4. Sammenfatning og diskusjon av funnene	14
5. English summary	21

1. Innledning

I Norge startet opprettelsen av Kliniske etikk-komiteer på midten av 1990-tallet (1), først som et prøveprosjekt ved tre sykehus deretter ble det komiteer ved flere norske sentral og regionsykehus (2).

Helse- og omsorgsdepartementet besluttet i 2003 at alle norske helseforetak skal ha Klinisk etikk-komiteé (KEK) (3), og det er nå opprettet ved nesten alle norske sykehus. Komiteen er tverrfaglig og består av blant annet leger, sykepleiere, fysioterapeuter, teologer og jurister. Komiteene er opprettet for å øke kompetanse hos ansatte, samt drive veiledning i etiske spørsmål (3). De vanligste temaene på møtene er avslutning av livsforlengende behandling, pasientinformasjon og kommunikasjon, og prioriteringer i klinisk virksomhet (4). Komiteenes hovedfokus er etiske utfordringer som oppstår i møtet mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Komiteene har ingen beslutningsmyndighet, men er ment å være et rådgivende organ. De fleste komiteene har faste møter, og kan i tillegg innkalle til ekstraordinære møter ved behov. KEK finnes også i USA, samt de fleste land i Europa.

Seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo (SME) har ansvaret for nasjonal koordinering og fagutvikling for komiteene (5). En manual for KEK-arbeidet, utarbeidet av SME, legger vekt på at pasientens verdier og interesser må ha en sentral plass i drøftingen av enkeltsaker. KEK skal sikre at pasientenes og pårørendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt.

Helsepersonell kommer i dag stadig opp i vanskelige etiske dilemmaer. På grunn av nye behandlingsmetoder er det mulig å forlenge levetiden til ulike pasientgrupper, og grensene for hva som er en naturlig død flyttes. Ofte oppstår det konflikter rundt hva som er etisk riktig å gjøre. Kan dette innebære et større behov for KEK i fremtiden?

Den nasjonale veileder, "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende" utgitt av Helsedirektoratet i 2009, sier at KEK kan "belyse saken bredt og bidra til uhildet drøfting" ved uenighet eller konflikt rundt saker som ikke lar seg løse gjennom ytterligere dialog. Veilederen hevder at "Jo mer usikkert beslutningsgrunnlaget er, jo større vekt bør foreldrenes, eventuelt barnets, verdier og oppfatninger tillegges" (6). Denne føringen kan tolkes som at pårørendes tanker og meninger bør komme frem under drøftingen i komiteene hvis de selv ønsker det.

1.1 Begrunnelse for valg av oppgaven

Reidun Førde og Reidar Pedersen ved SME undersøkte komiteenes funksjon samt kvaliteten på det Kliniske etikk-komitéarbeidet i 2004. De etterlyser vurderinger av komitéarbeidet fra

andre involverte, blant annet fra pårørende (4). Helseminister Sylvia Brustad (7) har argumentert for at pasient og/eller pårørendes representasjon i KEK kan føre til at pasienten og pårørende får en mer sentral plass i drøftingen av et klinisk etisk dilemma. Inntil 2008 var det, med unntak av Rikshospitalets KEK, få pårørende som ble invitert på møter i KEK der individuelle pasientsaker blir drøftet (3). Undersøkelsen fra 2008 viser at pårørende hadde deltatt i drøftingen av 5 av 33 saker (15 %).

På Rikshospitalet har man i større grad enn andre invitert pårørende, da også foreldre, når enkeltsaker skal diskuteres i KEK (8). Fra 2008 har dette vært gjort i et flertall av sakene. Det er imidlertid en rekke utfordringer ved å drøfte kompliserte og følelsesfylte saker med pasient/pårørende tilstede (8), og det er også en grunn til at de fleste komiteer ikke gjør dette. Mange føler at det er en for stor belastning for pårørende, og at fysisk tilstedeværelse av pasient / pårørende under drøftingen kan legge en demper på en åpen drøfting (3). Førde og Ruud Hansen, som begge er medlemmer i samme KEK, hevder i sin artikkel fra 2009 at det som taler for å ha de mest berørte parter i et etisk dilemma med i selve drøftingen, i tillegg til at de blir en sentral del av dilemmaet, er at konklusjoner lettere kan forstås og aksepteres av pasient/pårørende og de kan høre alle argumenter for og mot ulike etiske løsninger. I tillegg kan det være positivt for pårørende å ha mulighet til å stille spørsmål, uttrykke tanker og følelser i en åpen og inkluderende atmosfære. På den måten kan gjensidig forståelse av videre opplegg for pasienten oppnås. De mener at møtet kan egne seg til å redusere spenninger, både internt i behandlingsgruppen, men også mellom pasient/pårørende og behandlingsteamet. De tror videre at det kan være utfordrende for pårørende å møte så mange mennesker og at man av den grunn bør tilstrebe en trygg atmosfære. Oppmerksomhet for språklige og kulturelle barrierer faller inn under dette. Informasjon i forkant, og oppfølging i etterkant, er helt nødvendig mener de (8).

1.2 Hensikt

Det er mange måter å bringe inn pårørende sin stemme, verdier og synspunkter på. For eksempel kan pasient og pårørende spille inn saker til KEK, de kan intervjues av KEK før selve drøftelsen, de kan være representert gjennom helsepersonell som kjenner dem godt i drøftingen eller at de er tilstede på lik linje med helsepersonell under drøftelsen. Fordi det synes å være diskrepans mellom sentrale føringer om hvordan drøftinger av dilemmaer knyttet til enkeltsaker skal foregå, og praksis med hensyn til å ha med pasient / pårørende under en drøfting, er det viktig å samle erfaringer fra pårørende som har deltatt i slike drøftinger, samt samle informasjon fra KEK-medlemmer som har erfaring med slik praksis.

Et søk i Pub Med kan indikere at det internasjonalt finnes lite systematisk kunnskap om hvordan pårørende, og spesielt foreldre, som har vært tilstede under en drøfting av et etisk dilemma i KEK, har opplevd dette.

I dette prosjektet ønsket vi primært å undersøke erfaringer med å inkludere foreldre i KEK-drøftingen. Målsettingen med prosjektet er å gjøre foreldredeltakelse til en best mulig erfaring i framtiden. Dette prosjektet kan sees som en del av kvalitetssikring av klinisk etikk-arbeid.

1.3 Materiale og metode

Målet for min prosjektoppgave er å belyse foreldrenes deltakelse i KEK ved hjelp av å intervju foreldrene selv. Vi trengte blant annet svar på: Var det positivt å delta? Ble det gitt konkrete råd fra komiteens medlemmer? Og hvordan opplevde de selve drøftingen? Førte drøftingen til at saken blir "klarere" for foreldrene? Hvordan kan disse drøftingene gjennomføres på en måte som tar hensyn til pasient / pårørendes behov ved siden av at

drøftingene blir støtte for helsepersonell i etisk vanskelige beslutninger. For å kunne tolke og forstå svarene til foreldrene ble det også nødvendig å forstå under hvilke omstendigheter og på hvilken måte sakene ble drøftet.

For å kunne finne frem til feltets mangfold og nyanser bringer jeg også inn noen KEK-medlemmers erfaring med foreldredeltakelse. Denne kunnskapen er viktig fordi det kan hevdes at en tilstedeværelse av pårørende / pasient under KEK-drøftingen kan hemme kvaliteten av drøftingen; den blir mer bunden. Dersom det er tilfelle, kan det være en grunn til ikke å inkludere pårørende, uavhengig av om det er en positiv opplevelse for dem isolert. For å innhente informasjon om dette er det blitt gjort fem intervjuer av medlemmer ved to ulike OUS KEK for å gjøre nytte av erfaringene disse medlemmene innehar med dette arbeidet gjennom flere år. Det ene medlemmet har begrenset erfaring med foreldre til stede, men ble inkludert grunnet lang erfaring med KEK arbeid generelt. Av ulike årsaker er antallet foreldre som har deltatt på slike møter fortsatt lite. De har heller ikke fått anledning til å uttrykke sin erfaring, og denne oppgaven kan således føre frem til nye beskrivelser av klinisk komitéarbeid (9). Kvalitativ metode kan ha nettopp dette som mål (9). På denne bakgrunn finner jeg den kvalitative metoden best egnet for denne prosjektoppgaven.

Jeg har intervjuet fem foreldre, med til sammen tre barn som ble drøftet i KEK. Alle tre sakene gjaldt spørsmål om livsforlengende behandling hos alvorlig syke barn. Alle barna hadde levd med sin sykdom i flere år, og foreldrene til disse barna var dypt involvert i barnets behandling. Før hvert intervju fant sted, deltok jeg som tilbaketrukket observatør i drøftingene. Det innebar at jeg ikke deltok i drøftingen, men lyttet til den og tok notater. Faren for at min tilstedeværelse påvirket drøftingen, eller foreldrenes deltakelse mener jeg derfor er minimal (9). Jeg ønsket å delta som observatør av ulike årsaker. Først for å lære mer om hvordan slike drøftinger foregår på generelt grunnlag, men viktigst, for å bedre muligheten til å forstå og tolke foreldrenes erfaringer under og etter intervjuet med dem. Fokus for meg under KEK møtet var altså ikke de medisinske og etiske aspektene. Ifølge Malterud er en viktig forutsetning for et godt materiale, at informanten kjenner seg trygg og ivaretatt i intervjusituasjonen (9), og min deltakelse under selve møtet kan ha bidratt til det.

Jeg foretok semistrukturerte intervju (9) med foreldrene samme dag, eller relativt kort tid etter KEK-møtet fant sted (se vedlegg nr 1). Intervjuguiden ble utviklet i samarbeid med veileder. Slike dybdeintervju åpner ofte for nye spørsmål, så også for mine intervju. Både foreldre og KEK medlemmer ga relevant informasjon som krevde oppfølgingsspørsmål som gikk utover intervjuguiden. Samtalene ble tatt opp på bånd etter skriftlig samtykke fra foreldrene.

Transkribering av opptakene ble foretatt fortløpende etter hvert intervju, og er et viktig hjelpemiddel for å styrke systematikken i prosessen med å beskrive foreldrenes deltakelse i KEK (9).

Utvalg er viktig for det kan bestemme hva jeg har grunnlag for å si noe om (9). I dette arbeidet har jeg vært avhengig av å få beskjed om saker som skulle drøftes i KEK med foreldre tilstede fra sykehusene selv. To saker ble henvist til KEK ved Oslo universitetssykehus, en fra et sykehus på vestlandet. Foreldrene har blitt kontaktet av behandlingsansvarlig lege, som spurte om de var villig til å la seg intervju i etterkant av en drøfting, samt om studenten som skulle foreta intervjuet kunne være observatør under drøftingen. Frivillighet ble understreket. Alle foreldre som ble spurt om å delta samtykket til dette. Regional forskningsetisk komite er blitt forespurt om prosjektet. Prosjektet er ikke meldepliktig.

En drøftelse om foreldrenes overføringsverdi eller validitet kan gjennomføres, men i mitt tilfelle hadde jeg ikke mulighet til å plukke informanter selv. Både fordi det ikke finnes så mange informanter, men også fordi jeg som student ikke arbeider med de ulike sakene selv. Dermed er jeg avhengig av samarbeidet mellom sykehusene og Reidun Førde.

KEK-medlemmene er orientert om prosjektet på forhånd og har gitt sin godkjenning til min tilstedeværelse under KEK-drøftingen.

Jeg intervjuet fem KEK medlemmer, hvorav fire er fra Rikshospitalet og en fra Ullevål sykehus. Det ble foretatt semistrukturerte intervju med påfølgende transkribering, se vedlegg nummer to. Også denne intervjuguiden ble utviklet i samarbeid med veileder.

Forslag til intervju av KEK-medlemmer ble spilt inn av Reidun Førde, og alle utenom én som ble kontaktet stilte til intervju. Utvelgelsen skjedde ved at man ønsket intervju med KEK-ledere, lege, sosionom, sykepleier og prest. Alle informantene er erfarne innenfor feltet, og representerte en informasjonsrikdom som er et viktig kriterium for kvalitativ metode.

2. Foreldrenes betraktninger

Spørsmålene kan deles inn i to hovedgrupper. For det første, er det en for stor belastning for pårørende å delta i drøftinger knyttet til sitt eget syke barn? (3) Eller kan det tvert imot gjøre situasjonen mindre vanskelig for dem? Det andre er om det er spesielle hensyn man må ta for å gjøre deltakelsen best mulig for foreldrene (8). Jeg skal først gå nærmere inn på selve møtet i Klinisk etikk-komité (KEK). Hvordan foreldrene opplevde prosessen i forkant og i hvilken grad foreldrene har fått informasjon før møtet, samt på hvilken måte, drøfter jeg til slutt i dette kapitlet.

Foreldrene vil i denne teksten omtales som 1a (far) og 1b (mor), som var det første intervjuet jeg foretok. Det andre intervjuet var med barnets far, 2a, mens det siste intervjuet var med begge foreldrene som blir 3a (far) og 3b (mor).

2.1 Selve møtet

Å delta i et møte som skal drøfte en sak som omhandler et alvorlig sykt barn må i seg selv være svært utfordrende, og er det ditt eget barn, tillegges en dimensjon som vanskelig kan forstås fullt ut uten selv å ha stått i situasjonen. Følgende ord kan lede inn i forsøket på å sette seg inn i en slik opplevelse: *"uvirkelig, som å være med i en film, overveldende, viktig å delta, visste ikke helt hva jeg gikk til"*. Sakene kjennetegnes av svært alvorlige diagnoser og diskuterer medisinske dilemmaer som handler om liv og død, som 1a uttrykker det *"det er jo valg som er helt fatale, sjebnesvangre..."*. Alle møtene omhandlet svært alvorlig syke barn med lange sykehistorier. Foreldrene fremstod som engasjerte, reflekterte og taklet møtesituasjonen overraskende godt. Det overordnede tema på alle møtene dreide seg om spørsmål om liv og død. Hva nå? Er tiden inne for å snakke om den siste tiden barnet har igjen? Finnes det muligheter enten av diagnostikk eller behandling som ikke er blitt prøvd ut? Og hva hvis det finnes, er det hensiktsmessig for dette barnet og familien rundt? Foreldrene bidro på en åpen og ærlig måte med refleksjoner på vegne av deres barn og dets søsken. Flere av utsagnene berørte tydelig flere av dem som var til stede. Alle foreldrene var norsktalende.

2.1.1 Å få prate om det vanskelige

Det som kjennetegner alle mine intervju med foreldre som har deltatt i et Klinisk etikk-komitémøte er gleden av å bli lyttet til. De peker på dette som en viktig tillitskapende faktor mellom foreldre og helsepersonellet. Følgende ord kan understreke dette: *"fin måte å inkludere foreldre på, takknemlig, godt strukturert fra møteleder"*.

Foreldre og barn bygger en relasjon som utenforstående i utgangspunktet ikke kan konkurrere med. Foreldre til barn på sykehus, tilbringer i tillegg mye mer tid sammen med barnet, enn i en normalsituasjon hvor store deler av dagen tilbringes i barnehage eller skole. Det pekes på tiden leger har til rådighet ved konsultasjoner, og både 1b og 3b er derfor opptatt av å bli hørt. Som 1b selv ordlegger seg: *"Også er vi der i 24, i hvert fall 23 timer, og ser helt andre ting da, ... også fordi han har et annet forhold til oss som gjør at han responderer på helt andre ting, enn at det kommer en i hvit frakk inn som skal ha en respons ... som han da kanskje ikke får på de tre minuttene."* Her kommer KEK inn, nærmest som en åpenbaring for foreldrene. Alle informantene vektlegger hvor godt det var å bli invitert til et møte hvor de fikk anledning til, ikke bare lytte til hva fagpersoner mente, men også selv få en stemme som ble lyttet til i diskusjonen. Alle mine informanter er samstemte i at de opplevde det som veldig lett å få komme til orde. 1a og b var sågar overrasket over hvor mye tid de fikk til disposisjon. 2a synes også at han ble hørt, *"Jeg følte det var mitt møte jeg"*.

Det opplevdes som viktig å få innblikk i hva som ble drøftet. Hva som var bakgrunnen for de konklusjoner som kunne komme i nær og fjernere fremtid. En mor uttrykker at det hadde vært skummelt om de ikke hadde fått deltatt. Da med tanke på at deres perspektiv ikke var blitt med i betraktningene rundt saken. Hun tror saken ville ha blitt drøftet på en veldig annerledes måte uten dem tilstede.

Videre bekymrer to av foreldrene seg over at deres stemme kanskje ble litt for mye hørt? De diskuterer om dette vil bli vanskelig for dem i etterkant. Begge omtaler seg selv som sterke personer med gjennomslagskraft, *"vi er sterke hvis vi først setter i gang"*. En far bekymrer seg over om dette eventuelt kan bli vanskelig for ham å leve med i fremtiden. Han skulle ønske at legene som hadde behandlet hans barn gjennom flere år hadde tatt mer initiativ til denne drøftingen som nå hadde kommet opp, at det ikke var han som brakte det på banen. Han ville ikke eie dette temaet så mye som det nå var blitt til. Avgjørelsen rundt avslutning av behandling av hans barn. Han var redd for at de andre som sto barnet nær ville bebreide ham for å ha brakt temaet på banen. Han følte samtidig at det var veldig godt å få støtte fra komiteen, men skulle ønsket å fått den tidligere. En annen far presiserer *"til syvende og sist er jeg jo glad for å bli fratatt det ansvaret, og ta det valget. Hvis man da presser mye på, også blir man hørt kanskje, også kanskje tar du feil, det vil du aldri tilgi deg selv"*. Alle mine informanter var tydelige på at de ikke ville være med på å bestemme når den livsnødvendige behandlingen skulle opphøre, men de ville veldig gjerne bli hørt og tatt med i prosessen. Samvittighetsperspektivet i etterkant er de alle opptatt av. De skal kunne leve videre med det som har blitt sagt og gjort. Kanskje det er viktig å presisere at det medisinske ansvaret ligger hos behandlingsteamet?

Foreldrene etterlyser prat om døden. Det ene paret spør om dette er et tabubelagt tema? *"Det å snakke om at et barn skal dø, det har vært lagt lokk på"*. De setter stor pris på å kunne snakke åpent om disse vanskelige tingene rundt et bord med mange tilstede: *"Å få komme å diskutere det som mange går og tenker på"*. En annen far beskriver et tomrom gjennom flere år rundt samme tema. I starten var han ikke klar for samtalen rundt liv og død, men etter hvert som årene går synes han det er rart at dette ikke kan prates mer åpent om. Kanskje komiteene

har en viktig funksjon i det henseende? Som et viktig eksempel på at det nytter å snakke om livets avslutning, eller i opplæring av personale ved foretakene. Medlemmene har mye erfaring i å snakke om, og med alvorlig syke mennesker. Flere har nevnt den rolige stemningen rundt bordet. Ledere som er flinke til å føre ordet. Ydmyke mennesker som er flinke til å lytte. En sier at en ting er å bli invitert til en samtale, noe helt annet er følelsen av å bli hørt. Det opplevde han i Klinisk etikk-komité.

2.1.2 Komitémedlemmene

Foreldrene vektlegger menneskene som møtte dem på møtene. Jeg har vært inne på gleden av å bli lyttet til, som i seg selv sier noe om opplevelsen foreldrene satt igjen med av møtets deltakere. 2a peker på selve atmosfæren som rolige, mens 3b bruker et ord som verdig for å beskrive møtet han deltok på. Han sier videre: *"... så ble det diskutert av folk med mye erfaring, som har på mange måter en evne til å forstå både det menneskelige og det medisinske i det"*. Dette er tydelige signaler på at foreldre kan oppleve deltakelse i KEK som noe svært positivt. Man blir lyttet til i en rolige og verdige seanse av mennesker med mulighet og vilje til å gi empati. Hvilket kan anses som en svært viktig faktor i en situasjon som nødvendigvis må være veldig stressende. I tillegg til de kvalitative aspektene med møtet, blir også et mer kvantitativt mål vektlagt. Nemlig antall møtedeltakere. Da slått sammen med kunnskapen de besitter. For 1a var det en lettelse at så mange fagpersoner var samlet på ett sted. Dette viste hvilket alvor de og deres barn ble tatt på. Når medlemmene også viser det 3b opplever som ydmykhet, fremgår det ganske klart av mine informanter opplevde møtet som svært positivt. Eller som 3b ordlegger seg selv: *"For min del opplevde jeg det som en slags fin måte å inkludere foreldre på i en sårn fase"*. Fasen hun peker på er medisinsk og etisk krevende for alle parter, og da er det ikke så utenkelig at det oppleves trygt og godt å bli tatt imot med ydmykhet, verdighet og ro av en samling erfarne mennesker som har stått i lignende situasjoner tidligere. På denne bakgrunn kan man kanskje se at KEK-medlemmenes erfaring, profesjonalitet og fremtoning kanskje er vel så viktig som møtet i seg selv?

2.1.3 utfordringer

Betyr alt dette at foreldredeltakelse i KEK er uten utfordringer? Mine informanter hadde mye å si, også konstruktive innspill til hvordan gjøre ordningen bedre. Et innspill gikk på relasjonen deltakerne hadde til barnet som skulle drøftes. For 1b var det på den ene siden fint at medlemmene ikke kjente deres barn utover den faglige kunnskapen de har lest seg til. Dermed var det kanskje lettere å ta for seg problemstillingen til det hun kaller *"et annet nivå"*. Det kan tolkes dit hen at avstand til pasient også kan ha noe positivt ved seg. På samme tid synes hun det var dumt at ikke en av sykepleierne med et nærere forhold til deres barn også var tilstede. De innså at det i deres tilfelle var problematisk, siden ingen av de foretrukne var på vakt på det aktuelle møtetidspunktet. 1a synes også andre muligheter kunne vurderes. I deres tilfelle var de veldig godt fornøyd med barnets musikkterapeut, og mente også hun kunne ha bidratt med viktig informasjon. Disse innspillene viser at sammensetningen av møtet er viktig for foreldrene. 1a og b ønsket både distanse og nærhet til saken.

Et annet foreldrepar satte pris på en begrensning på hvem som skulle delta fordi temaet var så nært og personlig. For dem var det uaktuelt at noen utenfra, fra skole eller skolefritidsordning, assistenter o.l skulle bli invitert. De ville på den måten hindre rot rundt denne vanskelige prosessen. De var spesielt redd for misforståelser, og ville selv styre informasjonen som skulle gis til apparatet rundt deres barn utenfor sykehuset. De følte få mennesker ville kunne forstå deres situasjon.

Pårørende og pasienter med lengre sykehusopphold møter mange ulike mennesker de må forholde seg til. Det er naturlig at man kan få ulike relasjoner til ulike leger. Dette aspektet kan også vurderes ivaretatt når møtets sammensetning skal settes. En mor og en far kunne tenkt seg at en annen behandlende lege var tilstede på komitémøtet. Begrunnelsen lå i hvem som hadde fulgt barnet tettest, og det handler om relasjonen til barnet. 3a og b savnet tilstedeværelsen av en prest, hvilket kan understreke viktigheten av møtets sammensetning for foreldrenes opplevelse av KEK. Foreldrene 1a og b savnet også en prest, ikke nødvendigvis fordi det måtte være en prest. Poenget var mer at personen ikke var lege eller sykepleier, for slik å utvide perspektivene. Slik sett reflekterte de seg frem til at professoren i etikk, som var tilstede, kanskje dekket noe av savnet etter en prest. 2a valgte å stole på sammensetningen, at den var nøye plukket ut etter sin hensikt. Han var således fornøyd med møtets sammensetning.

2.1.4 Skaper KEK trygghet eller usikkerhet?

Et annet viktig punkt er hvordan foreldrene opplever det som sies under møtet. Har det for eksempel kommet en avklaring i foreldrenes øyne? Føler de seg klokere, eller tryggere? De fleste foreldre ønsker seg nok at viktige avgjørelser baseres på bredest mulig beslutningsgrunnlag. Da særlig i avgjørelser som angår liv eller død. Deltakelse i KEK gjorde 3a og b trygge. Der kunne man selv sitte og høre hva det enkelte medlem sa. Et referat ville for dem ikke være det samme. Det ville utelatt mye viktig non-verbal kommunikasjon, som nyansene og stemningen i det som ble sagt. Var man forsiktig i sine uttalelser, eller var man aggressiv? I tillegg gis det muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål. Disse foreldrene følte det var *"et godt og konstruktivt møte der vi på en måte landet på en løsning som vi alle kunne være enige om"*. De fikk en bedre forståelse for hvilke opsjoner de hadde tilgjengelig ved ulike scenario. Samtidig reflekterer 3a at det kanskje ikke er slik i alle drøftelser i KEK. Noe også mitt materiale viser. 1a og b følte seg usikre etter møtet. For dem ble diskusjonen for smal. Fokuset var for mye på det medisinske aspektet, og de savnet enda mer av den etiske refleksjonen rundt menneskeverd og lidelse. Eller som 1a sier selv: *"fordi jeg tror mange ble sittende med et bilde av en grønnsak, en gutt som var helt i sin egen verden, og det er jo ikke NN, det var skuffende mangelfullt"*. For å bøte på denne følelsen viste 1a frem et bilde av sin sønn, og 1a til i mitt intervju at han også kunne vist frem video for å understreke sitt poeng. Kanskje det kan være en god idé, i noen tilfeller, å vurdere bruk av annet beslutningsgrunnlag enn epikriser og muntlig drøfting? 1a og b var heller ikke komfortabel med at behandlende lege(r) skulle ta viktige avgjørelser ved neste korsvei. Som for eksempel kunne være alvorlige blødninger. For dem ville den beste løsningen være å drøfte saken på nytt i KEK dersom, eller når barnet skulle komme i en ny vanskelig etisk og medisinsk situasjon. Eventuelt et utvalg av komiteen. Overordnet sett var de fornøyd med å ha fått en grunnleggende debatt, men følte seg ikke trygg på videre veien på bakgrunn av diskusjonen som helhet. Kanskje dette kan anspore viktigheten av gjentatte bekreftelsesspørsmål til foreldre før møtet heves? Er det noe dere savner med vår diskusjon i dag? Er dere trygge på veien videre? Selv om disse foreldrene følte sin sak ble behandlet for smalt så de likevel potensialet ved slike møter: *"... at det er såpass mange som kan hjelpe til å lage et bilde av noe som, sikkert mange sitter og ikke skjønner og en medisinsk situasjon som kan være veldig, veldig komplisert... fordi det er mangelfullt i hverdagen ... når det kommer en spesialist i fem minutt, også kommer det en annen spesialist i fem minutter også den tredje spesialist i tre minutter"*. Informant 2a sier han ikke følte at han hadde fått en krystallklar melding om veien videre, men når han under intervjuet reflekterte over hva som ble sagt på møtet følte han seg likevel ganske sikker på hvilken løsning helsepersonellet ville falle ned på ved neste korsvei for hans barn. Basert på dette hevdet 2a at det ville bli lettere for ham å akseptere de beslutninger behandlende leger måtte foreta ved fremtidige forløp for hans barn.

Hvis vi tar for oss det mer tekniske ved det som ble sagt under møtet, eller faguttrykk om man vil, så er foreldrene samstemte i at de forsto det aller meste som ble sagt. Det innebærer ikke at de kan angi definisjoner på ulike medisinske termer, men ved hjelp av egen refleksjon og erfaring tolket de seg frem til hva som ble ment. Alle peker på lang fartstid på sykehuset som et viktig hjelpemiddel til kunnskap om ulike medisinske begrep. Samtidig peker 2a på muligheten det medisinske personalet har til å bruke dagligdags begrep. Som for eksempel lungebetennelse i stedet for pneumoni. Det skal heller ikke tas for gitt at alle foreldre vil være i emosjonell stand til å tolke seg frem til meninger slik mine informanter har. Dette er blant annet 1b innom: "... fordi man sitter med det kaos av tanker og det bør være noen som har ansvaret for når det gjelder det å beskrive". De ulike medisinske fagfeltene har nok også ulik vanskelighetsgrad, og det blir for eksempel pekt på nevrologi som et vanskelig tilgjengelig felt. Dessuten vil fartstiden foreldre har på sykehus kunne variere kraftig, og da er fokus på et språk tilegnet mottaker et viktig middel for å øke hensikten med komitémøtet. Som må være foreldre som er blitt betrygget på veien videre?

På spørsmål om det kom opp overraskende informasjon på møtet er 1a og b, samt 2a samstemt i at det gjorde det ikke. 3a og b følte det litt annerledes. Komitémøtet drøftet ulike alternativer på en bred og grundig måte da de rette ekspertene var samlet. Noe av dette var nytt for dem, og de synes det var synd de ikke var blitt gjort kjent med denne informasjonen på et tidligere stadium. Slik sett kan man hevde at møtet hadde en god funksjon, i og med at det fikk oppklart ulike scenarier for disse foreldrene. Alternativene ble klarere etter møtet.

Det er viktig at komiteene ikke oppleves som en domstol, men en åpen drøfting. Jeg ønsket å finne ut om foreldrene opplevde at deres sak ble klarere etter komitémøtet? Dette er et punkt som delvis er behandlet i teksten ovenfor, men som likevel er så viktig at jeg ønsker en presisering. Informantene ble derfor spurt direkte om dette. For 2a ble den videre saksgangen klargjort. Hva som for eksempel skal skje ved neste innleggelse. Han følte seg trygg på at det som kom frem på møtet ville formidles videre til fremtidige behandlingsansvarlige. 3a og b opplevde også en klargjøring i forhold til hvilke opsjoner som var tilgjengelige fremover i tid. De opplevde at det ble lagt en slags plan om videre behandling, hva som ville bli gjort og hva som ikke ville bli gjort. Det var åpenbart godt for dem å få ryddet opp i et kaos av tanker i forhold til hva den siste tiden for deres barn ville innebære. 1a og b følte det var en god drøftelse omkring den nåværende situasjonen, men satt likevel igjen med en usikkerhet? Hva skjer hvis situasjonen endrer seg? "Men ved neste korsvei kan det være annerledes, sånn at de prøver å behandle videre, også opplever vi at NN lider så mye at nå er det nok". De var likevel enige i at en del ting ble klarere i løpet av møtet. De opplevde i tillegg å få støtte fra medlemmene, noe som følte betryggende. De følte likevel ikke at dette møtet ville holde ved fremtidige veivalg. Vesentlige avgjørelser rundt deres barn ble hengende litt i lufta. De savnet også en etisk diskusjon rundt menneskeverd på et høyere nivå.

I dialog mellom mennesker kan man være uenig, men likevel oppnå aksept for hverandres synspunkter. Hvordan påvirket deltakelsen i Klinisk etikk-komité foreldrenes aksept for de beslutninger som ble drøftet under møtet? Her er vi inne på et tema hvor det kanskje ikke er så lett å si ja eller nei. Kanskje særlig ikke når det kommer til å akseptere døden eller ikke. 1a og b sin diskusjon seg imellom tydeliggjør dilemmaet på en god måte. 1a sier: "så blir det kanskje lettere å akseptere hvis det skulle bli sånn at man var uenig med legene, da vet jeg at nå forstår jeg hvorfor de mener som de gjør". 1b er ikke enig, og argumenterer med at legene faktisk kan ta feil. Hvilket alltid er en mulighet. For det andre peker 1b på alternativet av å ikke intervensjon hos hennes barn, og stiller spørsmålsteget om mer kvantitative hensyn kan

komme inn i vurderingsgrunnlaget. Som overlevelsesstatistikk ved operasjon. Dermed blir ikke innsikt i legenes argumentasjon godt nok for 1b. Først aksepterte hun ikke legenes logikk, dernest var hun usikker på om legene hadde angitt alle sine tanker omkring saken, som overlevelse ved operasjon. I tillegg satt hun igjen med en usikkerhet i forhold til lindring hvis døden skulle vise seg å være eneste utvei. Hvordan skulle lindring av smerte foretas? For 1a ville det nok være lettere å kjenne en aksept på bakgrunn av en slik innsikt, så her var foreldrene uenig. Foreldrene 3a og b synes dette var et vanskelig spørsmål. Etter nærmere ettertanke følte de å ha fått støtte for sin oppfatning av situasjonen hos komiteen, og var slik sett positivt innstilt til dette aspektet rundt egen deltakelse. På spørsmål om det kunne være lettere for 2a å akseptere en beslutning vedrørende hans barn i etterkant av møtet fremsto han i klartekst: *"Ja, det kan det absolutt"*.

2.1.5 Bør foreldre delta i KEK?

Jeg ba foreldrene tenke over om de, alt i alt, var fornøyd med å ha deltatt i komitémøtet. På dette punktet var foreldrene meget klare. De var godt fornøyd med å delta. For 2a fremsto det som merkelig at han ikke har blitt gjort kjent med komiteen på et tidligere tidspunkt. For ham er Klinisk etikk-komité noe brukere av helsevesenet burde visst mer om. For ham personlig ville det hjulpet han i sorgen rundt eget barn hvis han hadde fått klarhet i saken tidligere. Ingen nevnte denne etterlengtede muligheten når han selv brakte opp temaet gjentatte ganger gjennom flere år. Denne innvendingen er 1a og b enig i. Selv fikk de vite om denne muligheten via prest og sosionom, og stiller spørsmålsteget ved dette. Var legen egentlig interessert i å drøfte saken i KEK? Dette viser for det første hvor bra og viktig det føles å delta, men kanskje også at helseforetakene har et forbedringspotensial i å nå ut med hva dette er for noe. Flere av informantene sier samtidig at det å delta kanskje ikke er for alle foreldre. 1a uttrykker at det er veldig bra å være med hvis man takler det. Hun skjønner de som ikke gjør det. 1b støtter henne i dette, men sier at man likevel skal få muligheten. På den måten tar man de pårørende på alvor. 3a og 3b har et sterkt ønske om *"at foreldre i alle disse KEK må få muligheten til å være med...det betyr så mye...et referat vil aldri bli det samme"*. Også for dem er det forståelig hvis foreldre ikke orker å delta, men understreker at de bør få muligheten.

Til slutt kan det tas med at 1a og b var opptatt av at ordningen med KEK ble gjort mer kjent hos pasienter og pårørende, samt ansatte ved institusjonen. En tanke støttet av 2a. For ham innebar møtet i KEK en trygghet i ettertid. 2a var mer klar over hva som var de ulike alternativene.

Basert på egen positive erfaring med KEK, var 3a og b opptatt av å spre kunnskap om KEK. Slik at flere foreldre får muligheten til å delta.

2.2 Visste foreldrene hva de gikk til?

Det er rimelig å anta at "folk flest" har liten kjennskap til hva Kliniske etikk-komiteer går ut på. Dersom en slik hypotese stemmer kan det være naturlig å tenke seg at forberedelse av foreldre vil være hensiktsmessig for deres utbytte av møtet. Hva visste mine informanter om KEK? 2a visste ingenting før han selv tok initiativ til en prat med en lege, som også ga ham et skriv med informasjon om KEK. For 2a følte dette ikke tilstrekkelig til å kunne stille forberedt på møtet. Han fikk med dette vite hvilke funksjoner som kom til å møte, som prest, sykepleier, lege, men: *"... når jeg hadde lest det kunne jeg fremdeles ikke være helt sikker på hva som foregikk i komiteen, og hvordan det ble diskutert ... hvor kommer konklusjonen, og alle de tingene der"*.

For 1a og b var det motsatt. I tillegg til å ha fått informasjon om KEK via prest og sosionom, ble 1a innkalt til møte med behandlende lege og nevrolog som informerte om KEK, samt hvorfor de ønsket å diskutere saken i dette forumet. De følte de fikk god informasjon, men det som manglet var informasjon om sammensetning og antall. Derfor ble det en overveldende følelse å komme inn i et rom med så mange mennesker tilstede. De følte det gikk greit for dem, siden de er vant til å møte mange mennesker i arbeidslivet. Samtidig reflekterte de at dette kunne få noen til å føle seg liten i en slik sammenheng. I samme anledning tar de også opp størrelsen på rommet. Et større lokale kunne være en god idé. 1b hadde personer sittende bak seg, noe hun fant ubehagelig. De kommer også med forslag til hvordan medlemmene kler seg. Kanskje fravær av hvite og grønne frakker kunne ufarliggjøre situasjonen noe? Uansett er det viktig at foreldrene ikke "føler seg små", for det er kanskje ikke det beste utgangspunktet for å løfte frem egne synspunkter.

Selv om 3a og b fikk et skriv om KEK, følte de ikke at informasjonen på forhånd var tilstrekkelig, og var derfor noe usikre på hvilke forventninger de kunne ha. For eksempel til hva som skulle skje på møtet, til hva de eventuelt skulle bidra med. Foruten et søk på google, hvor de fant ut hvem som deltok i slike møter, valgte de å ikke forberede seg, og heller slappe av kvelden i forveien. På en måte fant de den situasjonen behagelig. Det å ikke måtte ta styring i møtet. Noe de ofte må gjøre i møter med kommune og så videre.

Et annet aspekt i dette henseendet er om informasjonen foreldrene fikk, stemte overens med hvordan møtet forløp. 1a og b, samt 3a og b svarte positivt på dette.

3. Komitémedlemmenes betraktninger

Overordnet sett satte foreldrene jeg intervjuet pris på muligheten til å delta i drøftingen av eget barn i en Klinisk etikk-komité. I dette kapitlet vil jeg holde dette opp mot de tanker komitémedlemmene selv har gjort rundt det å ha foreldrene tilstede. Mener de dette kan virke hemmende på drøftingen, eller tvert imot gjøre den bedre? Hvordan vurderes foreldrenes stemme kontra de andre deltakernes stemmer? Hvilken betydning har deres deltakelse for utfallet av drøftingen?

3.1 Krevende, men nyttig?

Hver sak som tas opp i KEK er tunge følelsesmessig sett, og samtidig unike. Mine informanter kom med ulike betraktninger angående foreldredeltakelse i KEK. Alle informantene fremhever den ekstra følelsesmessige dimensjonen ved å ha foreldrene til stede, både i forkant av og underveis i møtet.

Informant 2 påpeker at man føler med foreldrene man sitter ovenfor. Det er i seg selv ikke uvanlig for helsepersonell ifølge henne, men det særegne her er rammeverket alt foregår innefor. I et KEK møte treffer man foreldrene uten kanskje å ha hilst på dem. I tillegg sitter man rundt et bord i et møtelokale med mange mennesker tilstede, i motsetning til de fleste møter som foregår ved sykesengen i en mer uformell tone. Å oppnå god relasjon og tillit blir kanskje vanskeligere under slike omstendigheter? Det påpekes at det trengs erfarne mennesker til å håndtere dette på en tilfredsstillende måte.

For informant 1 er det følelsesmessig mer krevende å drøfte alvorlige saker med foreldre tilstede, fordi det menneskelige perspektivet kommer tydeligere frem. For ham er stemningen under slike møter mer fortettet, noe grunnet en usikkerhet omkring hvilke reaksjoner som kan

komme fra foreldre og komitémedlemmer. Å drøfte for eksempel avsluttende behandling av et barn med foreldre tilstede, kontra uten, kan innebære stor påkjenning og er utfordrende. Man må være observant på foreldrene, og sikre at de får mulighet til å uttrykke det de selv vil. Samtidig må man være observant på deres reaksjoner slik at de føler seg ivaretatt. Han tror det kan være lettere å ha en intellektuell distanse til saken uten foreldrene tilstede.

Informant 3 synes det er mest utfordrende å møte foreldre når man må drøfte behandlingsavslutning. Rent faglig finner han dette utfordrende og givende, men emosjonelt er det en påkjenning. Videre mener han at det ikke er usannsynlig at diskusjonen blir mer skjerpet med foreldrene tilstede. Samtidig kan det tenkes at dette kan legge bånd på deltakernes ytringer under møtet. Informant 2 påpeker at tonen under møter uten foreldre kanskje er tøffere fordi man ikke trenger å ta hensyn til følelser i samme grad. Informant 5 sier hun må tenke og planlegge mer nøye hva som skal sies når foreldrene er tilstede. Hun er redd hun skal skape misforståelser og økt forvirring hos foreldrene.

Informant 2 sier at noen saker i KEK har et høyt konfliktnivå. Det kan være ulike årsaker til dette, for eksempel mistillit mellom foreldre og helsepersonell. Slike saker er kanskje de mest krevende å delta i? Informant 4 påpeker at det er viktig at foreldre får delta i KEK ved konflikter, fordi man da kan øke muligheten for at foreldrene får en følelse av å bli tatt på alvor, og som igjen kanskje kan hjelpe på konflikten. To andre stiller spørsmål ved om KEK egner seg i konfliktfylte saker? Hvis man ikke kan komme til en slags enighet underveis i møtet har KEK begrenset hensikt i slike saker.

Informant 1 fremhever at foreldredeltagelse kan bidra til å øke forståelsen i vanskelige saker. Når foreldrene deltar får de full tilgang til diskusjonen, og dermed helsepersonellens argumenter for den ene og andre siden av sakskomplekset. I den anledning påpeker flere informanter hvor viktig det er å prate på en måte som er tilgjengelig for foreldrene. En ytterligere konsekvens er at foreldre får se med egne øyne at helsepersonellet tar disse sakene på ytterste alvor. Helsepersonell er også mennesker som lar seg bevege når menneskelige skjebner tas opp i dette forumet. Dette innspillet deles av andre komitémedlemmer. Til sammen tror informant 1 at dette kan gjøre det lettere for foreldre å akseptere råd som kan være vanskelige. I tillegg til det somatiske behandlingsperspektivet, tenker informant 3, kan deltakelse i KEK også være et viktig ledd i det foreldrene går gjennom på veien mot for eksempel behandlingsavslutning. Flere av informantene er enige i dette. De tror også møtet kan oppleves oppklarende og dermed være med å rydde opp i foreldrenes hverdag. I tillegg til å gi foreldrene en følelse av å bli hørt og tatt på alvor.

Informant 2 snakker om møter i KEK som en prosess hvor helsepersonell og foreldre sammen får beveget sine holdninger til hvordan forholde seg til den faktiske situasjonen.

Å ha foreldre tilstede i KEK møter kan medføre at medlemmene forbereder seg annerledes. Flere er opptatt av å vise empati ovenfor foreldrene og mener at det krever en grundigere forberedelse av saken i forkant. Alle understreker at deltagelse forutsetter frivillighet.

3.2 De ulike stemmene

I et KEK møte får foreldre på den ene siden tilgang til helsepersonellens argumenter, men på den andre siden får helsepersonellet tilgang til foreldrenes. Man får det direkte, og ikke filtrert som informant 2 påpeker. Uten foreldrene til stede mangler en brikke i drøftingen, sier hun. Flere informanter hevder at informasjon via en tredjeperson kan fremstilles delvis feilaktig. De har fått erfare at nyttig informasjon har blitt justert eller kommet i tillegg når pasientens

historie blir lagt frem først av klinikerne, så av foreldrene. Foreldrenes bidrag supplerer ofte med viktig informasjon. Flere informanter påpeker at det er viktig og bra at foreldrene får slippe til så mye som de har behov for. De tror alle at de fleste foreldrene føler seg hørt i stor nok grad.

Informant 4 omtaler klinikerne som ”eierne av problemet”, og mener at disse må ha en avgjørende rolle når det skal bestemmes ulike tiltak i forhold til barnet som drøftes i KEK. Vi kan kalle behandlerne for de kliniske eierne. På den andre siden kan man se foreldrene som biologiske og juridiske eiere av selve barnet. Hvilke eierinteresser har størst innflytelse i KEK møter?

Tre av informantene mener ikke at foreldrenes stemme er sterkere enn de øvriges stemmer. De mener det i stedet foregår et samarbeid for å komme frem til en felles forståelse av situasjonen rundt barnet. Her hevder flere at foreldrenes stemme gjør at bildet blir mer korrekt og det gir en større bredde i diskusjonen. En annen informant hevder de kommer med en annen og viktig synsvinkel. En annen informant hevder det er vanskelig å svare på om foreldrene har en sterkere stemme. Informant 5 hevder at hun deltok i et møte hvor hun opplevde at foreldrene utøvte press på å få igjennom en omstridt behandling. Hun opplevde denne situasjonen som vanskelig og uheldig.

Flere hevder at lederens stemme er svært viktig for å skape en gjensidig tillitt innad i møtet og regulere møtet slik at de ulike partene føler seg hørt og ivaretatt, da spesielt foreldrene. Samtidig påpeker lederen at han er prisgitt årvåkne og erfarne medlemmer som følger med, og supplerer når han ikke strekker til. Det beskrives et samarbeid innad i KEK som legger grunnlag for en god atmosfære som muliggjør foreldredeltagelse. Den lange og brede erfaringen blant medlemmene nevnes flere ganger som en forutsetning.

3.3 Finnes KEK-møter hvor foreldre ikke bør delta?

Å la foreldre delta på KEK-møter er av relativ ny dato. Betyr slik deltakelse at alle foreldre skal inviteres når deres barn er sentrum for en KEK-drøfting?

Informant 2 og 3 er klare på at de ikke kan se noen saker hvor foreldre ikke skal kunne bli invitert. Førstnevnte argumenterer med foreldrenes gitte situasjon ovenfor barnet, dessuten mener hun det vil mangle en viktig brikke når et bilde av barnets situasjon skal tegnes på møtet. Samtidig mener hun at advokater som skal komme for å bistå foreldrene i et slikt møte ikke er passende. Det deles også av andre informanter. Da er på en måte skyttergravene laget, og drøfting blir vanskelig. Dessuten er heller ikke KEK en domstol, slik at advokater i utgangspunktet ikke er en naturlig del av et organ som er ment å drøfte ulike sider av en sak, for å forsøke å finne den beste veien videre for barnets del.

Nettopp synet av KEK som domstol, er et viktig tema for informant 4 når hun påpeker at noen foreldre kanskje ikke egner seg som deltakere på et slikt møte. Hun viser til egen erfaring der foreldre med annen kulturell bakgrunn, samt dårlige norskkunnskaper, kan misforså rollen et organ som KEK spiller. Hun har opplevd mistro fra foreldrenes side til medlemmene i KEK grunnet i kulturelle ulikheter, og at de noen ganger tror at medlemmene er der for å felle en slags dom over deres barn. Informant 5 er inne på samme problematikk når hun tror utbytte er mindre dersom foreldrene har vansker med å forstå det norske språket. Et alternativ er hvis de snakker engelsk godt.

Informant 1 tar for seg et annet aspekt. Han ser at KEK noen ganger kan fungere som en resonansbunn for de ansatte. Et forum hvor de kan drøfte egen kommunikasjon rundt, samt egen håndtering av saken. Mer enn pasienten direkte. I slike tilfeller vil det ikke være naturlig å ta med foreldre ifølge ham.

Alle medlemmene påpeker nødvendigheten av å forberede foreldrene godt i forkant av møtet. Informant 3 mener det er viktig at sakene må være modne for drøfting i KEK. Det er viktig at man bruker tid i forkant av møtet og at sakene ikke er premature. Dessuten trenger foreldrene oppfølging i etterkant. Hvorvidt dette gjøres ble ikke drøftet med medlemmene.

4. Sammenfatning og diskusjon av funnene

Kliniske etikk-komiteers hovedoppgave er å øke kompetanse hos ansatte, samt drive veiledning i etiske spørsmål (3). I denne oppgaven har jeg sett nærmere på den etiske veiledningen, hovedsakelig fra et foreldreperspektiv. Jeg ønsket å finne ut om deltagelsen var belastende, eller om den i seg selv kunne føre til at situasjonen de stod oppe i kunne bli mindre vanskelig. Hvis det viste seg å være det sistnevnte, er det likevel utfordringer å ta hensyn til?

I denne anledning kan det understrekes at jeg ikke har noen rolle i den etiske veiledningen, og jeg har ingen tilknytning til komiteene som er med i oppgaven. Jeg ser på disse prosessene utenfra, og var således åpen for de tankene foreldrene måtte ha. Dette ble foreldrene informert om. Siden jeg ikke har noen ”aksjer” i arbeidet, kan det tenkes at foreldrene lettere kunne være ærlige om eksempelvis det de fant negativt med KEK.

Komitémedlemmene representerer et annet perspektiv enn foreldrene. Opplevs foreldrenes tilstedeværelse som en hemmende faktor på drøftingen, eller kan den gjøre møtet bedre? Hvordan vurderer de foreldrenes stemme kontra de andre stemmene?

Som kapittel to viser er foreldrene først og fremst takknemlige for å ha fått muligheten. De synes det var fint å få legge frem sin side av saken, i tillegg til å høre hele drøftingen. Et referat fra møtet ville ikke erstattet tilstedeværelsen. De følte seg hørt og vektlagt, slik manualen SME har utarbeidet for KEK arbeid tilsier (5). I tillegg er de fornøyd med mottakelsen de fikk av komitémedlemmene.

Gjennom intervjuene kom det likevel frem momenter som kan bidra til å gjøre ordningen bedre.

Enhver møtedeltaker har en funksjon i et Klinisk etikk-komitémøte. Noen som foreldre, andre som medisinsk personal, andre i en teologisk eller mer etisk retning. Noen deltakere kjenner barnet via epikriser og journaler og har aldri møtt det personlig. Andre har kjent familien og barnet i mange år. Både nærhet og distanse er viktig for en god drøfting av et klinisk etisk problem. Møtets sammensetning viser seg viktig for noen foreldre av flere grunner. For det første vil det være ideelt hvis foreldrene føler seg trygge under møtet slik at de kan klare å uttrykke seg om sin situasjon. Det er ikke gitt at alle foreldre gjør det, selv om møtet er godt ledet og de får mange anledninger til å si sin mening. Å sørge for at foreldrene får ha med noen de står nær og er trygge på, kan avhjelpe denne mulige problemstillingen. For det andre er de opptatt av at de som kjente barnet best, skulle være de som la frem saken og på den måten sikre et korrekt bilde av situasjonen. Det vil kreve litt arbeid i forkant av møtet for å avdekke hvem foreldrene ønsker å ha med på møtet. I tillegg vektlegges betydningen av å få dekt både det medisinske og det humanistiske aspektet gjennom de som er representert på selve møtet.

Tre av foreldrene følte det verdifullt at de endelig fikk mulighet til å snakke åpent om vanskelige tema som behandlingsavslutning. Som døden. Det ene foreldrepåret påpekte at det at et barn kan eller skal dø var blitt lagt lokk på. Det var veldig godt for dem da de endelig kunne ta tak i temaet på en åpen måte i den Klinisk etikk-komiteen. Her følte de seg møtt av mennesker som så både det medisinske og det menneskelige i situasjonen. Erfaring pekes på som en viktig kvalitet ved medlemmene, og til sammen kan dette henseile på viktigheten av å forholde seg grundig til de vanskelige samtaler. De må prioriteres, og det kan gjøres på ulike måter. Kanskje man kan ha egne roller for dette på avdeling? Hvilket vil medføre at noen må ta ansvar, samt at opplæring i rollen må sikres. Kanskje dette kan inngå i prosedyrene til en eksisterende rolle ved avdeling? Det er viktig at KEK ikke blir en hvilepute. Foreldredeltakelse i slike forum må ikke medføre at den vanskelige samtalen i hverdagen skyves til dette ene møtet. Komiteen må heller være et forbilde i den kliniske hverdag, hvor den vanskelige samtalen først og fremst hører hjemme. Flere av foreldrene stiller seg undrende til at tematikken rundt liv og død ikke var et mer fremtredende tema i møtet med medisinsk personell ved avdelingene.

Samtidig var det ikke slik at alle mine informanter følte at det menneskelige aspektet ved deres barn ble sett. En far mente fokuset under møtet ble for medisinsk og følte sitt barn ble sett på som en grønnsak. Han viser med all tydelighet hvor vanskelig dette kan være. I enhver diskusjon mellom mennesker kan det oppstå misforståelser. Kanskje medlemmene mente de så barnet, selv om foreldrene ikke oppfattet det slik? Kanskje medlemmene ble for opphengt i det medisinske? Han savnet den etiske refleksjonen rundt menneskeverd og lidelse. Han stiller i tillegg spørsmål ved hvilke virkemidler som tas i bruk for å få et best mulig inntrykk av pasienten. For å bøte på følelsen av feil kildebruk, viste han frem et bilde av sitt barn, og la til at han også kunne brukt video for å understreke poengene han ønsket å få frem. En annen informant påpekte relasjonen mellom henne og barnet, og at det kan være vanskelig for en lege som er innom rommet noen minutter å få den responsen fra barnet som hun klarer å fremkalle i løpet av tiden hun tilbringer med det. Kanskje hjelpemidler som video kan hjelpe komitémedlemmene til å få et bedre beslutningsgrunnlag? Da som et tillegg til epikriser, journaler og selve diskusjonen under møtet. Dette kan tenkes mest nyttig for de medlemmene som selv ikke har truffet barnet? Både behandlingsteam og foreldre, eventuelt barnet, må få være med å danne et mest mulig riktig bilde av situasjonen. Foreldrene poengterer at deres kunnskap om barnet og dets behov skal ha betydning for hvordan behandlingsteamet går videre i behandlingen.

Saker som kommer opp i KEK er av natur komplekse, og forløpet innen møtet avholdes, har ofte vart i lang tid. Foreldrene skulle ønske å ha blitt kjent med ordningen på et tidligere stadium. Ikke nødvendigvis for at møtet skulle eller kunne blitt avholdt tidligere, men det hadde vært betryggende å vite at et slikt fora eksisterte. Dersom foreldre selv kan henvende seg til KEK er det tenkelig at drøftingen kan finne sted på et tidligere stadium, og før eventuelle konflikter er fastlåst.

En informant tar opp møtets materielle organisering som et aspekt det kan tas hensyn til. De fant det overveldende å komme inn i et lite rom med så mange mennesker, hvorav mange med hvite og grønne frakker. Ib hadde også personer sittende bak seg, og fant det ubehagelig. De mener at slike element kan tas med i betraktningen når man skal organisere et møte. Man kan finne et rom tilpasset antall deltakere. Kanskje skal deltakerne møte i sivil hvis det kan hjelpe foreldrene til å føle seg frie, slik at de kan delta på en best mulig måte. Så langt det lar seg gjøre.

Det var heller ikke slik at alle følte seg trygge på veien videre etter møtet. Et par var usikker på hva som kom til å skje i etterkant dersom den kliniske situasjonen for deres barn skulle endre seg. Foreldrenes beretninger viser at det er viktig at møtene i KEK sikrer at foreldrene føler seg trygge, så langt det lar seg gjøre, på hva som skal skje i etterkant av møtet. Det bør etterstrebtes å få vite hvor veien går videre før møtet heves. Det er ikke gitt at foreldrene klarer å samle trådene fra gjennomgangen uten en kort oppsummering ved møtets slutt. Dersom det er vanskelig å vite hvordan den medisinske situasjonen vil forløpe, kan det kanskje åpnes for et oppfølgingsmøte i enkelte saker? Kanskje kan lederen kontaktes hvis det skulle dukke opp uklarheter hos foreldrene etter møtet. Dette kan sikre at foreldrene ikke går og kverner på tanker som er uhenksmessige for dem i den situasjonen de står oppe i.

Alle mine foreldreinformanter hadde lang fartstid på norske helseinstitusjoner, og hadde tilegnet seg mye kunnskap om kommunikasjonen som foregår blant helsepersonell, da spesielt medisinske faguttrykk. Av den grunn oppga de alle å forstå det som ble sagt under møtet. Samtidig mente de at det ikke nødvendigvis var slik for alle. Man er i et emosjonelt kaos, og da er det ikke alltid lett å være klar for intellektuelt tunge drøftelser. Dessuten kan erfaringen fra sykehus til foreldrene som blir invitert med variere. Slik sett er det ekstra viktig at komitémedlemmene kommuniserer på en måte som foreldrene kan forstå.

Komitémedlem nummer 4 omtaler klinikerne som ”eierne av problemet”. Noen av foreldrene er bekymret for at de har fått for stor innflytelse på møtet, at de ble hørt i for stor grad. En far undret seg over hva hvis han hadde presset på for mye, og tatt feil. Kunne han leve med det? Her kan det ligge en viktig nøkkel i arbeidet med å forstå foreldredeltakelse i KEK. Det er viktig at foreldrene ikke overtar eierskapet til den etisk og medisinsk vanskelige saken. Den skal forbli hos helsepersonellet. De skal ta til seg foreldrenes synspunkter og la det være en del av sitt beslutningsgrunnlag i forhold til pasienten. Når en avgjørelse tas, er det til syvende og sist behandlingsteamet som står medisinsk ansvarlig, og således har det siste ordet. Det er viktig at dette formidles til pårørende klart og tydelig. En tvil rundt dette vil kunne bli en samvittighetssak for både foreldrene og komitémedlemmene. Et medlem beskrev en situasjon hvor kanskje komiteen hadde latt seg presse til å fortsette behandling av et veldig sykt barn. Dette var vanskelig for henne i etterkant.

For å oppsummere mitt materiale, er det ikke problemfritt å delta i diskusjoner omkring sitt eget syke barn. Alle ønsket seg mer informasjon i forkant. For en var det overveldende å delta i selve møtet, for en annen var det uvirkelig. Noen var engstelige for å bli hørt i for stor grad. En informant følte seg som deltaker i en film, hvilket kan leses som en ”ut av kroppen opplevelse”. Alle som har vært i nærheten av en slik opplevelse vet at det er svært utfordrende. Andre kunne tenkt seg en litt annerledes sammensetning av møtedeltakere. Et par kom ut med usikkerhet på veien videre og var ikke enig i hvordan forholde seg til alle aspekt ved møtet. De savnet en bredere etisk diskusjon om menneskeverd.

Det som likevel er hovedtonen hos mine informanter er glede og lettelse for å fått lov til å delta i dette forumet. De har ansett det som svært viktig å bli inkludert i, en bokstavelig talt, livsviktig drøftelse av det kjæreste de besitter. Nemlig sitt eget barn. De verdsetter at tematikken rundt liv og død kan snakkes om i en rolig og verdig atmosfære. Det siste var etterlengtet hos flere av dem. Alle følte seg hørt og sett, og synes det var lett å få komme til orde. Flertallet av informantene tror møtet kan føre til en bedre aksept for beslutninger vedrørende deres barn. Etter møtet vil de i større grad forstå de vanskelige avgjørelsene behandlingsteamet står ovenfor.

Så stor er takknemligheten, både for invitasjonen og mottakelsen fra komitémedlemmene, at de anser det som essensielt at KEK blir bedre kjent. På den måten kan flere foreldre få samme mulighet som de selv er gitt.

Til sammen kan dette fortelle at belastningen ved å delta er stor, men den er ikke for stor. Hadde den vært det ville de neppe ønsket at flere foreldre skulle delta i KEK.

Komitémedlemmene jeg intervjuet støtter foreldrene i at det er positivt å ha foreldre med på møter i KEK. Som redegjort for hevdes det at foreldre kan gjøre drøftingen bedre, fordi disse bidrar med viktig supplerende informasjon som man ikke ville fått på samme måte uten dem tilstede. Heller ikke via en representant, for da filtreres informasjonen.

I tillegg til å se foreldrene som et viktig supplerende ledd i møtet, ser man også foreldre som en samarbeidspartner man kan drøfte sammen med. Dette gir et bredere og bedre bilde av barnets situasjon, og således blir beslutningsgrunnlaget sterkere.

Men dette kan ha sin pris, for eksempel at det er en tøffere påkjenning for medlemmene når foreldrene til barnet sitter rundt samme bord når drøftingen foregår. For å møte dette pekes det på medlemmenes erfaring, og at en ordning med foreldre tilstede krever medlemmer med lang klinisk erfaring. Både for å takle det emosjonelle, men også for å gi tilbake til foreldrene den støtte og empati de trenger i en slik presset situasjon. Dessuten må de kunne stå i mot et eventuelt press fra behandlingsteam eller pårørende. Deres erfaring og kunnskap bør ligge til grunn for deres rådgivende funksjon i komiteen.

Hvis jeg skal forsøke å komme med en veldig kort og enkel konklusjon på denne oppgaven, så vil jeg peke på et særlig funn som jeg finner mest interessant. Nemlig at det er liten diskrepans mellom foreldre og komitémedlemmer når det kommer til foreldredeltakelse i Kliniske etikk-komitémøter. Deltakelsen innebærer uten tvil noen utfordringer, men fordelene er så store at de oppveier dette. Således er både foreldre og komitémedlemmer samstemte i at det er viktig å invitere foreldre med på drøftinger i Klinisk etikk-komité.

Kilder

1. Ruyter KW, Bjørnsborg E, Stegane J. et al.: *"Kliniske etikkomiteer utprøves i Norge"*. Tidsskrift for Norsk Lægeforening 1997; 117; 1178-81
2. Førde Reidun, Thorleifson E.: *"Klinisk etikkomité ved sykehus – et nyttig forum eller fremmed fugl?"* Tidsskrift for Norsk Lægeforening 2003; 123: 2603-5
3. Kalager Guro, Førde Reidun, Pedersen Reidar: *"Er drøftingen av pasientsaker i kliniske etikk-komiteer nyttig?"* Tidsskrift for Norsk Lægeforening 2011;131:118-21
4. Pedersen Reidar, Førde Reidun: *"Hva gjør de kliniske etikkomiteene?"* Tidsskrift for Norsk Lægeforening 2005;125:3127-9
5. Nasjonale sider for kliniske etikk-komiteer: www.med.uio.no/iasam/sme/kek/
6. Helsedirektoratet: *"Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende"*. 2009
7. Førde Reidun: Personlig meddelelse av helseminister Sylvia Brustad
8. Førde Reidun, Ruud Hansen Thor Willy: *"Involving patients and relatives in a Norwegian clinical ethics committee: what have we learned?"* Clinial Ethics 2009; 4:125-130
9. Malterud Kirsti: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 2003, Universitetsforlaget, Oslo

Vedlegg 1 (intervjuguide foreldre):

1. Nå du/dere ser tilbake på møtet på møtet i KEK, kan du/dere si noe om hvordan dere opplevde møtet?
2. Var det slik at du/dere så positivt på det å delta i drøftingen på forhånd, eller var du/dere usikre på dette?
3. Kan du/dere beskrive informasjon du/dere fikk før dette møtet i KEK?
4. Hvis du/dere tenker på informasjonen dere fikk om dette møtet på forhånd, hvordan syns dere selve møtet stemte overens med det?
5. Ble det gitt noen konkrete råd om hva som var riktig å gjøre?
6. Ble du/dere gjort kjent med hvem andre enn du/dere selv som skulle delta på møtet?
 - a. Hvis ja, hva tenkte dere om det?
7. Hvis vi tenker på selve møtet, kan du/dere beskrive hvordan du/dere opplevde selve sammensetningen?
 - a. For mange til stede
 - b. Noen dere følte manglet?
8. Hvordan syns du/dere "saken" deres ble behandlet på møtet?
 - a. Ble saken "klarere" ved å være til stede på møtet?
 - b. Lettere å akseptere en beslutning?
9. Skjønte du/dere det som ble sagt på møtet, eller var noe vanskelig å forstå?
10. Kom det opp overraskende informasjon på møtet som du/dere reagerte på?
 - a. Hvis ja, kan du/dere si noe om din/deres opplevelse av dette
11. Var det vanskelig å komme til orde/følte du/dere at dere fikk anledning til å bli hørt?
12. Når du/dere tenker tilbake på dette møtet, er du/dere "fornøyde" for å ha vært med?
13. Helt til slutt, er det noe jeg ikke har spurt om som du/dere kunne tenkt deg å formidle?

Vedlegg 2 (intervjuguide KEK medlemmer):

1. Vi skal nå snakke om foreldredeltakelse i KEK møter. Men før vi kommer så langt, kan du, på generelt grunnlag, si noe om din erfaring som KEK medlem?
2. Hvis du tenker på alle KEK møtene du har deltatt i. Kan du si noe om prosessen i de møtene hvor foreldre er tilstede, kontra de møtene hvor foreldre ikke er tilstede? Hva er det som kjennetegner møter med og uten foreldre?
3. Hensikten med KEK er jo å belyse og drøfte en sak som kan ses fra mange sider. Hvilken retning drøftingen tar er vanskelig å spå på forhånd. Hvis du tenker på de møtene du har deltatt i. Vil du si at foreldre, med sin nærhet til saken, er en part som med en sterkere grad enn andre møtedeltakere påvirker utfallet av drøftingen? Kan du eventuelt begrunne dette?
4. Det finnes kanskje ulike meninger om foreldredeltakelse på KEK møter. Hva tenker du om dette?
5. KEK-møter omhandler ofte vanskelige saker. Hvordan oppfatter du det å delta på møter når pasientens nærmeste, altså foreldrene, sitter rundt det samme bordet?
6. Hvordan er ditt inntrykk av hvordan foreldrene opplever møtet?
 - a. Syns du at de blir hørt i stor nok grad?
7. Er det tilfeller der pårørende ikke bør være med? Eventuelt hvilke?
8. Hvilke krav stiller foreldredeltakelse til KEK-medlemmene?
9. Kan du nevne saker der det er positivt og saker der det var heller negativt å ha foreldre tilstede under drøftingen?
10. Er det noe jeg ikke har spurt om som du vil legge til helt tilslutt?

5. English summary

Including parents as participants in Clinical Ethics Committee (CEC) discussions

A CEC is an interdisciplinary committee consisting of different professions like doctors, nurses, lawyers, priests and physiotherapists. The main focus of the CEC is to discuss the ethical challenges that may occur in medical situations. The committee is meant to increase the competence of the employees regarding ethical questions concerning treatment where death may be the outcome. Some committees include the parents in the discussion when the case is a child, and some do not.

The aim of this study is to learn how parents have experienced being present in a CEC discussion surrounding a life and death discussion of their children. After obtaining informed consent from the participants, I observed three consultations in two different CECs. Afterwards, I interviewed the parents about their experiences and reflections.

All interviewed did not know about the existence of a hospital CEC from before. However, the informants indicated that other parents of seriously ill children, might also find it meaningful and useful to participate in an open and respectful discussion of facts, values and treatment options. It is, however, important to secure a thorough preparation of what to expect during the CEC meeting and let the parents know who will be present at the discussion. It is also important to not end a meeting until the parents have assured that they understood the discussion, and the available options for their child. All my informants were grateful for participating in the CEC, and responded that patients and next of kin need knowledge of the existence of a hospital CEC.