



Enligt sändlista

Ang **ÅTERUPPLIVNING OCH INTENSIVVÅRD AV ETT GRAVT
UTVECKLINGSSTÖRT BARN**

I Finland har man under hösten 2006 diskuterat om vård av gravt handikappade barn, i första hand återupplivning, intensivvård och om att avgränsa utvecklingsstörda barn utanför dessa behandlingar. Diskussionen initierades av docent Tuula Lönnqvists artikel "Miten turvataan vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu tehohoidossa?" (Hur säkerställs rätt bemötande av de gravast handikappade inom intensivvården?) i den medicinska tidskriften Duodecim (Duodecim 2006;122:1940–1). Artikeln ingick som en del av det omfattande temat "Utvecklingsstördhet" i detta nummer. Riksomfattande handikapprådet (Vane) uttryckte sin egen åsikt i frågan (VANE:s ställningstagande: [Vaikeavammaisen lapsen elvyttäminen \(22.12.2006\)](http://www.vane.to), www.vane.to) (Återupplivning av ett gravt handikappat barn). Även ETENE beslutade sig för att diskutera frågan. Delegationen inbjöd till sitt möte 10.1.2007 docent Tuula Lönnqvist för att höra hennes åsikter vid HUCS sjukhus för barn och unga samt generalsekreterare, överinspektör Sari Loijas från Riksomfattande handikapprådet.

Rättigheterna för patienter som bor i Finland regleras framför allt av Finlands grundlag (731/1999) och lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992, senare patientlagen) bland de många av hälso- och sjukvårdens bestämmelser. Enligt dessa har patienten rätt bli rättvist och jämlikt bemött inom hälso- och sjukvården oberoende av bl.a. hälsotillstånd, handikapp eller annat skäl som anknyter till person och han/hon har rätt till hälso- och sjukvård av god kvalitet.

Gravt utvecklingsstörda barn utgör en heterogen grupp av barn. Barns utveckling och störningar i denna varierar och den olägenhet som skadan medfört kan lindras, förbli oförändrad eller försvåras. Grav utvecklingsstördhet hänger ofta samman med strukturella avvikelser, andra skador eller kroniska sjukdomar för vilka barnet får olika slags vård och rehabilitering.

En betydande del av de utvecklingsstörda barnen bor numera hemma. Familjernas vardag stöds genom specialservice, hjälpmedel och ekonomisk hjälp. Därigenom är det möjligt också för flera gravt utvecklingsstörda att leva ett meningsfullt liv hemma. Endast vid särskilda situationer, ofta när barnets hälsotillstånd försämras, hamnar det hemmaboende barnet under sjukhusvård. Vissa i synnerhet av de utvecklingsstörda barnen har placerats på institutioner för utvecklingsstörda, antingen periodvis eller permanent. Även barn inom institutionsvård vårdas i samförstånd och samarbete med barnens vårdnadshavare.

Prognosen för flera gravt utvecklingsstörda barn har förändrats under de senaste decennierna. Till exempel korrigeras strukturella hjärtfel (vanligtvis atrioventrikulär septumdefekt) och andra strukturavvikelser hos barn som har en extra kromosom 21 (Downs syndrom) när det enligt medicinska bedömningar är möjligt. Tillfrisknandet från en infektion eller en åtgärd kan ske långsammare för ett utvecklingsstört barn än



för ett normalt utvecklat barn men om det kan förväntas att barnet tillfrisknar till en för honom/henne och hans/hennes familj meningsfull vardag, skall vården av barnet och dess intensitet vara jämlig med den för andra barn. Det är inte meningsfullt att i dessa situationer avgränsa åtgärder inom effektiverad vård för handikappade mer än för andra barn.

Om barnet har en progressiv hjärnsjukdom försvåras vården av sjukdomen med tiden. Då kommer man ofrånkomligen till ett läge där vården kan förväntas vara mer till skada än nytta. Enligt medicinetikens principer kan vård som är mer till skada än nytta inte ges. Vårdalternativ skall sökas i sådana vårdformer där nyttan av vården förväntas vara större än skadorna. Att avstå från intensivvård kan underlätta barnets tillstånd mer än inkräktande vårdåtgärder. Patienten får inte under några omständigheter lämnas utan vård och lidande och smärta skall alltid behandlas med bästa tänkbara vårdmetoder.

Det kräver mycket yrkesskicklighet att bedöma när vård eller en åtgärd är till mer skada än nytta. En erfaren specialist skall därför ansvara för beslut om att avstå från intensivvård eller avhålla sig från återupplivning. Beslutet skall alltid basera sig på en jämförelse mellan fördelar och nackdelar. Utvecklingsstördhet i sig är inte ett skäl för att avstå från återupplivning eller intensivvård.

Att avstå från återupplivning och intensivvård är ett viktigt vårdbeslut som skall basera sig på begriplig information och som skall fattas i samförstånd med barnets vårdnadshavare eller annan laglig företrädare. Det är viktigt att anteckna vårdplanen och vårdbesluten i journalhandlingarna varmed man också i journalsituationer kan följa gemensamt överenskomna riktlinjer för vården.

Den offentliga diskussion som under senare tid förts om ämnet tycks präglas och störas avsevärt av oklarheten kring många termer. I diskussionen har begreppen grav utvecklingsstördhet och gravt handikapp, progressiv hjärnsjukdom och stabilt tillstånd blandats ihop. Även vårdåtgärder som hänför sig till återupplivning och intensivvård har blivit diffust definierade och användningen av termerna är rörig. Då talar olika parter förbi varandra. *Återupplivning* omfattar hjälp med att andas och få igång av hjärtverksamhet som stannat och därtill hörande stödvård av andning och blodcirkulation för att upprätthålla övriga livsfunktioner. *Intensivvård* är övervakning, upprätthållande och stöd av livsfunktionerna hos en allvarligt sjuk person. Vården övervakas via monitorer med hjälp av många apparater och prov som tas ofta. Intensivvården utgörs av vård som är präglad av åtgärder. Den är motiverad i en livsfarlig situation som bedömts vara övergående där nyttan av vården förväntas vara större än den nackdel som den medfört. Intensivvård och återupplivning är i vissa situationer den bästa tänkbara vården av en patient, medan i andra situationer det bästa är att avstå från dessa. Att diskutera dessa situationer, noggrant definiera dem och grundligt överväga olika vårdalternativ kan minska oro, rädsla och misstro hos barnets föräldrar gentemot den vårdande parten.

För att diskussionen skall kunna ta ett steg framåt behövs ett språk som är klart och gemensamt och en terminologi. Det är viktigt att samtalsparterna diskuterar om samma saker även om åsikterna går isär. Handikapp är inte en grund för olik bemötande inom hälso- och sjukvården. Ett gravt utvecklingsstört barn är enligt jämlikhetsprincipen berättigat till bästa möjliga vård inom hälso- och sjukvården i Finland. Det är viktigt att upprätthålla och fortsätta diskussionen kring vilken vård som är den bästa möjliga för var och en.

På delegationens vägnar

Markku Lehto
ETENEs ordförande

Ritva Halila
ETENEs generalsekreterare

Sändlista: Social- och hälsovårdsministeriet/social- och hälsovårdsavdelningarna
Undervisningsministeriet
Riksomfattande handikapprådet
Sjukvårdsdistriktens chefsöverläkare
Centralsjukhusens överläkare i barnsjukdomar
Centralsjukhusens överläkare i barnneurologi
Barnläkarföreningen i Finland
Suomen lastenneurologiayhdistys
Specialsjukvårdsdistrikten
Folkhälsan, Habiliteringsavdelning
Länsstyrelserna/ social- och hälsovårdsavdelningarna
Finlands Läkarförbund, Tehy, Sairaanhoidajaliitto, SuPer
STT
Vårdetiska delegationer