



Liv till varje pris

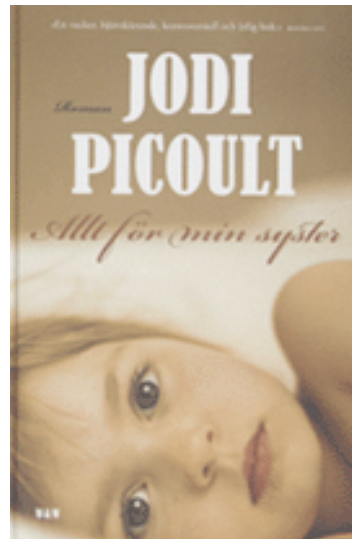


Britt-Marie Frost,
Akademiska Barnsjukhuset
Barnonkologen Uppsala

Livskvalité – vad är det och för vem? Barnet i familjen.



Tredje part - syskonet



Kattisoco/Bloggen/en-dag-i-taget
Anna Holgersson

- -” tumörerna är fortfarande 18 till antalet. Men de flesta hade inte vuxit. Två var marginellt större. I vår värld är det ett bra resultat. Känsloerna är dock blandade. Vi vet ju att Gustaf med största sannolikhet inte kommer att klara sig. Det ofattbara är oundvikligt. **Livet står stilla och vi kan inte gå vidare. Egoistiskt? Jag får dåligt samvete varje gång jag tänker så, men livet är kort och sjukdomen har tagit över familjens liv de sista sju åren.”**

NOPHO/NOBOS WG on Ethics



Nya utmaningar

- Tyngre behandlingar, mer biverkningar



Nya utmaningar

- Tyngre behandlingar, mer biverkningar
- Svåra sequele



Strålning

- Hjärnskador efter strålning
 - Minska behandling
 - Ökad relapsrisk
 - Ökad fertilitet
 - Minskad risk för sekundära maligniteter



Nya utmaningar

- Tyngre behandlingar, mer biverkningar
- Svåra sequele
- Experimentella behandlingar

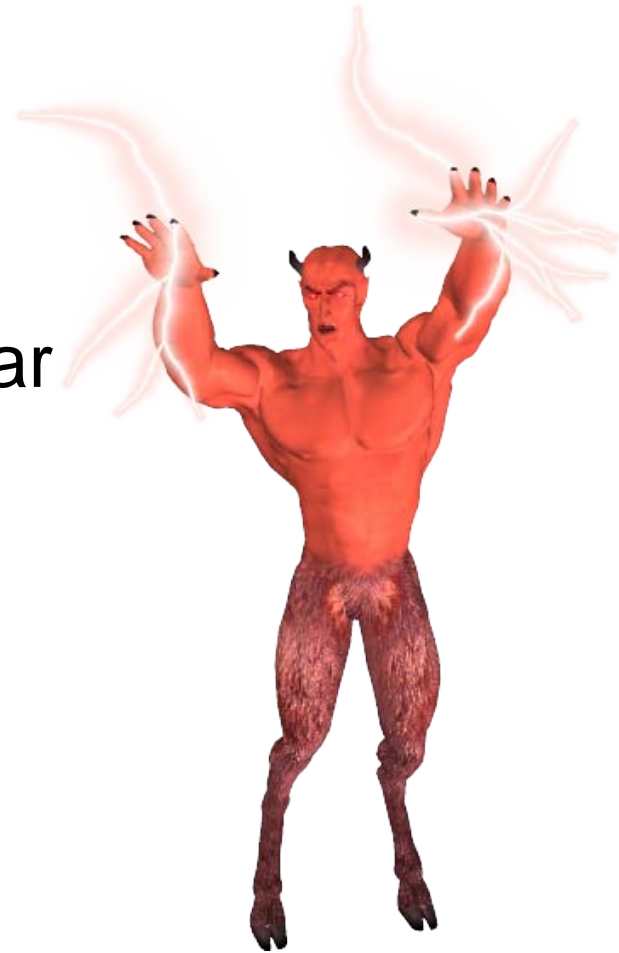


Petra 6 år



Nya utmaningar

- Tyngre behandlingar, mer biverkningar
- Svåra sequele
- Experimentella behandlingar
- Möjlighet till långvariga livsuppehållande insatser



Nya utmaningar

- Tyngre behandlingar, mer biverkningar
- Svåra sequele
- Experimentella behandlingar
- Möjlighet till långvariga livsuppehållande insatser
- Retransplantation, upprepade DLI behandlingar



Nya utmaningar

- Tyngre behandlingar, mer biverkningar
- Svåra sequele
- Experimentella behandlingar
- Möjlighet till långvariga livsuppehållande insatser
- Retransplantation, upprepade DLI behandlingar
- Psykologiskt o socialt tillfrisknande. Hur gör vi med överlevarna?



Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent

Informerat samtycke - delat samtycke

- Upprepade diskussioner
- Finns det valmöjligheter
- ”Inlärning” - förståelse
 - Tex vad betyder
 - randomiserad studie
 - Riskökning
 - Sekundära cancersjukdomar
 - Sänkt fertilitet



Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar

Ansvar

- Våga ställa frågan
- Ärlighet behöver inte vara brutal
- Hoppet har många ansikten



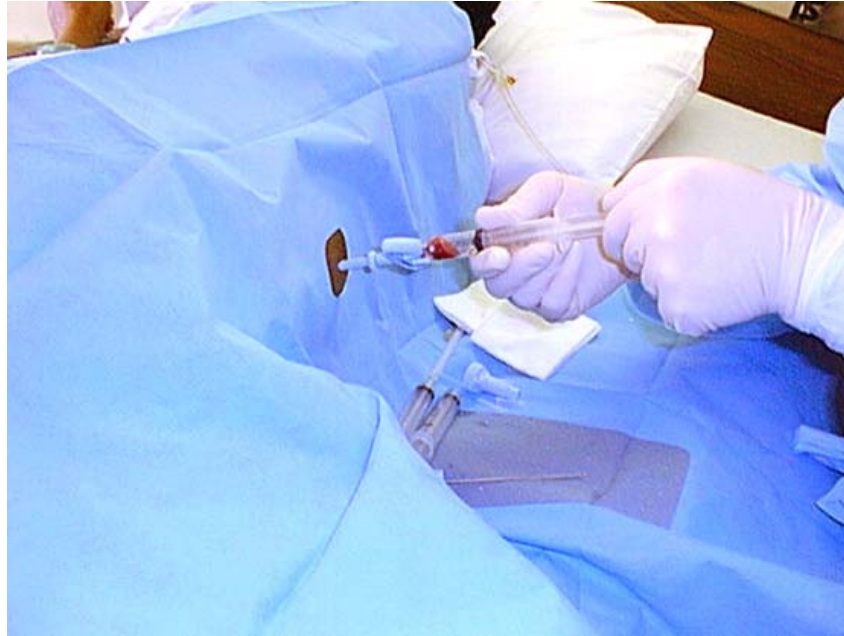
Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar
- Kulturella skillnader

Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar
- Kulturella skillnader
- Syskondonatorer - Upprepade benmärgsdonationer

Niklas 15 år, Kristina 17 år



Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar
- Kulturella skillnader
- Syskondonatorer - Upprepade benmärgsdonationer
- Experimentbehandlingar

Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar
- Kulturella skillnader
- Syskondonatorer - Upprepade benmärgsdonationer
- Experimentbehandlingar
- Fertilitetsbevarande åtgärder

Fertilitetsbevarande åtgärder

- Morgondagens utveckling är runt knuten
- Realistiska förhoppningar
- Legala aspekter
 - Rätten till ägg/spermier om barnet avlider



Designate babies- predestinerade donatorer

BIOETHICS



Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar
- Kulturella skillnader
- Syskondonatorer - Upprepade benmärgsdonationer
- Experimentbehandlingar
- Fertilitetsbevarande åtgärder
- Hopp och sanningsägande

Etiska svårigheter inom barnonkologin

- Informera – informed consent
- Starta behandlingar - Avsluta behandlingar
- Kulturella skillnader
- Syskondonatorer - Upprepade benmärgsdonationer
- Experimentbehandlingar
- Fertilitetsbevarande åtgärder
- Hopp och sanningsägande
- Meningsskiljaktigheter inom familj
 - Inom vården

Hur gör vi?

- Etiska råd
- Etiska ronder
- Avdelningsmöten
- Teamdiskussioner
- Samtal med familj
- Samtal med barnet



Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.
- Encefalit vårdas länge på intensivvården. "Aldrig intensivvård igen"

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.
- Encefalit vårdas länge på intensivvården. "Aldrig intensivvård igen"
- Experimentell behandling , med benmärgstransplantation. Enäggstvilling. Brodern "rädd för sjukhus" men ställde upp. Slutet av 2007. Efteråt en succesiv förbättring. Gravyt handikappad ffa av den störda närminnesförmågan.

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.
- Encefalit vårdas länge på intensivvården. "Aldrig intensivvård igen"
- Experimentell behandling , med benmärgstransplantation. Enäggstvilling. Brodern "rädd för sjukhus" men ställde upp. Slutet av 2007. Efteråt en succesiv förbättring. Gravyt handikappad ffa av den störda närminnesförmågan.
- Kompisar och flickvän försvann. Olycklig och ofta deprimerad.

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.
- Encefalit vårdas länge på intensivvården. "Aldrig intensivvård igen"
- Experimentell behandling , med benmärgstransplantation. Enäggstvilling. Brodern "rädd för sjukhus" men ställde upp. Slutet av 2007. Efteråt en succesiv förbättring. Gravyt handikappad ffa av den störda närminnesförmågan.
- Kompisar och flickvän försvann. Olycklig och ofta deprimerad.
- Insjuknar akut o häftigt i en lunginflammation början av 2008.

Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.
- Encefalit vårdas länge på intensivvården. "Aldrig intensivvård igen"
- Experimentell behandling, med benmärgstransplantation. Enäggstvilling. Brodern "rädd för sjukhus" men ställde upp. Slutet av 2007. Efteråt en succesiv förbättring. Gravyt handikappad ffa av den störda närminnesförmågan.
- Kompisar och flickvän försvann. Olycklig och ofta deprimerad.
- Insjuknar akut o häftigt i en lunginflammation början av 2008.
- Respirator. Lungorna slutar helt att fungera. Ber att slippa.

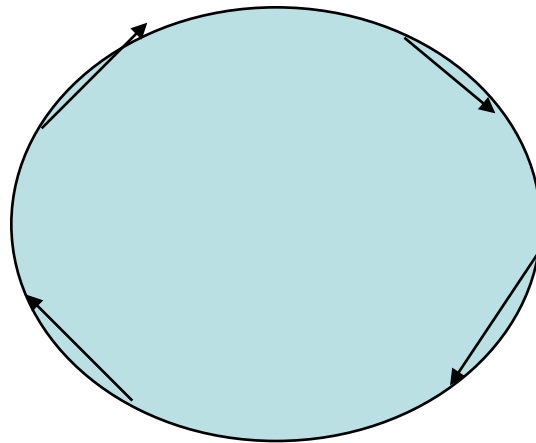
Nils 16 år

- 14 år, oklara neurologiska rubbningar
- Neuroblastom
- Operation och cytostatikabehandling
- Recidiv nov 2007. Svåra neurologiska besvär, kramper, ostadig gång sämre närminne.
- Encefalit vårdas länge på intensivvården. "Aldrig intensivvård igen"
- Experimentell behandling, med benmärgstransplantation. Enäggstvilling. Brodern "rädd för sjukhus" men ställde upp. Slutet av 2007. Efteråt en succesiv förbättring. Gravyt handikappad ffa av den störda närminnesförmågan.
- Kompisar och flickvän försvann. Olycklig och ofta deprimerad.
- Insjuknar akut o häftigt i en lunginflammation början av 2008.
- Respirator. Lungorna slutar helt att fungera. Ber att slippa.
- ECCMO



Britt-Marie Frost,
Akademiska Barnsjukhuset
Barnonkologen Uppsala

Biologiskt tillfrisknad



Psykologisk anpassning
till socialt tillfrisknande

Psykologiskt tillfrisknad

Socialt tillfrisknad