

opprettelse av Norsk rådgivningsgruppe for organdonasjon (NOROD), med representanter fra de største donorsykehusene og Rikshospitalet og Statens helsetilsyn. NOROD driver regelmessige seminarer om organdonasjon for helsepersonell ved donorsykehusene. Personalet får informasjon om lover, prosedyrer og råd med diskusjoner bl a om hvorledes man bør forholde seg til pårørende. Den aktuelle sak med tilbakemelding fra de pårørende viser at dette arbeidet må intensiveres. Vi vet imidlertid at donorsykehusene i en presset arbeidssituasjon ofte har vansker med å bemanne de tunge intensivfunksjonene som donorvirksomheten er avhengig av...

Rikshospitalet vil avslutningsvis takke pårørende og dr... for tilbakemelding... Saken egner seg godt som et undervisningskasus i NOROD's opplæringsprogram for donorsykehusenes personale.»

Redegjørelse fra donorsykehuset

Etter ½ år, og etter puring, mottok Rådet via sykehusets direktør et svar fra avdelingsoverlegen for den aktuelle nevrokirurgiske avdeling. Her ble det redegjort for pasientens dødsårsak og de undersøkelser som ble foretatt etter innleggelsen i regionsykehuset. Det ble opplyst at pasienten ikke ble obduert. Det ble videre påpekt at en sykepleier hadde tatt kontakt med mor vel to måneder etter ulykken. I journalen er det notert at det ikke var ønske om samtale med lege, men at informasjon om organdonasjonen var ønsket. Avdelingsoverlegen avsluttet sitt brev slik: «Jeg beklager at de pårørende i denne opprivende tiden også hadde vonde opplevelser knyttet til avdelingens behandling. Tilbakemeldingen til oss har blitt tatt opp i avdelingen og har minnet oss om ytterligere anstrengelser når det gjelder informasjon og kommunikasjon med pårørende.» I tillegg til dette brevet forelå det også et brev til avdelingsoverlegen fra den involverte bakvakten: Dette brevet ble avsluttet slik: «Jeg har lest brevet fra... og beklager at jeg ikke har oppfylt de kravene som pårørende har hatt. Videre beklager jeg at de har oppfattet meg som likegyldig og uten evne til kommunikasjon eller respekt.»

Rådets vurdering

Rådet vil peke på betydningen av at leger løfter frem egne erfaringer som pasient eller pårørende for at disse erfaringene kan brukes til å forbedre rutinene i helsevesenet. Rådet vil derfor takke legen som henvendte seg og pasientens foreldre for å ha brakt saken inn for Rådet. Både Rikshospitalets transplantasjonsteam og den nevrokirurgiske avdelingen har brukt saken til en gjennomgang av egne rutiner og for styrking av kommunikasjon mellom avdeling og pårørende.

Rådet vedtok å ta til etterretning Rikshospitalets beskrivelse av ansvarsforholdet mellom donor- og transplantasjonssykehuset med hensyn til å gi informasjon til de pårø-

rende. I dette tilfellet har dette åpenbart ikke vært gjort godt nok av regionsykehuset.

Rådet slutter seg til formuleringene i brevet fra Rikshospitalet om betydningen av å møte pårørende med nok informasjon. Pårørende som må ta stilling til organdonasjon, er alltid i en ekstremt sårbar situasjon preget av sjokk, dyp sorg, og ved ulykker, ikke sjelden skyldfølelse. I en slik tilstand blir kommunikasjon særlig vanskelig og viktig – både formidling av empati og trøst og formidling av konkrete opplysninger. De praktiske spørsmålene knyttet til hva som skjer med kroppen når maskinene kobles fra, når familien kan få tid sammen med den døde kropp, er viktige for de fleste. For folk flest er dødstidspunktet mer når hjertet slutter å slå, enn det faktum at hjernesirkulasjonen er opphevet. En organdonasjon medfører at familien mister samværet med den døde rundt et slikt viktig tidspunkt. Det påligger donorsykehuset et særlig ansvar for at pårørendes behov imøtekommes så langt det er mulig. Dette er også viktig for at andre i liknende situasjon skal finne det meningsfylt å tillate organdonasjon fra slektninger.

Kommunikasjon må alltid individualiseres og tilpasses den enkelte kliniske situasjon. I dette konkrete tilfellet var begge foreldrene leger. Prinsipielt bør alle pasienter og pårørende få så god informasjon at det også holder for lege-pasienter/pårørende. Dette tilfellet viser at man likevel ikke automatisk kan sidestille et lege-foreldrepars behov med andres. Deres fortvilelse for ikke å ha bidratt med sin profesjonelle kompetanse under livredningen preget dem, og rask tilbakemelding om blant annet dødsårsak ble derfor ekstra viktig. Et foreldrepar som dette vil derfor også ha spesielle behov for oppfølging. I dette tilfellet har dette åpenbart sviktet.

– Reidun Førde, Rådet for legeetikk
reidun.forde@legeforeningen.no

Skal trygdeetaten eller Aetat betale?

En 18 år gammel kvinne som hadde fått videregående skolegang ved særskilt institusjon godkjent som nødvendig og høvelig attføringstiltak, fikk stønad til fysioterapi, lege/medisin og batterier til høreapparat avslått av Aetat. Trygderetten har behandlet saken.

Aetat hadde tilstått kvinnen stønad til boutgifter og skolemateriell. Krav om stønad til fysioterapi, lege/medisin, batterier til høreapparat og kasettspiller var derimot avslått under henvisning til at forskrift om attføringsstønad ikke gav hjemmel for å dekke slike utgifter, og at forskriften er uttømmende. Denne tolkingen ble imøtegått av kvin-

nen, da det verken fremgikk av lovforarbeider, lov eller forskrift at forskriften var ment å være uttømmende.

Saken, som gjelder ytelser under yrkesrettet attføring, jf. folketrygdloven § 11-7, er behandlet av Trygderetten. Spørsmålet omhandler bestemmelsens annet ledd bokstav e som sier at stønaden ytes i form av tilskudd til andre formål som har avgjørende betydning for å gjennomføre attføringstiltaket. I den aktuelle saken omfattet «andre formål» krav om dekning av helsetjenester mv.

Retten viste til at da deler av ansvaret for yrkesrettet attføring ble overført til Aetat i 1994, var det forutsatt at en del ytelser som kunne tilstås under attføring, fortsatt skulle administreres av trygdeetaten. Aetats ansvar var bare ment å omfatte visse ytelser særskilt knyttet til attføring. De fleste av de formålene i ankesaken måtte sies å være av en slik art at de kunne omfattes av regelverk trygdeetaten har ansvar for (stønad ved helsetjenester og medisinsk rehabilitering). Retten fant derfor at slike ytelser ikke var ment å kunne gis som attføringsstønad. Retten tok ikke stilling til om forskriften var å anse som uttømmende.

– Kari Holst, Trygderetten

Hjelpestønad ved Føllings sykdom

Trygderetten har behandlet en sak om forhøyet hjelpestønad til barn og unge etter folketrygdloven § 6-5. Spørsmålet gjaldt om innvilgelse av sats 2 til nyfødt med Føllings sykdom var riktig fastsettelse.

En pike født i 1999 med den arvelige stoffskiftesykdommen fenylketonuri (Føllings sykdom) var tilstått forhøyet hjelpestønad sats 2. Sykdommen medfører behov for en spesiell og nøyaktig diett for å unngå alvorlige fysiske og psykiske skader. Tilberedning av maten, selve matingen og kontroll, beregning og dosering og tilsyn med at barnet ikke inntar mat som det ikke skal ha, utgjør det vesentlige av merarbeidet. Dette arbeidet synes i stor grad å være likt for alle barn med denne diagnosen. Anken i denne saken gjaldt hjelpestønadssatsens størrelse.

Retten viste til tidligere praksis i Trygderetten og særlig til kjennelse av 3. juli 1986 i ankesak nr. 2533/84 som beskriver sykdommen og den strenge diettbehandling som foreldrene må følge opp. Denne avgjørelsen synes å angi en norm for stønadsnivået ved den aktuelle diagnose. Retten sluttet seg til det hovedsyn som fremkom i den kjennelsen og viste til at Trygderetten i flere saker har kommet til samme resultat. Retten ble stående ved at hjelpestønad sats 2 ble ansett som dekkende ytelse og stadfestet vedtaket.

– Kari Holst, Trygderetten