

Innlegg på inntil 400 ord, eventuelt knyttet til tidligere publisert stoff, sendes tidsskriftet@legeforeningen.no
Redaksjonen forbeholder seg retten til å foreta redaksjonelle endringer.

Tre utsagn og tre spørsmål om livsforlengende behandling

Livsforlengende behandling var tema for flere artikler i Tidsskriftet nr. 7/2007 (1, 2). I en av dem, basert på en analyse av to kasuistikker, heter det: «Overleger på barneavdelingene ved universitetssykehusene opplyser at de ikke vil gi livsforlengende behandling til et barn med trisomi 18 på grunn av dårlig prognose. I forhold til den enigheten som foreligger blant disse, ville ikke dette barnet blitt intubert dersom diagnosen hadde vært kjent intrauterint» (1). Kan overleger ensidig avgjøre et slikt spørsmål? Det kan jo tenkes at foreldre ønsker at barnet deres skal leve! Jeg kjenner et ektepar som ikke for noen pris ville ha unnvært tiden da de hadde omsorg for sitt lille barn, som hadde alvorlige, multiple funksjonshemninger. Barnet smilte, kunne mates og var mottakelig for kjærlighet – og fikk en verdig død seks år gammel.

I samme artikkel heter det: «Datteren ga uttrykk for at det ikke var ønskelig med livsforlengende behandling dersom utsiktene til bedring ikke var til stede. Dette var i forståelse med hva pårørende mente pasienten selv hadde uttalt tidligere. I samråd med datteren ble det satt «HLR minus» i journalen» (1). Det dreier seg her om en 75 år gammel enkeman med to barn. Det er kjent at skjulte motiver kan påvirke barns holdninger, for eksempel arveoppgjør. Løgnaktige påstander kan også fremsettes. Det er derfor meget viktig at alle barna er enige i den avgjørelsen som blir tatt. Var de det?

I en kommentarartikkel skriver Harry Martin Svabø, tidligere generalsekretær i Legeforeningen: «Pasientens egen oppfatning teller, slektningenes oppfatning er bare veiledende» (2). Det er merkelig at Svabø ikke omtaler ektefellen spesifikt, da en ektefelle ikke er en slektning. Jeg mener at i tillegg til pasientens egen oppfatning er ektefellens og barnas oppfatning sterkt medbestemmende. Hva mener Svabø med «slektninger»?

Jens G. Hetland
Oslo

Litteratur

1. Fattah S, Johnsen KH, Norheim OF. Livsforlengende behandling – analyse av to kasuistikker. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 878–81.
2. Svabø HM. Når tiden er inne. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 911.

S. Fattah og medarbeidere svarer:

Trisomi 18 er en svært alvorlig diagnose. Som vi skriver i vår artikkel: «Barn med trisomi 18 er ofte dødfødte, og mer enn 80 % av dem som fødes levende, dør under nyfødtp perioden. Kun et fåtall lever lenger enn 1–2 år.» Videre: «Et mindre alvorlig forløp av trisomi 18 kan skyldes en partiell trisomi, som hos denne pasienten» (1). Vi skrev også at dersom man kjenner diagnosen til barnet intrauterint, er det faglig enighet om å la være å starte behandling. Jens G. Hetland spør om overleger ensidig kan avgjøre om de skal gi eller ikke gi livsforlengende behandling til et barn med trisomi 18 pga. dårlig prognose. Det er et meget godt spørsmål.

En klinisk avdeling bør utvikle felles faglige handlingsnormer for vanskelige valg av denne typen, gjerne i form av klinisk-etiske retningslinjer. Innholdet bør ikke avgjøres av leger alene, retningslinjene bør være åpne for innsyn og gjenstand for bred drøfting blant alle (potensielt sett) berørte parter (2). Alle relevante grunner for å avstå fra eller gi behandling bør gjøres til gjenstand for grundig etisk analyse og debatt. Videre kan slike etiske retningslinjer bare være rådgivende, ettersom foreldre eller nærmeste pårørende skal tas med i beslutningsprosessen i konkrete saker. Et viktig poeng i vår artikkel var at foreldrene aldri må sitte igjen med følelsen av å ha tatt den siste avgjørelsen. Det bør også gjelde der foreldrene vil behandle – og i ettertid finner ut at de har utsatt barnet for nødvendig lidelse.

Hetland spør om begge barna var enige i en avgjørelse om å sette «HLR minus» i journalen til pasienten i vår andre kasuistikk (1). Ut fra pasientrettighetsloven er ikke enighet mellom barna avgjørende i slike saker (3). Det er den person som pasienten har oppgitt som sin nærmeste pårørende som kan uttalelse seg om pasientens formodede behandlingssønske. Om ikke nærmeste pårørende er oppgitt, gir pasientrettighetsloven § 1.3 følgende definisjon: «... den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreaansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemed-

lemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge» (3).

Denne klargjøringen kan være nyttig å ha in mente når slik diskusjon oppstår.

Sabina Fattah
Kathrine Helvig Johnsen
Ole Frithjof Norheim
Universitetet i Bergen

Litteratur

1. Fattah S, Johnsen KH, Norheim OF. Livsforlengende behandling – analyse av to kasuistikker. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 878–81.
2. Norheim OF. Healthcare rationing-are additional criteria needed for assessing evidence based clinical practice guidelines? BMJ 1999; 319: 1426–9.
3. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2.7.1999 nr. 63.

Upresist om biobankloven

I Tidsskriftet nr. 7/2007 gir Ola Dale & Pål Klepstad en litt upresis fremstilling av en nylig vedtatt endring av biobankloven og dens betydning for forskning på kritisk syke pasienter (1).

Biobankloven omhandler ikke forskningen som sådan, men tar for seg krav til opprettelse av en biobank i forbindelse med et forskningsprosjekt. Loven åpner nå for at nærmeste pårørende på vegne av myndig person uten samtykkekompetanse kan gi tillatelse til innsamling, oppbevaring og behandling av biobankmateriale til forskning. Det åpnes også for en liknende praksis i kliniske nødssituasjoner der pasienten ikke er i stand til å avgi samtykke og det er umulig å innhente samtykke fra nærmeste pårørende (1).

Lovrevisjonen har altså gjort det lettere etter visse kriterier å innhente biobankmateriale i forbindelse med et forskningsprosjekt. Det er ikke korrekt å utlede at biobankloven ikke lenger stanser forskning på kritisk syke pasienter og andre myndige pasienter uten samtykkekompetanse. For det første omhandler endringen forskning på myndige personer som ikke selv kan gi samtykke og situasjoner der det ikke er mulig å innhente samtykke fra pårørende. Barn, ungdom og unge voksne som ikke er myndige, omfattes altså ikke av endringene. For det andre omhandler lovverket kun adgangen til å opprette en biobank i forbindelse med et forskningsprosjekt, slik forholdet var ved det ene av de to prosjektene Dale & Klepstad refererer til (2). Endringen

gir ingen generell adgang til å inkludere personer uten deres samtykke i et forskningsprosjekt. Godkjenningen av et prosjekt er fortsatt avhengig av forskningsetisk komité's vurderinger. Ved randomiserte studier blir gjerne etablert behandling sammenliknet med en behandling man tror er bedre, men som i prinsippet kan være dårligere. Vurderingen av hvor riktig det vil være å inkludere pasienter uten noen form for samtykke må vurderes på et annet grunnlag enn ut fra biobankloven.

Prinsippet om informert samtykke gjør selvfølgelig forskning på kritisk syke vanskelig, men ikke umulig. Undersøkelser har vist at foreldre krever og/eller ønsker å være forhåndsinformert når det gjelder forskning på barn (3) – en orientering i ettertid, som foreslått, er ikke godt nok (1). Prinsippet bør være at man på forhånd har fått muligheten til å si nei (4). Antakelig vil dette gjøre prosjektet mer komplisert og forlenge det i tid, men man unngår da å komme opp i en situasjon der man kan bli beskyldt for å drive forskning bak ryggen på pasientene og deres pårørende.

Dag Bratlid

St. Olavs Hospital

Litteratur

1. Dale O, Klepstad P. Nye samtykkebestemmelser i biobankloven. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 925.
2. Dale O, Klepstad P. Biobankloven stanser forskning på kritisk syke pasienter. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 2524.
3. Mason SA, Allmark PJ and the Euricon Study Group. Obtaining informed consent to neonatal randomised controlled trials: interviews with parents and clinicians in the Euricon study. Lancet 2000; 356: 2045–51.
4. Bratlid D. Forskning på barn – har vi krysset en grense eller to? Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 510–2.

O. Dale & P. Klepstad svarer:

Vårt poeng var å informere Tidsskriftets lesere om at det er gjort endringer i biobankloven. Det er gjort med gjengivelse av lovteksten. Vi skrev kun om biobankloven, ikke om den totale godkjenningsprosess som kreves for kliniske forskningsprosjekter. Vi tok kun for oss voksne, myndige pasienter uten samtykkekompetanse (f.eks. mange kritisk syke pasienter), ikke dem som er under myndighetsalder. Vi formidlet at det for fagfolk nytter å engasjere seg i lovspørsmål som angår vår virksomhet. Er dette presist nok?

Ola Dale

Pål Klepstad

St. Olavs Hospital

Vil St. Olavs Hospital grunnstøte?

I sitt tilsvare (1) til et kritisk innlegg (2) om det nye St. Olavs Hospital i Trondheim i Tidsskriftet 6/2007 forsøker sykehusets direktør, Gunnar Bovim, å bagatellisere og ufarliggjøre kritikk (3). Han sier at kritikken «retter seg imidlertid delvis mot planer vi forlot for flere år siden» og hevder at behovet for mer personell særlig er knyttet til anestesiolgi.

Jeg mener at Bovim tar feil på begge punkter. Dette handler om langt mer enn noen få stillinger ved anesthesiavdelingen. I budsjettforslaget for 2006 hadde de berørte avdelinger bedt om til sammen 434 nye stillinger for å kunne drive etter intensjonen. Kun en liten del av dette var knyttet til anesthesiologi.

Den nylig avgåtte leder i Helse Midt-Norge, Paul Hellandsvik, som gjennom hele prosjektperioden varmt støttet sentermodellen, bekreftet for få måneder siden at den ligger fast (4) og skal fullføres etter intensjonen. Jeg har ikke registrert at han er motsagt av Bovim eller andre ledere i Helse Midt-Norge. Det er heller ikke truffet vedtak som sier at man skal forlate denne modellen. Dersom Bovim nå er enig i at sentermodellen var et feilgrep, må han sammen med ledelsen i Helse Midt-Norge gå ut med denne informasjonen og presentere en troverdig fremstilling av hva som er ledelsens nye syn og hvordan de tenker å utvikle sykehuset videre. Hvis ikke, kan tillitsforholdet mellom ledelsen og sykehusets medisinske miljø bli ytterligere svekket.

Jeg mener fortsatt at prosjektet i all hovedsak er planlagt av personer med begrenset innsikt i sykehusdrift og ut fra manglende helhetssyn. Ekstra alvorlig er det at så mange andre avdelinger, institusjoner og pasienter i Midt-Norge ser ut til å måtte betale en høy pris. Den økonomiske tyngdekraft har innhentet oss.

Sven Erik Gisvold

St. Olavs Hospital

Litteratur

1. Bovim G. Det nye St. Olavs Hospital – hva skjer? Tilsvare. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 765.
2. Helling L. Det nye St. Olavs Hospital – hva skjer? Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 765.
3. Gisvold SE. Er det nye St. Olavs Hospital i ferd med å grunnstøte? Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 60.
4. Naterstad S. Holder på sentermodellen. Adresseavisen 13.12.2006.

G. Bovim svarer:

Sven Erik Gisvold og jeg er enige om at prosjektet med nytt universitetssykehus i Trondheim lider under at de planleggingsansvarlige og det medisinske miljø i sykehusdelen av prosjektet ikke har samarbeidet godt. Han etterspør nå mitt syn på en del spørsmål, noe jeg gjerne klargjør.

Den opprinnelige sentermodellen inneholdt en rekke ulike elementer. Hver bygning var tenkt som et «minisykehus» med eget akuttmottak, intensivenhet, bildediagnostisk døgnvakt m.m. Fagpersoner påpekte at dette ville øke bemanningsbehovet til et umulig nivå – derfor planlegger vi kun ett akuttmottak. Fordeling og organisering av intensivsenger har også nettopp fått sin helhetlige plan, utredet av fagmiljøene selv. Det pågår videre et arbeid for å sikre effektiv operativ aktivitet på ubekvem tid samt hvordan vi skal skjerme elektiv virksomhet fra øyeblikkelig hjelp. Dette er sentrale elementer for at vi skal kunne holde et høyt faglig nivå i kombinasjon med effektiv drift. Endelig løsning, i den grad noe blir endelig, vil være annerledes enn de initiale skissene. St. Olavs Hospital skal drives som et sykehus, og noen vil si at sentermodellens grunnideer er dermed forlatt.

Modellen inneholdt imidlertid andre elementer som ikke er endret. Integrasjonen mellom universitet og sykehus er etter min oppfatning det viktigste positive element for begge institusjoner. Det gir gode muligheter for klinikknær basalforskning. Fra universitetets ståsted har også den organbaserte inndelingen fordeler. Medisinstudiet har organmoduler, og studentene får grovt sett mulighet til å være i ro i én bygning per semester. For sykehuset er det imidlertid kontroversielt å la pasientforløpstenkning overskygge spesialitetsinndelingen, særlig med henblikk på spesialistutdanning og vaksamarbeid.

Det var planlagt en personelløkning i forbindelse med innflyttingen. Dette er gjennom 2006 i stor grad reversert. Samlet sett er sykehusets bemanning det siste året betydelig redusert.

Antallet senger har vært et kontroversielt, men modelluavhengig stridspunkt. Jeg er usikker på om vi har landet riktig – det avhenger blant annet av funksjonsdelingen i Helse Midt-Norge. Liggetiden er redusert i forhold til prognosene fra 2000, antall innleggelser har økt. Sykehuset reduserte i 2006 sengetallet med vel 100.

Nå må sykehusplanleggere, sykehusledelse og det medisinske fagmiljø bruke energien til å se fremover sammen. Innenfor det handlingsrommet som finnes, må løsninger der man tar hensyn til pasientene, faglig utvikling og driftsøkonomi optimaliseres. Sykehusets ledelse vil gjerne legge enda større vekt på dette.

Gunnar Bovim

St. Olavs Hospital