

Innlegg på inntil 400 ord, eventuelt knyttet til tidligere publisert stoff, sendes [tidsskriftet@legeforeningen.no](mailto: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 endringene 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