



Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Legenes makt – pasientenes og pårørendes maktesløshet

I TIDLIGERE TIDER

PER HAAVE

per.haave@medisin.uio.no

Per Haave er historiker, statsstipendiat og forsker ved Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BJØRN OSCAR HOFTVEDT

Bjørn Oscar Hoftvedt er pensjonist og tidligere tilsatt i Legeforeningens sekretariat.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

REIDUN FØRDE

Reidun Førde er professor emerita ved Senter for medisinsk etikk ved universitetet i Oslo og tidligere leder av Rådet for legeetikk.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Historien om syv år gamle Bjørn Oscar som ble innlagt på tuberkulosesanatorium, viser hvordan legene i 1950-årene hadde makt til å gjennomføre tvilsomme behandlingsopplegg – uten innblanding fra pasient eller pårørende, påtale fra helsemyndighetene eller frykt for kritiske oppslag i media. Barnets emosjonelle og fysiske plager ble heller ikke tungt vektlagt.



Foto: Privat

30. juni 1954 ble syv år gamle Bjørn Oscar Hoftvedt innlagt på Sanitetsforeningens Folkesanatorium Grefsen med tuberkulose og deretter overført til Rikshospitalets barneavdeling (1). Pasienten er medforfatter av artikkelen. Journalene, som er utlevert av Kulturetaten i Oslo kommune og Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, gir innblikk i medisinskfaglige og legeetiske forhold i en tid da forekomsten av tuberkulose blant barn var kraftig redusert (2, tabell 68, s. 60), og tuberkulosebehandlingen gjennomgikk store endringer med ny medikamentell behandling (3, s. 248; 4, s. 231-8; 5). Færre barn døde av tuberkulose (6, s. 134-36), men fortsatt var tuberkulose den hyppigst forekommende sykdomsårsaken til død hos barn i alderen 10-14 år (7).

Bjørn Oscar fikk påvist positiv pirquet i mars 1954, som den eneste i familien på fem. Han hadde vært svært dårlig av meslinger ved juletider 1953, og han kom seg ikke igjen før i februar. Sykdommen kan ha svekket immunforsvaret og gjort ham lettere mottakelig for annen sykdom. De vanlige forklaringene med trangboddhet og dårlige hygieniske forhold passet ikke. Familien bodde i eget hus i landlige omgivelser litt utenfor Oslo.

Bronkoskopi på tvilsom indikasjon?

Selv om røntgen for lengst var tatt i bruk for å påvise tuberkulose, fortsatte flere sanatorier og sykehus med bronkoskopi. Grefsen sanatorium skilte seg ut ved å utføre bronkoskopi rutinemessig på alle barna. Antakelig hadde bronkoskopiene ingen betydning for resultatene av behandlingen av Bjørn Oscar, fordi han allerede fikk «den best mulige behandling med de medikamentene som forelå», slik det er blitt vurdert i ettertid (8). Andre sykehus ga samme behandling uten veiledning av bronkoskopi.

For små barn ble bronkoskopi den gangen utført under full narkose og med stivt rør. Det var en smertefull og ikke ufarlig undersøkelse.

Grefsen sanatorium sendte som regel barna til Rikshospitalet for å få utført bronkoskopi. To, tre barn ble hentet samtidig. Bjørn Oscar ble bronkoskopert første gang 24. januar 1955. Journalen lar oss få vite at han «var meget vanskelig å få i tilstrekkelig dyp narkose». Dosene med eter måtte økes, noe han husker som en svært ubehagelig opplevelse.

«Foreldrene likte dårlig behandlingen han fikk, og tok i mars 1955 initiativ til å få ham overført til Rikshospitalets barneavdeling»

Etter bronkoskopien ble han svært dårlig med brekninger og feber på 41 grader: «Det skulde vært gått hull på en kjertel», står det i et senere journalnotat. Han var stort sett sengeliggende og fikk i februar helvetesild med utslett på nedre del av ryggen med store smerter.

Foreldrene hadde selv sørget for at sønnen ble innlagt på Grefsen, etter at Oslo helseråd hadde gitt ordre om at han skulle tas ut av skolen og «kure hjemme». Men foreldrene likte dårlig behandlingen han fikk, og tok i mars 1955 initiativ til å få ham overført til Rikshospitalets barneavdeling. I løpet av de elleve ukene han var der, ble han bronkoskopert to ganger med omtrent samme patologiske funn, tross medikamentell behandling. Derfor ble det anbefalt ytterligere en bronkoskopi etter to måneder. Behandlingen fortsatte, og barnet kom seg gradvis. Derfor ble det ikke utført noen ny bronkoskopi før barnet ble utskrevet.

Sannsynligvis hadde bronkoskopien liten eller ingen betydning for sykdomsforløpet. Men overlegen ved Grefsen sanatorium mente at bare en undersøkelse som inkluderte bronkoskopi, var en «adekvat undersøkelse» (9). For ham dannet utførte bronkoskopier også et viktig forskningsmateriale – et «enestående materiale», framholdt han i 1960 (9). Materialet besto av 223 barn (samtlige barn på Grefsen i tidsrommet 1954–60) i alderen 3 måneder–14 år som til sammen var blitt bronkoskopert 934 ganger. I snitt ble hvert barn bronkoskopert fire ganger.

Samtykke til bronkoskopi

Overlegen ønsket foreldrenes samtykke til å få utført bronkoskopi. I journalen ligger det en ferdig utfylt fullmakt som foreldrene skulle undertegne. Men foreldrene nektet. Faren var innlagt på sykehus, og moren skrev på den ferdig utfylte fullmakten at: «Vi samtykker *ikke* i disse undersøkelser foreløpig.» I journalen ligger det også en beskjed fra faren: «Fru Hoftvedt har ringt og gitt beskjed at hun ikke gir sin tillatelse til at det blir utført bronchoskopi på Bjørn Hoftvedt.»

En måned senere, 22. november 1954, henvendte overlegen seg til distriktslegen som hadde henvist barnet til Grefsen: «Rutinemessig pleier vi å utføre bronchoskopi på alle slike primærinfeksjoner, men foreldrene har nektet disse undersøkelser i første omgang». Overlegen ba distriktslegen om å gjøre sin «innflydelse gjeldende», slik at undersøkelsen kunne gjennomføres. Distriktslegen fikk videre beskjed om at sanatoriet heretter ikke ville ta imot barn uten at det på forhånd forelå tillatelse til «så viktige undersøkelser som disse». Budskapet var ikke til å misforstå: «Hvis vi ikke får foreldrenes samtykke [...], kan vi komme til å si oss nødsaget til å skrive gutten hjem og la foreldrene overta det videre ansvar.» 10. januar 1955 ga foreldrene etter og tillot bronkoskopi.

Trusselen om at Bjørn Oscar skulle skrives ut, var utslagsgivende for at foreldrene ga sitt samtykke. Faren var innlagt på sykehus, og Bjørn Oscar hadde to eldre brødre på 12 og 14 år. At moren skulle få eneansvaret for et barn med en så alvorlig diagnose som tuberkulose, opplevdes den gangen som umulig.

Samarbeid hjem-sykehus

Overlegens henvendelse til distriktslegen kan tyde på at han ikke var vant med at foreldrene stilte spørsmål ved vurderinger tatt av medisinske autoriteter. Samtidig tyder anmodningen om samtykke på at han ikke uten videre ønsket å gjennomføre risikable undersøkelser uten foreldrenes fullmakt. Men foreldre som ikke ønsket å samtykke, ble tydeligvis ikke respektert. I stedet ble de møtt med en trussel om at behandlingen ville bli avsluttet.

«Foreldre som ikke ønsket å samtykke, ble tydeligvis ikke respektert. I stedet ble de møtt med en trussel om at behandlingen ville bli avsluttet»

Dette var et dårlig grunnlag for samarbeidet mellom sykehus og hjem og bidro nok til liten tillit til sanatoriet, særlig etter at bronkoskopi førte til forverret allmenntilstand. Dette var en vesentlig grunn til at foreldrene i mars 1954 fikk sønnen overført til Rikshospitalets barneavdeling. I tillegg fremgår det av journalen at foreldrene var bekymret for den religiøse påvirkningen sønnen fikk på sanatoriet.

Synet på nødvendigheten av foreldrenes samtykke til bronkoskopi varierte fra sykehus til sykehus. På Rikshospitalet ble gutten bronkoskopert to ganger uten samtykke. Journalen lar oss ikke få vite hva foreldrene mente om det.

Adskilt fra resten av familien

På denne tiden var det gryende oppmerksomhet på uheldige følger – som apati, sengevæting, angst og søvnproblemer – av lengre tids adskillelse mellom mor og barn ved sykehusopphold. I pressen fikk da også Rikshospitalets barneavdeling kritikk for sin restriktive holdning til foreldrebesøk. Da Arbeiderbladet omtalte forholdet i 1954, etter å ha blitt gjort oppmerksom på at barneavdelingen i praksis ikke tillot besøk av foreldre, kommenterte avdelingens leder, som også var professor i pediatri, at «mange motstridende hensyn» gjorde seg gjeldende, men at bemanningssituasjonen og smittefaren var vesentlige hindre i en avdeling med over 100 barn. Han utelukket likevel ikke at det ville komme en endring ([10](#)).

«I pressen fikk da også Rikshospitalets barneavdeling kritikk for sin restriktive holdning til foreldrebesøk»

Kort tid etter, i september 1954, deltok professoren på en ekspertkonferanse i Stockholm arrangert av Verdens helseorganisasjon. Temaet var hva som kunne gjøres for å redusere psykisk risiko for barn som innlegges på sykehus. I et referat fra konferansen i Tidsskriftet skrev han at: «Pasientens læger bør gi seg god tid til samtaler med pårørende når disse er bekymret. Foreldrenes angst smitter lett over på barnet, likeledes den motsatte innstilling. Foreldrenes tillitsfullhet og tro på at barnet er i de beste hender, kan være et nyttig ledd i sykdommens behandling.» ([11](#)) Dette var åpenbart en erkjennelse av at helbredelse noen ganger krever mer enn bare medisinsk behandling. Etter konferansen innførte Rikshospitalets barneavdeling daglig besøkstid ([12](#)).

Medisinsk etikk – pasientrettigheter

Denne historien er tankevekkende fordi den viser endringer i bevissthet rundt behandlingen av barn spesielt og liten bevissthet på selvsagte etiske prinsipper, som respekten for pasientens autonomi og det informerte samtykket.

Verdens legeforening ble dannet i 1947. Med den hippokratiske ed som grunnlag vedtok foreningen Genèvevedklarasjonen i 1948 som en reaksjon på den tyske legeprofesjonens forbrytelser i Nazi-Tyskland. En sentral paragraf i Genèvevedklarasjonen er «The HEALTH OF MY PATIENT will be my first consideration». Året etter vedtok WHO International Code of Medical Ethics, som igjen bygger på Genèvevedklarasjonen. Det er uvisst hvor kjent deklarasjonen var blant norske leger i 1954. Legeforeningen hadde på dette tidspunktet vært medlem av Verdens legeforening i syv år, og Tidsskriftet hadde publisert referater fra noen av generalforsamlingene, men en gjennomgang av tidsskriftårgangene fra 1947 til 1954 viser ingen publisering av Genèvevedklarasjonen. Det legeetiske budskapet i deklarasjonen hadde heller ikke kommet til uttrykk i Legeforeningens etiske regler, noe generalsekretær Odd Bjercke (1909–2005) bemerket da han i 1959 tok initiativet til å fornye reglene, som han syntes handlet mer om «lægeetikette» enn legeetikk (13).

«Det er ingen grunn til å ønske seg tilbake til en tid da legen alene tok avgjørelser»

Vår historie gjør inntrykk. Med det lovverket og de etiske reglene som i dag rammer inn medisinsk behandling, er det utenkelig at det kunne brukes trusler mot foresatte som motsetter seg eller er kritiske til undersøkelser som medfører risiko, og som i tillegg ikke er nødvendige for behandlingen. I dag vektlegges det at et samtykke ikke er reelt dersom det innhentes gjennom ubalansert informasjon og trusler (14).

Ekstra tankevekkende er det at det ble utøvd makt overfor en familie i en svært sårbar situasjon. Vektlegging av familiens behov under alvorlig sykdom hos et familiemedlem har heldigvis økt. Historien viser at ansvarlig leges skråsikre presentasjon av fakta bygget på manglende kunnskap som i tillegg ble koblet til en nedvurdering av risiko og langvarige plager for barnet. Det er gledelig at kunnskap om negative følger av hospitalisering av barn og bruk av tvang mot barn har økt. Det er ingen grunn til å ønske seg tilbake til en tid da legen alene tok avgjørelser.

REFERENCES

1. Hoftvedt BO. Sanatoriebarn. Tidsskr Nor Legeforen 2009; 129: 1015–6. [CrossRef]
2. Historisk statistikk 1968. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1969.
3. Skogheim D. Sanatorieliv – fra tuberkulosens kulturhistorie. Oslo: Tiden, 2001.
4. Ryymin T. Smitte, språk og kultur: tuberkulosearbeidet i Finnmark. Oslo: Scandinavian Academic Press, 2009.
5. Ustvedt HJ. Nye framsteg i den medikamentelle behandling av lungetuberkulosen. Tidsskr Nor Laegeforen 1953; 73: 392–4. [PubMed]
6. Backer JE. Dødeligheten og dens årsaker i Norge 1856–1955. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1961.
7. Pedersen AG. Dødelighetsmønsteret i endring: fra infeksjoner til livsstil. I: Bore RR, red. På liv og død: helsestatistikk i 150 år. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2007: 30–51.
8. Bjartveit K. Internering og frigjøring. Tidsskr Nor Legeforen 2009; 129: 1007–8. [PubMed][CrossRef]
9. Frostad S. Diagnostikk og terapi av primærtuberkulose hos barn. Tidsskr Nor Legeforen 1960; 80: 1091–8. [PubMed]
10. Barn på sykehus bør få se sine foreldre. Arbeiderbladet 21.8.1954.
11. Salomonsen L. Barn på sykehus. Tidsskr Nor Laegeforen 1954; 74: 713–4. [PubMed]
12. Grindaker KE. Utviklingen av den pediatrike sykepleien. I: For syke barn i 100 år: Barneklubben, Rikshospitalet, 1893–1993. Oslo: Rikshospitalet, 1993: 73–115.
13. Bjercke O. Er Lægeforeningens etiske bestemmelser i dag tilfredsstillende? Tidsskr Nor Legeforen 1959; 79: 971–5. [PubMed]
14. Magelssen M, Førde R, Lillemoen L et al. Etik i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal, 2020.

Publisert: 4. april 2022. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.21.0723

Mottatt 13.10.2021, godkjent 6.12.2021.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 1. desember 2023.