

## Kronikk

# Bristol-skandalens effekt på britisk helsetjeneste

Avsløringene av den høye dødeligheten etter barnehjertekirurgi ved Bristol Royal Infirmary i perioden 1988–95 medførte enorm oppmerksomhet. Den offentlige undersøkelseskommissjonen nøyde seg ikke bare med å definere årsaker og skyld i forhold til hendelsene i Bristol.

En rekke forhold vedrørende britisk helsetjeneste ble analysert, inkludert bl.a. pasientinformasjon, utdanning, kompetanse, pasientvolum og ledelse. Prosessen etter Bristol-skandalen har utvilsomt medført et betydelig økt press på kirurgene, spesielt på grunn av bekymringer knyttet til offentliggjøring av resultater. Allikevel har mange ønsket de nye retningslinjer innen britisk helsevesen velkommen, da dette sannsynligvis fremmer kvalitets-sikring av medisinsk kompetanse og en bedre dialog mellom leger og pasienter.

*Oppgitte interessekonflikter:* Ingen

> Se også side 765

### Rune Haaverstad

rune.haaverstad@medisin.ntnu.no  
Avdeling for hjerte- og lungekirurgi  
St. Olavs Hospital  
7018 Trondheim

### Colin Hilton

Leslie Hamilton  
Cardiothoracic Centre  
Freeman Hospital  
Newcastle-upon-Tyne  
England

I 1995 døde et barn etter åpen hjertekirurgi ved Royal Bristol Infirmary i England. Dette førte til en voldsom protestkampanje blant foreldre til en rekke barn som hadde mistet livet etter slik behandling. Dette ene barnet var ett av 53 som i perioden 1988–95 ble operert ved det regionale hertesenteret for lukking av atrioventrikulær septumdefekt eller med såkalt «arterial switch» for transposisjon av de store arterier fra hjertet. 29 barn døde, fire andre fikk alvorlig hjerneskade. Kirurgene ved sykehuset ble funnet skyldig i å ha fortsatt med barnehjertekirurgi på tross av mangelfull kompetanse og svært høy dødelighet i forhold til andre sykehus. I tillegg ble det påpekt at kirurgene preoperativt hadde gitt feilaktig informasjon om risiko og forventede resultater. Det ble også reist kritikk mot sykehusets mangelfulle systemer for intern kvalitetskontroll, samt unnfalldenhet i det øvrige fagmiljø (1, 2).

Avsløringen av barnedødsfallene i Bristol førte til enorm oppmerksomhet i britiske massemedier og store rystelser innen de medisinske og politiske miljøer (fig 1). General Medical Council, tilsyns- og kontrollorganet for leger og annet helsepersonell i Storbritannia, dømte tre leger ved sykehuset i Bristol for alvorlig tjenesteforsømmelse. En langvarig høring kulminerte i tap av legelisen og oppsigelse av en barnehjertekirurg som også var sykehusets medisinske direktør. Den samme skjebne fikk sykehusdirektøren ved United Bristol Healthcare Trust, som også var radiolog. Ytterligere en hjertekirurg ble nektet å foreta kirurgiske inngrep på barn, men vedkommende fikk beholde legelisen (2). Denne første fasen av Bristol-saken er tidligere omtalt i Tidsskriftet (3–5).

Som følge av de alvorligere hendelsene i Bristol satte den britiske regjeringen ned

en offentlig granskingskommissjon under ledelse av jusprofessor sir Ian Kennedy for å finne årsaken til dødsfallene.

### Resultater fra undersøkelseskommissjonens arbeid

Kommissjonens arbeid varte i nesten tre år, dvs. fra oktober 1998 til juli 2001. I løpet av 96 dager ble det innkalt i alt 577 vitner, hvorav 238 var foreldre av barn som var blitt behandlet ved universitetssykehuset i Bristol. En rekke dokumenter ble gjennomgått (totalt 900 000 sider), inkludert 1 800 pasientjournaler. Arbeidet resulterte i retningslinjer som har fått innflytelse på all legevirksomhet i Storbritannia (6).

I den første fase av kommissjonens arbeid med kritisk journalgjennomgang var formålet å definere forventet standard ved behandling av barn med hjertesykdom. Ut fra kriterier om variasjonen i alder og kompleksitet innen barnehjertekirurgi, ble journalene til 80 barn som var behandlet i Bristol under den aktuelle tidsperiode spesielt plukket ut. Pasientjournalene ble evaluert av et fagutvalg som bestod av en kardiolog, en hjertekirurg, en anestesilege og en sykepleier. Disse hadde bakgrunn fra ulike sykehus i Storbritannia. Etter først å ha definert nasjonale standarder for behandling av hjertesyke barn, ble disse sammenliknet med resultatene fra Bristol. Basert på fagutvalgets observasjoner konkluderte kommissjonen med at majoriteten av barna fikk adekvat medisinsk behandling. De kritikkverdige forholdene ble i mange tilfeller vel så mye relatert til den pre- og postoperative behandlingen som til selve hjertekirurgien.

Den andre del av kommissjonens arbeid bestod av sju seminarer med presentasjon av i alt 180 foredrag om hendelsene i Bristol og konsekvensene av disse.



### Hovedbudskap

- Britisk helsetjeneste er blitt vesentlig endret etter barnedødsfallene ved Bristol Royal Infirmary 1988–95
- Det fremtidige helsevesen vil stille større krav til pasientinformasjon, kompetanse og dokumentasjon av resultater

Den offentlige granskningen av Bristol-saken kostet ca. 14 mill. britiske pund og den resulterte i en 529-siders rapport med 198 anbefalinger for fremtidig organisering av britisk helsetjeneste.

### Kennedy-kommisjonens anbefalinger

Anbefalingene dekker et vidt spekter innen medisinsk virksomhet og har fått stor betydning for behandling av pasienter i alle aldersgrupper (6). De 198 anbefalingene angår de fleste sykehus innen det offentlige britiske helsesystemet, National Health Service. Kun 31 forslag er spesielt rettet mot behandling av barn, hvorav sju er relatert til barnehjertekirurgi. De viktigste anbefalinger for den kliniske virksomhet er de som berører følgende områder:

- Informasjon og pasientveiledning
- Åpenhet omkring resultater
- Utdanning
- Godkjenning av helsepersonell
- Kompetanse
- Ledelsesstruktur
- Utarbeiding av kvalitetsregistre

Kommisjonen anbefaler opprettelse av et offentlig kontrollorgan som skal være ansvarlig for godkjenning og kvalitetssikring av alle typer helsepersonell. General Medical Council skal være en del av denne strukturen. Det skal stilles høyere krav til legene for å sikre at de opprettholder sin kompetanse også etter endt utdanning og videreutdanning. De foreliggende forslag fra General Medical Council tilsier årlig kursing og resertifisering hvert femte år. Forutsatt at man tilfredsstiller de krav

som stilles, vil man kunne beholde legelisensen.

I tillegg til General Medical Council er en hel rekke offentlige instanser og organisasjoner med ulike formål blitt utpekt for å ivareta kvalitetssikringen innen britisk helsevesen (ramme 1). For eksempel er det blitt opprettet et utvalg, The National Clinical Assessment Authority, som skal foreta selvstendige undersøkelser overfor legevirksomhet som ikke tilfredsstiller akseptabel faglig standard. Dette organet vil, i samarbeid med de legefaglige organisasjoner (Medical Royal Colleges), gi råd om hvilke tiltak som må settes inn der det er kritikkverdige forhold.

### Standarder for informasjon og kompetanse

Nye standarder for informasjon til pasienter og pårørende innebærer bl.a. skriftlig samtykke. Dette er blitt forbedret slik at risiko og forventet effekt av behandlingen av blant annet hjertesyke barn skal komme klart frem også for pårørende. Kennedy-kommisjonen satte også krav til mer åpenhet mellom leger og pasienter, slik at det for fremtiden skal gis et bedre grunnlag for å velge behandlingsform. Undersøkelleskommisjonen påpekte at medisinsk videreutdanning i størst mulig grad må gi dokumentert kompetanse og ikke bare være relatert til tidsrammer. For eksempel varer utdanning innen hjertekirurgi i Storbritannia seks år. Den britiske kirurgforeningen (The Royal College of Surgeons) har planene klare for en kvalitativt styrket kirurgisk utdanning. I praksis har det imidlertid vært vanskelig å oppnå nasjonal konsensus om hva som er tilstrekkelig kompetanse og om standarder innen hjertekirurgi.

### Konsekvensene av Bristol-skandalen

Som svar på undersøkelseskommisjonens konklusjoner aksepterte den britiske regjeringen alle anbefalingene og har dokumentert dette i en egen rapport (7). Myndighetene har imidlertid innsett at det er vanskelig å etablere et kontrollsystem innenfor det offentlige helsevesen hvis mangler og feil ikke skal gi straff eller disiplinær forfølgelse. Kennedy mente på sin side at åpenhet mellom publikum og fagfolk, samt sykehusenes objektive ansvar er det viktigste.

Kommisjonen foreslår at behandlingsresultatene for de enkelte kirurger skal være tilgjengelig for pasienter og pårørende når råd skal gis om hjertekirurgisk behandling. Den britiske regjeringen har ført denne anbefaling ytterligere et skritt videre ved å fremme forslag om at individuelle hjertekirurgers resultater skal være offentlig tilgjengelig for alle. Etter planen skal dette inkludere oversikt over postoperativ døde-



### Ramme1

Oversikt over offentlige instanser og andre organisasjoner som har ansvar for å monitorere og intervensjon innenfor helsefaglig virksomhet i Storbritannia

- General Medical Council
- National Clinical Assessment Authority
- Council for the Regulation of Healthcare Professionals
- Council for the Quality of Health Care
- Postgraduate Medical Education and Training Board
- National Patient Safety Authority
- Commission for Healthcare Audit and Inspection
- Office of Information on Health Care Performance
- Royal Medical Colleges
- National Institute for Clinical Excellence

lighet og starte med koronar hjertekirurgi i løpet av 2004.

Kennedy-kommisjonens arbeid har ført til endringer for alle typer av legepraksis i Storbritannia, og har fått stor innflytelse på relasjonen mellom lege og pasient. Spesielt vanskelig var følgene av Bristol-saken med sterke emosjonelle reaksjoner, aggressive kampanjer mot enkeltpersoner og en påfølgende offentlig granskingskommisjon. Da problemene i Bristol nådde pressen, medførte dette voldsomme overskrifter som «Dødslegene», «Barnehjertekirurg funnet skyldig» og «1 av 10 hjertekirurger under etterforskning». Dette ledet til betydelig uro hos pasienter og leger, spesielt innen hjertekirurgi. Karrieren til de to kirurgene i Bristol fikk en brå slutt. Den ene mistet sin legelisens for alltid. Den andre kirurgen beholdt legelisensen og fikk etter en tid med praktisk veiledning tillatelse til å fortsette med hjertekirurgi hos voksne pasienter. Han ble imidlertid senere oppsagt fra sin stilling etter helseministerens uttalelser i et TV-program.

### Risikovurdering og risikovegring

Hjertekirurgi er den medisinske spesialitet som er blitt mest endret som følge av Bristol-saken. Den britiske regjeringens ønske om offentliggjøring av behandlingsresultater har ført til et betydelig press på kirurgene for å holde den postoperative dødeligheten så lav som mulig. Dermed nekter enkelte kirurger å operere personer med høy risiko. Paradoksalt nok er det ofte pasienter med høy risiko som potensielt har mest nytte av hjertekirurgisk behandling. Det er her av interesse å vise til erfaringer



**Figur 1** De britiske tabloidavisene ledet an i den offentlige oppvasken etter barnedødsfallene ved Bristol Royal Infirmary. Forsiden av The Mirror er fra 30.5. 1998, de andre er fra samme periode

fra USA, hvor man for noen år siden startet offentliggjøring av resultater av hjertekirurgi i statene New York og Pennsylvania (8, 9). De amerikanske kirurgene var særlig bekymret for at åpenhet om behandlingsresultatene skulle gi et tilfeldig og skjevt bilde av den operative behandling, noe som ledet til innføring av risikojusterte resultater og dødelighetstall. Dette er nå også etablert i enkelte britiske regioner (10), men de fleste data fra National Health Service er fortsatt uten risikojustering og kan være svært villedende.

### Rankinglister?

Mange av resultatene etter hjertekirurgi som er registrert ved National Health Service, viser betydelig avvik fra resultater innsamlet fra enkeltkirurger og fra den britiske thoraxkirurgiske forening, The Society of Cardiothoracic Surgeons of Great Britain and Ireland (11). Offentliggjøring av dårlige resultater hos kirurger enkeltvis vil, uansett om tallene er sanne eller usanne, gi bunnplassing på en nasjonal ranking og ødelagt karriere.

Hjertekirurgenes forening har pekt på at selv vanlig statistisk variasjon er vanskelig å forklare for publikum. Derfor har foreningen forsøkt å avgrense offentliggjøring til angivelse av felles resultater fra de ulike hjertekirurgiske sentre for å forhindre offentlig stempling av sykehusavdelinger og kirurger.

### Krav til operasjonsvolum

Som følge av kommisjonens arbeid har det britiske helsedepartementet etablert en nasjonal komité for å sikre god fremtidig behandling for barn med medfødt hjertesykdom, The Paediatric and Congenital Cardiac Services Review. Denne komiteen har representanter fra ulike spesialiteter og fra hvert av de 14 sykehus som for tiden har

slik virksomhet i England, Wales og Nord-Irland. I Skottland er barnehjertekirurgi allerede blitt sentralisert til ett sted.

De viktigste anbefalinger fra kirurgisk synsvinkel er at hver kirurg skal ha et årlig operasjonsvolum på minst 120 inngrep. Hvert senter skal ha minst 300 operasjoner, og det skal være minst tre kirurger ved hver enhet.

For tiden er det kun ett senter som har mer enn to kirurger, og bare fire enheter opererer mer enn 300 barnehjarter. I fremtiden kan det således bli en halvering av antall sentre for hjertesyrke barn, selv om de fleste i dag er velfungerende.

Hittil har imidlertid helsedepartementet ikke fulgt anbefalingene om nedleggelse av mindre enheter som behandler barn med hjertesykdom. Tvert imot har det kommet politiske signaler om opprettholdelse av den nåværende organisering av barnehjertekirurgi, sannsynligvis av frykt for å miste velgeroppslutning i visse regioner ved kommende parlamentsvalg (12).

### Konklusjon

Medisinsk virksomhet i Storbritannia er blitt sterkt preget av Bristol-skandalen. Behandlingsresultatene er i større grad enn tidligere utsatt for overvåking, ekstern bedømmelse og sammenlikning. Prosessen etter Bristol-skandalen har ført til et økt press på kirurgene, spesielt innen hjertekirurgi, på grunn av bekymringer knyttet til offentliggjøring av resultater.

Generelt er leger blitt tvunget til å endre sitt forhold til pasienter, pårørende og publikum. I et så stort system som det britiske National Health Service kan imidlertid ikke særlig store endringer skje på kort tid, og på flere områder vil endringene

initialt bli vanskelige og kanskje til ulempe for den enkelte pasient. Med tiden kan allikevel disse endringer føre til et mer åpent og effektivt helsevesen i Storbritannia.

*Rune Haaverstad er leder i Norsk thoraxkirurgisk forening og arbeidet som overlege i hjertekirurgi i Storbritannia 1998–2000.*

*Colin Hilton er overlege i hjertekirurgi og president i The Society of Cardiothoracic Surgeons of Great Britain and Ireland 2003–04.*

*Leslie Hamilton er overlege i barnehjertekirurgi og medlem av ekspertpanelet i den offentlige undersøkelseskomiteen som gransket Bristol-saken*

### Litteratur

1. Dyer C. Compensation claims expected to follow GMC's findings. *BMJ* 1998; 316: 1691.
2. Dyer C. Bristol doctors found guilty of serious professional misconduct. *BMJ* 1998; 316: 1924.
3. Olsen B. Bristol-saken – et jordskjelv i britisk medisin. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 3102.
4. Westin S. Kirurger på tiltalebenken. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 3102.
5. Vonen B, Larsen ML. Vi må ta Bristol-saken på alvor. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 3174.
6. The Bristol Royal Infirmary Inquiry Report. [www.bristol-inquiry.org.uk/index.htm](http://www.bristol-inquiry.org.uk/index.htm) (11.1.2004).
7. Learning from Bristol: The Department of Health's Response to the Report of the Public Inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984–1995. [www.doh.gov.uk/bristolinquiryresponse/index.htm](http://www.doh.gov.uk/bristolinquiryresponse/index.htm) (11.1.2004).
8. Schneider EC, Epstein AM. Influence of cardiac surgery performance reports on referral practices and access to care. A survey of cardiovascular specialists. *N Engl J Med* 1996; 335: 251–6.
9. Burack JH, Impellizzeri P, Homel P, Cunningham JN jr. Public reporting of surgical mortality: a survey of New York State cardiothoracic surgeons. *Ann Thorac Surg* 1999; 68: 1195–200.
10. Bridgewater B, Grayson AD, Jackson M, Brooks N, Grotte GJ, Keenan DJM et al. Surgeon specific mortality in adult cardiac surgery: comparison between crude and risk stratified data. *BMJ* 2003; 327: 13–7.
11. SCTS – UK Cardiac Surgical Register. [www.scts.org/index.cfm?ukcardiacreg=yes](http://www.scts.org/index.cfm?ukcardiacreg=yes) (18.1.2004).
12. Doubts over plan to restrict child heart surgery. *The Guardian* 9.1.2003. [www.guardian.co.uk/uk\\_news/story/0,3604,870966,00.html](http://www.guardian.co.uk/uk_news/story/0,3604,870966,00.html) (1.11.2003).