

BENEDICTE DAHLERUP

EN BOG OM DET LÆGELIGE
SKØN OG ETISKE DILEMMAER
MED OMDREJNINGSPUNKT
I DR-DOKUMENTAREN
'PIGEN DER IKKE VILLE DØ'



KONSEKVENSER

'INTET KAN LYVE SOM SELEKTIVE KENDSGERNINGER'

BENEDICTE DAHLERUP er født i 1948 og uddannet speciallæge i neurokirurgi i 1985 på Aarhus Universitetshospital. Hun har arbejdet i syv lande på 12 neurokirurgiske afdelinger og har dermed en bred international neurokirurgisk erfaring i mange forskellige kulturelle sammenhænge. Hun har skrevet to bøger om hjernedøds-kriteriet og har medvirket i fire TV-udsendelser i Danmark om hjernedød og organtransplantation. Hun har derudover skrevet mange artikler og holdt et utal af foredrag om hjernedøds-kriteriet for at formidle fakta om hjernedøden på en let tilgængelig måde.



Forside: Lis Bo

Forsidecitat: Bjørn Nørgaard

Foto: Ulla Voigt

Af samme forfatter:

Hjernedøds-kriteriet

Hjernedød & Hjertedød

Min dybfølte tak for uvurderlig hjælp til oversætter/
korrekturlæser Lingsie Sauce Jensen, som med stor
grundighed har gennemarbejdet manuskriptet. Også
en tak til min fætter, overlæge, dr. med. Jens Frederik
Dahlerup, som med megen omhu har gennemlæst
manuskriptet og givet mange gode råd til indholdet.

KONSEKVENSER

Indhold

Forord	9
Indledning	11
‘Liv og død som reality tv — Chefredaktørens blog’	13
DEL I	15
HOSPITALET OG DANMARKS RADIO	15
EN ULYKKE	16
Generelt om behandling af en svær hjernekvæstelse	16
Observationer hos patienter med en svær hjernekvæstelse	17
Det videre behandlingsforløb	19
Patienterne konfereres	20
BAGGRUNDEN FOR DRs TILSTEDEVÆRELSE PÅ NEUROKIRURGISK AFDELING	21
Overvejelserne på afdelingen	21
DR KONTAKTES	24
Samtalerne med de pårørende	25
DR-interviews.	25
Genoptræningen	28
Efterforløbet.	28
DR-DOKUMENTARENS TILBLIVELSE.	29
Klagen og udsendelsen	31
Klagesagen	32
Om indholdet af DR-dokumentaren	33
Arbejdet fortsætter	35
Efter DR-dokumentaren	36

DEBATINDLÆG	38
Så kom anmeldelserne af dokumentaren	39
Hospitalsledelsen skrev en kronik i Jyllands-Posten	42
ETISKE DILEMMAER	42
Aktiv og passiv dødshjælp	44
GENERELT OM LÆGESKØN OG LÆGELIGE VURDERINGER	46
Det lægelige skøn.	46
Konferencebeslutninger	47
Konkluderende bemærkninger	49
 DEL II	 52
NÆVNENE	52
PATIENTKLAGER OG PATIENTERSTATNING	53
Patienterstatningen, Patientombuddet og Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn .	53
Forskellige 'standarder' for sundhedsfaglig virksomhed	54
PATIENTERSTATNINGENS VURDERING.	57
Erstatningssagens afgørelse	59
FAKTABOKS	60
SIGTELSEN	60
RETSLÆGERÅDET	61
PATIENTOMBUDDET	63
Den sagkyndiges vurdering i klagesagen	65
Patientombuddets indstilling til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn 27. maj 2014	67
OMBUDSMANDENS UDTALELSE	67
Konklusion – hvad kan andre læger lære af forløbet?	68

AKTINDSIGT OG PARTSHØRING	70
Aktindsigt	70
Partshøring	72
Lægeopgør med Patientombuddet	73
Patientombuddet bør ikke bestå i sin nuværende form	75
Den nye Styrelse for Patientsikkerhed	76
Dominoeffekten.	76
Oversigt over udtalelser og afgørelser	78

DEL III 79

EN PERSONLIG BERETNING 79

MIN BAGGRUND.	80
Sverige	81
Tilbage til Danmark	82
Frankrig	83
Strejken i 1981.	84
Danmark.	86
Irak	91
Tilbage til Danmark igen	95
Norge	96
UAE – De forenede Arabiske Emirater.	98
Tyskland.	101
Privathospitalet Hamlet	102
Projekt BencaFlex.	103
Professor Yasargil.	105
Regionshospitalet Hammel Neurocenter	106
Tilbage til neurokirurgi	108
Mit livslange engagement om liv og død i medierne	111
PERSONLIGE OG ANDRE KONSEKVENSER.	112
Personlige konsekvenser.	112

Det organisatoriske arbejde	.116
Andre konsekvenser	.121
MIRAKLET OG DEN SPIRITUELLE VERDEN.	.123
Den spirituelle verden og nærdødsoplevelser.	.124
AFSLUTNING PÅ EN LANG OG SPÆNDENDE KARRIERE	.125
DEL IV	.127
AFGØRELSE OG ANBEFALINGER	.127
Afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, hospitalets pressemeddelelse og anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet	.128
Mulige konsekvenser.	.134
Patienterstatningens vurdering i uddrag med mine kommentarer	.136
Spørgsmål til Retslægerådet og besvarelsen i uddrag med mine kommentarer .	.139
Min kommentar til spørgsmål 1:	.140
Min kommentar til spørgsmål 2:	.141
Min kommentar til spørgsmål 3:	.141
Min kommentar til spørgsmål 4:	.142
Afgørelse fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn 16.12.2014 med mine kommentarer (se desuden DEL I 'EN ULYKKE').. . . .	.142
TILLÆG	.161
BEVIDSTLØSHED, HJERNEDØD OG HJERTEDØD.	.162
Hvad er hjernedød og hjertedød?.	.163
Hvordan foretages hjernedødsundersøgelsen?	.164
HENVISNINGER.	.168
Artikler og TV- interviews	.174

Forord

Man kan opnå retfærdighed. Og man kan få fred.

Neurokirurg Benedicte Dahlerup fortjener begge dele efter at have været så grueligt meget igennem, siden hun blev sat på hjul og stejler i DR-udsendelsen 'Pigen der ikke ville dø' for over fire år siden. En udsendelse, som gjorde et stort indtryk på 1,4 million seere, der blev grebet af historien om en stakkels ung kvinde, som blev bragt ind på Aarhus Universitetshospital efter et forfærdeligt biluheld med et hovedtraume, som virkede fatalt.

Den unge kvinde blev ikke levnet mange chancer af lægegruppen.

Men naturen ville det anderledes – pigen vågnede op igen. Hårdt ramt, men i stand til at genoptræne og til at genoptage et liv.

Denne uventet lykkelige udgang for patienten blev paradoksalt nok samtidig begyndelsen på et lige så uventet, men ulykkeligt forløb for Benedicte Dahlerup.

Først blev hun hængt ud af Danmarks Radio. TV-stationen havde indgået en aftale med hospitalet om at optage en dokumentar om organdonation, og Benedicte Dahlerup havde som en af de eneste læger beredvilligt hjulpet DR igennem måneder – med det klare sigte at belyse den vanskelige balancegang ved og store nødvendighed af organdonation.

Efter den unge kvindes overraskende opvågnen skifter Danmarks Radio vinkel uden at informere Benedicte Dahlerup, som nu i stedet bliver fremstillet som kold organjæger, frem for den erfarne og samvittighedsfulde læge, hun har været igennem hele sin karriere. En ekspert i den vanskelige samtale med ikke mindst de pårørende.

Derefter bliver Benedicte Dahlerup i helt særlig grad kørt gennem samfundets tærskværk. Klagesager og politianmeldelse følger hinanden, måneder bliver til år, og Benedicte Dahlerup må løbe spidsrod gennem Sundhedsstyrelsen, Patientombuddet, Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, Patienterstatningen, Retslægerådet, Folketingets Ombudsmand og Arbejdsskadestyrelsen. Hendes egen arbejdsplads behandler hende lunkent. På den ene side gør den alt for at hjælpe hende med stresshåndtering og tilbagevenden til en marginaliseret arbejdsfunktion og siden udslusning til pension, på den anden side giver man hende ikke den lægefaglige opbakning, som højst tænkeligt kunne have forhindret det efterfølgende mareridt.

Nu har hun skrevet denne bog. Det er en bog fuld af detaljer om den lægefaglige indsats, men bogen handler reelt om noget helt andet, nemlig om inkompetence i de instanser, som skal vurdere de sundhedsprofessionelles mulige fejl. Og om at sikre sig som læge, så man ikke bliver hængt op på fodfejl og mangel på præcision i journalerne.

Med denne bog risikerer Benedicte Dahlerup yderligere hudfletning i det offentlige rum. Det har hun ikke fortjent. Hun har fortjent, at en hel masse instanser tænker sig om og sørger for, at en læge ikke en anden gang kommer i hendes situation.

Det kræver en klogere omgang med pressen. Det kræver en tydeliggørelse af det lægelige ansvar baseret på kollektive beslutninger. Det kræver mandsmod af arbejdspladserne at bakke sine ansatte op på den rette måde. Det kræver en grundlæggende forandring af de instanser, som behandler fejl i sundhedssektoren, så den kliniske vurdering ikke bliver trynet af den juridiske.

Dette er ikke et kampskrift eller en ansvarsfraskrivelse, men et lavmælt og meget stærktfølt ønske om at blive hørt og bringe den rette balance, ikke bare i denne sag, men helt principielt. Må denne bog blive stof til eftertanke og handling overalt i sundhedssektoren.

Nicolai Döllner

Chefredaktør, Dagens Medicin

Indledning

Med denne bog ønsker jeg at give et indblik i arbejdet med de lægelige skøn og etiske dilemmaer, som vi læger – over hele verden – kommer ud for i vores daglige virke.

Jeg vil gerne bidrage med en indsigt i de beslutningsprocesser og vurderinger, der handles på under et særdeles stort ansvar baseret på lægeløftet, og som overvåges af de instanser, råd og nævn, der er nedsat til dette arbejde.

Jeg vil også gerne give et indtryk af det arbejde, vi udfører på de neurokirurgiske afdelinger, og den indvirkning, det har på den enkelte patients liv, de pårørendes liv – og på lægen. På de afdelinger kommer nogle af de allerhårdst sårede og syge ind til behandling.

Jeg er uddannet neurokirurg og har arbejdet i mange forskellige lande med forskellige kulturer, religioner, politiske forhold og arbejdsvilkår, hvilket har givet mig et nuanceret blik på faget og på livet. Dette vil jeg gerne delagtiggøre læserne i.

Jeg vil desuden kort forklare, hvad bevidstløshed, hjernedød og organdonation dækker over med det formål at gøre begreberne lettere tilgængelige og forståelige.

Det er med baggrund i DRs dokumentarudsendelse 'Pigen der ikke ville dø' sendt 10. oktober 2012, at jeg ønsker at føre læserne ind i lægernes verden, så de har mulighed for at vurdere vores handlinger og de konsekvenser, disse kan få. Tre dage efter udsendelsen blev vist, skrev daværende chefredaktør på Berlingske, Lisbeth Knudsen, en blog på internettet. I denne blev der stillet mange vigtige spørgsmål, som ikke blev besvaret i DR-dokumentaren, men som er meget relevante at få belyst. De spørgsmål svarer jeg på her i bogen. Det er således *ikke* en bog om en person, jeg har ønsket at skrive, men en bog om behandlingen af en sag i medier og nævn. Af samme årsag benytter jeg i forbindelse med omtalen af det konkrete sygeforløb benævnelsen *Pigen*, som DR brugte i deres udsendelse, men – af respekt for personen bag – ikke Pigens navn. Kun når navnet indgår i direkte citater, anføres det, som det af juridiske grunde skal.

Af hensyn til de læger, som måske står uforstående over for behandlingen, som den fremstår i den redigerede og klippede DR-dokumentar, er forløbet og behandlingen beskrevet indgående her. Selve forløbet, som er omdrejningspunktet i sagen, strækker sig over en kort periode fra 19. oktober 2011 til 25. oktober 2011.

Desuden er instanserne Patienterstatningen, Patientombuddet og Retslægerådet beskrevet lidt bredt, så man kan se forskellen mellem disse råd og deres funktioner. Dermed kan man bedre forstå vigtigheden af de tre instansers behandling af den informationsstrøm, de skal vurdere, og som kan få store konsekvenser for den enkelte læge.

Herudover redegøres for det utal af instanser, der er blevet involveret i denne sag: Hospitalsledelsen, Region Midt, Lægeforeningen, Foreningen af Speciallæger, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsministeriet, Patientombuddet, Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, Patienterstatningen, Retslægerådet, Folketingets Ombudsmand, Arbejdsskadestyrelsen, Arbejdsmedicinsk Klinik og HR på Aarhus Universitetshospital, politiet, kommunen, socialrådgivere, psykologer, psykiatere og advokater.

Oplysningerne i bogen er baseret på offentliggjorte interviews med DR og i den trykte presse samt dokumenter på internettet. Sygehistorien med en bilulykke og behandlingen på en neurokirurgisk afdeling er den samme som hos mange, mange patienter, der har pådraget sig en svær hjernelæsion, og som har været indlagt på en neurokirurgisk intensiv afdeling.

Der er meget stof til eftertanke.

Mange kolleger, venner og min familie har opfordret mig til at skrive en bog netop med det formål at beskrive lægernes beslutningsprocesser i et behandlingsforløb – og for at opfylde DR-dokumentarens oprindelige formål, som var at få danskerne til at tage stilling til organdonation på et sagligt grundlag.

Her er bogen – med en tak til alle dem, der har hjulpet mig og været der for mig gennem hele forløbet.

Benedicte Dahlerup

‘Liv og død som reality tv — Chefredaktørens blog’

‘Liv og død som reality TV — Chefredaktørens blog’ 13.10.2012. Daværende chefredaktør på Berlingske Lisbeth Knudsen skriver:

»Det er helt utvivlsomt svært at skulle lave en tv-dokumentar om et af livets mest komplicerede spørgsmål: Om vi har lyst til at blive brugt som reservedelslager for medmennesker med alvorlige sygdomme, når vi ikke længere selv kan trække vejret eller tænke en tanke, eller om vi foretrækker at tage det hele med os i graven. DR sendte forleden dokumentaren »Pigen der ikke ville dø«, og ikke mindre end et gennemsnit af 1.4 million danskere så med.

Oprindeligt skulle pigen i DRs planlægning – den 19 årige Carina – have været hovedpersonen i sin egen tv-dokumenterede dødsproces og den gode giver af forskellige organer til andre. I stedet er Carina nu blevet symbolet på en patient, der overlevede på trods af et lægeligt fejlskøn. Hun er blevet heltinden, der trodsede alle odds ved først at snyde døden og siden trodsede alle spådomme om, at hun ikke ville kunne genoptrænes til et bare nogenlunde almindeligt liv.

DR var tilsyneladende til stede i forvejen på Aarhus Universitetshospital sidste år for at lave en dokumentarfilm om organtransplantation, da Carina ankommer i ambulance svært tilredt efter en bilulykke. Der indgås en aftale med hospitalet og Carinas forældre om vilkårene for tv-filmen. Vi kommer helt ind til sygesengen, mens Carina ligger i coma. Vi er med, da overlægen og sygeplejersken skal fortælle familien, at alt håb er ude, at man kun venter på at hjernedøden indtræffer. Vi er med da familien skal give tilsagn om organdonation.

Hvad der får forældre til at sige ja til at lade sig selv, deres andre børn og en forsvarsløs datter filme i den situation og i det følsomme øjeblik, det må man simpelthen undre sig dybt over.

DR-dokumentaren rejser en lang række spørgsmål af medieetisk karakter. Hvorfor fik jeg ikke at vide som seer, hvad der var præmisserne for optagelserne fra begyndelsen. At filmholdet havde aftalt med hospitalet at lave en film om organdonation, og at den film nu var endt i noget andet? Hvorfor blev den problemstilling ikke vendt, at hele lægeteamet var gearret ind på, at de skulle medvirke i en organdonor-film, der pludselig udvikler sig til at handle om en helt anden situation? Fremrykkede lægerne den svære samtale med familien om organdonation afhensyn til tv-holdet? Hvis lægerne virkelig skulle være de organ-gribbe, de fremstilles som mange steder i kommentarerne til historien på Facebook og DRs egen debat online, hvorfor slukkede de så for respiratoren på et tidspunkt, når noget af det vigtigste for en organtransplantation er, at organerne er holdt i live, uanset om hjernedøden er indtruffet?

Hvorfor oplyste DR ikke i starten eller slutningen af udsendelsen, om hospitalet eller familien havde bedt om efterfølgende redigering af optagelserne, og om DR havde fulgt ønskerne? Der mangler nogle svar her ikke mindst fra det lægeteam, som stod for Carinas behandling. Hvad betød det for dem undervejs i behandlingen af Carina, at de havde et tv-hold i nakken? Hvorfor traf de de beslutninger undervejs, som de gjorde?

Filmen om Carina var grænseoverskridende reality tv. Selv om patienten i dette tilfælde ikke døde, men overlevede og blev symbol på den livsvilje, vi alle elsker at se, så har filmen i hvert fald gjort, at vi taler om emnet.»

For at kunne forstå de følgende svar på spørgsmålene stillet i Lisbeth Knudsens blog er det nødvendigt at kende til fakta om DRs henvendelse til Aarhus Universitetshospital og til sygehistorien. Derfor gennemgås dette på basis af de oplysninger, der har været fremme i medierne og på Internettet.

Desuden er der tidligere svaret grundigt på spørgsmålene i de interviews, der er blevet lavet af DR – både med mig, den ledende overlæge og afdelingens professor. Meget af det blev desværre ikke vist i dokumentaren. Derfor må spørgsmålene besvares igen, så alle, som ønsker det, kan vurdere forløbet.

DEL I

HOSPITALET OG DANMARKS RADIO

EN ULYKKE

16. oktober 2011 forulykker en 19-årig kvinde i bil. Det er en soloulykke. Den unge kvinde findes liggende ud ad vinduet i førersiden. Hun er dybt bevidstløs og må skæres fri af Falck. Hun får en tube i luftrøret for at holde frie luftveje og give tilstrækkeligt med ilt til hjernen og bringes med udrykning til neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, hvor der foretages scanning, operation og intensiv observation på grund af alvorlige hjernekvæstelser.

Generelt om behandling af en svær hjernekvæstelse

Observation og behandling på en neurointensivafdeling (NIA) er hos alle patienter med svære hjernelæsioner kontinuerlig registrering af hjeretrykket (ICP-intracranial pressure) og så vidt det er muligt hjernens iltmætning. De faste, strukturerede protokoller og flowchart (se 'TILLÆG') for hjernekvæstede følges så vidt muligt altid. Patienterne ligger i respirator for at opnå de ønskede værdier for iltmætning i hjernevævet. Der gives sovemedicin med henblik på dyb bedøvelse, hvilket også giver hjernen 'ro'. Desuden gives væskedrivende terapi for at afvande den hævede hjerne, hvilket skyldes en væskeophobning i de skadede hjerneceller. Hovedgærdet hæves og sænkes med henblik på at opnå de måleværdier, man ønsker i behandlingsøjemed. Man kan også foretage drænage af hjernevæske fra hjernens hulheder med en lille plastslange for at sænke for høje tryk på hjernen i hjernebassen.

Ved en svær hjernekvæstelse ved man, at der udvikles hjernehævelse – enten straks, eller den kommer i løbet af de første 3-5 døgn. Man ved, at disse dage kan være altafgørende for overlevelse og den efterfølgende tilstand, da trykket ofte fortsætter med at stige trods tung medicinering med sovemedicin og alle konservative behandlingstiltag.

Selve hjernekvæstelsen og de ødelagte hjerneceller kan man ikke behandle, men er der en blødning i kvæstelsen og er den lokalt udtalt og udøver et farligt pres på resten af hjernen, kan man vælge at fjerne blødningen ved en operation. Opererer man det kvæstede område bort, risikerer man dog, at der også fjernes ikke-skadede hjerneceller.

De kvæstede celler samt overrivning af små kar, som forsyner hjernecellerne med blod, kan man således ikke behandle. Dog kan man foretage understøttende behandling for at optimere forholdene for hjernen i en helbredende proces. Det er det, man gør med dyb bedøvelse (af nogen kaldet kunstig coma, selvom patienterne som oftest er dybt bevidstløse) for at give hjernecellerne ro og for at nedsætte deres stofskifte, så de kan få hvile og ikke skal 'arbejde' så meget.

Er der ingen af disse tiltag, som sænker hjeretrykket til et acceptabelt niveau, kan man yderligere vælge at fjerne et håndfladestort stykke knogle af kraniebassen (foretage en kraniektomi) for at give plads til den meget hævede og sårede hjerne, hvor den eftergivelige hud sys tilbage direkte hen over hjernen. Kraniestykket gemmes og sættes på plads efter mange uger, når hjernehævelsen er forsvundet. Denne operation udføres dog helst kun på patienter som har udtalt hjernehævelse uden hjernekvæ-

stelse med ødelagt hjernevæv, da man også må tage prognosen (fremtidsudsigterne) i betragtning og ikke gøre det ukritisk.

Hvis ikke man gør det, er der stor risiko for, at en patient vil incarcerere. Det vil sige, at hjernedøden kan indtræde ved det, der hedder en transtentoriel incarceration ned gennem incisuren. Her presser storhjernen sig ned gennem den lille cirkulære åbning mellem stor- og lillehjernen og trykker derved på karforsyning, drænagevejen og hjernestammen, som forbinder stor- og lillehjernen, og hjernedøden indtræder som oftest efter kort tid.

Observationer hos patienter med en svær hjernekvæstelse

Ud over en trykmåler bliver der også anlagt en iltmåler ned i hjernevævet. Det normale tryk i hjernen er 8-12 mmHg eller derunder, afhængigt af ens aktiviteter. Hos patienter med svære hjernelæsioner kan trykket stige til 40 mmHg, ja helt op til 60 mmHg. Så må man handle hurtigt og tilpasse behandlingen i et forsøg på at opnå et tilnærmelsesvis normalt tryk med den ønskede iltmætning.

Hvis hjernen begynder at presse sig på ud gennem drænet, må man også handle hurtigt. Det er normalt, at der kommer små vævsstykker ud gennem et dræn indlagt i hjernens hulheder, men når det drejer sig om større stykker, må man lukke for drænet. Det, man noterer i journalen, er, hvor mange milliliter hjernevæske, der dræneres pr. time, og ved hvilket modtryk. Når der kommer hjernemasse ud gennem drænet, så ved man, at hjernen er klappet sammen om drænet, hvilket man også kan se på en CT-scanning. Sammenklapningen af hjernens hulrum er en pågående proces, som skyldes hjernehævelsen, samtidig med at hjernevæsken ikke kan resorberes. Derfor stiger trykket i kraniekassen.

Der bliver hos patienter med svære hjernesår og ustabile hjernetryk foretaget CT-scanning af hjernen stort set hver dag, så man kan tage stilling til forhold, som muligvis kan behandles, for eksempel pågående blødninger i de kvæstede områder, som måske kunne fjernes ved operation. Hvis der er blod i øregangene, tyder det på, at der er kraniebrud i bunden af kranieskålen. Hvis der er brud i kraniet og ansigtet, tilses patienterne af øre-næse-halslægerne, kæbekirurgerne og øjenlægerne, så intet overses.

Som overlæge på neurokirurgisk afdeling mødte jeg 19. oktober 2011 som altid tidligt om morgenen, så jeg kunne se patienterne på neurointensiv afsnittet og blive orienteret af sygeplejerskerne om nattens hændelser, så vi kunne diskutere den fortsatte behandling til den daglige morgenkonference kl. 08.00, som vi gjorde det hver eneste dag hele ugen.

NIA-patienterne blev konfereret som vanligt til konferencen 19. oktober, dvs. at alle 12 patienter blev diskuteret grundigt med henblik på de tiltag, der skulle foretages i løbet af dagen. Til konferencen besluttede vi at få foretaget en MR-scanning akut på den tilskadekomne kvinde, som var blevet indlagt 16. oktober, for at kunne vurdere omfanget af de diffuse læsioner med henblik på den fortsatte behandling. Kun på en

MR scanning med specialoptagelser kan man nøje vurdere diffuse skader. Det kan man ikke i samme grad gøre på en CT-scanning.

Hjernetrykket kan dog ikke vurderes på en scanning – det måles kontinuerligt af en trykmåler placeret inde i hjernevævet, så selvom hjernen på scanningen ikke ser trykpræget ud, kan trykket godt være svært forhøjet, især ved en resorptionsdefekt hos patienter med hjernekvæstelser. Behandlingen, som vi foretager, er i henhold til de nationale kliniske retningslinjer udgivet af Sundhedsstyrelsen, som jeg selv har været medforfatter til i sommeren 2010. De kan læses på følgende link:

[Nationale tværfaglige retningslinjer for patienter med hovedtraumer¹](#)

Den *intensive behandling*, som anæstesilægerne står for, består i at holde patienterne bedøvet og ernæret og sørge for, at blodtryk, vejrtrækning og saltbalance samt alle andre parametre ligger på de ønskede værdier. Det reguleres med medicin og respirator, og det kan være en meget svær balance hos disse hårdt kvæstede patienter.

Den *neurokirurgiske behandling* er at fjerne eventuelle store blodansamlinger ved operation og at anlægge en trykmåler ind i hjernevævet gennem et lille borehul i toppen af kraniet samt en iltmåler, som på samme måde anlægges gennem et lille borehul i toppen af kraniet og videre ind i hjernevævet (se under 'TILLÆG', 'Lægeinstruks i behandling af patienter med svære hjernekvæstelser og hjernehævelse').

Herudover får patienter med svære hjernelæsioner ofte anlagt et lille hul foran på halsen og ind i luftrøret (tracheostomi), hvor man trækker vejret igennem en tube (et rør), som respiratoren er koblet til. Dette er i stedet for at have røret liggende i munden og videre ned i luftrøret. Der anlægges en sonde til mavesækken, ofte lagt direkte ind gennem maveskindet til mavesækken, hvorigennem der gives ernæring. Der anlægges forskellige adgange til blodbanen såsom venekanyler til medicin og blodprøver og arteriekatetre til at måle blodgasser, og der lægges yderligere et kateter op i blæren til opsamling af urin.

NIA's instrukser opdateres jævnligt i henhold til internationale og nationale retningslinjer hos Sundhedsstyrelsen.

Ovennævnte er blot hovedtrækkene i behandlingstiltagene. Det er de fine nuancer, som dagligt diskuteres og overvejes til konferencerne og til stuegang – altid i tæt samarbejde med anæstesilægerne. Det er hele tiden et samlet skøn over mange faktorer, som ligger til grund for en behandling – ikke blot én scanning eller ét dræn eller én refleks, og det er det *totale* billede og vores erfaring, som danner grundlag for de beslutninger, vi som læger tager hver dag. På en neurokirurgisk afdeling kræver disse vurderinger, at speciallægerne alle har en højt specialiseret viden om hjernefunktionen og behandling af hjerneskrader.

Det videre behandlingsforløb

Vi besluttede som nævnt at få foretaget en MR-scanning af den unge kvinde. Inden en MR-scanning skal alle metaldele fjernes, da det er en magnetscanning. Der udfyldes et 'metalskema', hvor man spørger de pårørende, om patienterne har indopereret metal. For eksempel kan en patient med en pacemaker ikke MR-scannes. Samtidig forklarer man, at alle metaldele fjernes fra patienten. Det drejer sig bl.a. om trykskruer og iltmålere. Man måler derefter trykket direkte på gummidrænet, som ligger nede i hjernens centrale væskefyldte hulrum. I forbindelse med en MR-scanning *bliver drænet lukket* for at undgå at overdrænere, hvorfor der ikke er drænage i det tidsrum, en scanning varer. Derfor kan en scanning vise, at der er væske i ventrikelsystemet (åbentstående ventrikler), selvom trykket er meget højt, og scanningen kan desuden vise om drænet ligger korrekt.

Da jeg ikke er neuroradiolog (en røntgenlæge med speciale i tolkning af billeder af hjernen og rygmærven), var det fast praksis for mig altid at sætte mig sammen med en neuroradiolog for at gennemgå scanningerne inden en efterfølgende samtale med pårørende. Til disse samtaler fortalte jeg om, hvilke læsioner neuroradiologen og jeg havde set ved gennemgangene.

Når en patient kommer tilbage fra en scanning, er de pårørende forståeligt nok altid urolige og stærkt interesserede i at få at vide, hvad scanningen har vist, så det fortæller jeg. Jeg fortalte også de pårørende til den unge kvinde om læsionerne, og at den kliniske tilstand – sammenholdt med de høje hjernetryk – »næppe var foreneligt med liv«. Jeg fortalte, at hvis hun overlevede, ville det blive »med svære skader«, hvilket også er gengivet i journalen. Behandlingen fortsatte til næste dag, hvor billederne blev konfereret til morgenkonferencen. Jeg havde aftalt med forældrene, at de skulle komme til samtale efter konferencen om morgenen, så de kunne blive orienteret om, hvad der blev besluttet til konferencen med henblik på de videre tiltag. Den fortsatte behandling fremgår af observationskurverne fra 19. og 20. oktober.

Generelt gælder, at hvis et forhøjet hjernetryk ikke kan reduceres til et acceptabelt niveau med den behandling, vi giver, og hvis der er svære læsioner at se på scanningerne, vil overlevelse ofte – efter vores bedste skøn – blive med svære skader, det være sig fysiske såvel som kognitive og intellektuelle (tanke, overblik, koncentration og hukommelse).

Det vil sige, at bortset fra tilfælde, hvor fundene på en scanning giver anledning til akut operation, vil vi dagen efter en CT- eller MR-scanning altid til morgenkonferencen vurdere scanningerne. Alle billeder gennemgås her af neuroradiologen, og vigtige beslutninger tages med henblik på den fortsatte behandling. Det fortæller jeg derfor altid til de pårørende til de foreløbige samtaler inden morgenkonferencen næste dag.

Patienterne konfereres

Næste dag, 20. oktober, mødte jeg igen klokken 7.30 og gennemgik patienterne med sygeplejerskerne for at høre, om der havde været problemer i løbet af natten for at kunne vurdere, hvilke patienter, der specielt skulle diskuteres til morgenkonferencen med hensyn til den videre behandling, ganske som vi plejer at gøre. Den unge kvinde havde i løbet af natten udviklet yderligere højt tryk, og der var begyndt at komme 5-7 cm lange stykker hjerne ud gennem drænet, hvilket sygeplejersken viste mig. Det er højst usædvanligt, da det normalt kun er fnug af hjerneparenchym, man ser i drænslangen. Det gik ikke. Jeg lukkede straks for drænet for at hindre, at yderligere væv skulle blive presset ud og derved forvolde endnu større skader og forværre prognosen, hvis hun overlevede. For at kunne vurdere den kliniske tilstand standsede jeg desuden for sovemedicinen.

Konferencen startede kl. 8.00, og jeg berettede her om den unge kvindes alvorlige tilstand for at drøfte, hvilken behandling vi skulle fortsætte med. Vi enedes om, at vi ville tage en beslutning, når vi så alle scanningsbillederne til den neuroradiologiske morgenkonference et kvarter senere, hvor alle scanninger som nævnt blev gennemgået af en neuroradiolog med speciale i hjerneskanninger. Ud over neuroradiologen var der 12 læger, inklusive mig selv, til stede til konferencen, hvoraf de 7 var henholdsvis speciallæger og overlæger i neurokirurgi. Alle patienterne blev gennemgået som sædvanlig. Ofte er det svært at vurdere, hvilke senskader forskellige læsioner kan medføre. Derfor er det også vanskeligt at udtale sig om prognosen især hos yngre, og den gruppe patienter drøftes derfor ekstra grundigt. Hos ingen af patienterne var der tegn til begyndende hjernedød på scanningerne. Resultaterne indføres i journalerne sammen med den separate, fulde og meget nøjagtige beskrivelse fra neuroradiologisk afdeling.

Nogle gange er der allerede tidligt i forløbet taget stilling af kontaktlægen, til konferencerne eller til stuegang, om man skal fjerne et stykke knogle for at give plads til hjernen på grund af svære kvæstelser. Det var tilfældet her, hvor det var anført i journalen efter den første operation, at kvæstelserne var for omfattende til, at der ville være indikation for dette indgreb. Til netop denne conference tog jeg alligevel spørgsmålet om kraniektomi op, da det efter min mening var det eneste, der kunne redde kvindens liv. Der var ingen af de andre til konferencen, som mente, at der var indikation for at foretage denne operation – i øvrigt en operation, som jeg ikke selv udførte, da jeg med årene var blevet mere neurointensivist end neurokirurg. Derfor skulle operationen udføres af den, som opererede de akutte patienter den dag, eller af den vagthavende speciallæge.

Jeg var nødt til præcist at vide, hvilken behandling vi til konferencen besluttede at gå videre med, så jeg kunne fortælle de pårørende om det, når de som aftalt kom til samtale efter konferencen.

Hvis det til konferencen var blevet besluttet, at den unge kvinde skulle kraniektomeres, så ville jeg have ringet til operationsgangen og meldt en akut operation, og den efterfølgende samtale med forældrene ville have handlet om operationen.

BAGGRUNDEN FOR DRs TILSTEDEVÆRELSE PÅ NEUROKIRURGISK AFDELING

I april 2011 blev Aarhus Universitetshospital kontaktet af Danmarks Radio, fordi de var ved at lave et dokumentarprogram om organdonation. Man ønskede at vise, hvordan organdonation foregik i Danmark. På neurokirurgisk afdeling ønskede DR at sætte fokus på den svære samtale om liv og død med det helt klare formål at få danskerne til at tage stilling til organdonation. Det var det, vi på afdelingen blev oplyst om. Programmet skulle ikke fremme organdonation eller det modsatte, men først og fremmest være oplysende og dokumentarisk og sætte fokus på, hvor svært det er for pårørende at komme fra en normal dagligdag til pludselig at sidde og blive oplyst om en elsket pårørendes svære hjerneskade, og hvad det kan bringe med sig.

Når en samtale kommer ind på organdonation, ville det i de fleste tilfælde være så meget nemmere for de pårørende, hvis den enkelte person i forvejen havde taget stilling til donation, eller der forelå formodet samtykke. I de fleste tilfælde, hvor pårørende har sagt nej til mig til donation var, fordi de ikke kendte patientens indstilling til organdonation. Det var derfor samtalen, informationerne, overvejelserne og dilemmaerne, som de pårørende bliver sat i, som var fokus for DR på neurokirurgisk afdeling.

Det var ikke uden etiske betænkeligheder, at neurokirurgisk afdeling sagde ja til at deltage, men man ville gerne være med til at åbne dørene til den svære samtale og vise befolkningen, hvor vanskelig processen er, ikke alene for de pårørende, men for alle involverede, også lægerne og sygeplejerskerne. Vi følte os på en måde forpligtet til at være med til at informere befolkningen om processerne på hospitalet og de følelsesmæssige traumer og tragedier, der som oftest følger – fulgt op med, at døden for ét menneske måske kan have en mening for et andet menneske.

DR forklarede, at det ville blive en dokumentar som Anders Aggers 'Sømanden & Juristen'.

Overvejelserne på afdelingen

Inden Aarhus Universitetshospital skrev under på kontrakten med DR, blev der indkaldt til et personalemøde på neurokirurgisk afdeling. Stort set alle havde hørt, at DR havde henvendt sig med henblik på at lave en udsendelse om organdonation. Aldrig har der været så mange til et personalemøde. Hele Palle Juul Jensen Auditoriet med plads til 135 personer på Aarhus Universitetshospital på Nørrebrogade var fyldt med alle personalegrupper fra Neurocenteret: Serviceassistenter, sekretærer, sygeplejersker, læger, centerledere, kontorpersonale og hospitalets pressechef. Den lægelige centerchef og journalist Jacob Kragelund fra DR Dokumentar informerede om ideen, hvorefter der fulgte et væld af spørgsmål.

Først gjorde Jacob Kragelund det helt klart, at man kunne være fuldstændig sikker på, at *intet*, som man ikke ønskede vist, blev vist. Hvis der var nogen med på billederne, som ikke ønskede at være med, ville det ikke blive vist i dokumentaren.

Desuden understregede han kraftigt, at man skulle være 100 procent enige om, hvad der blev vist, at hospitalet ville få udsendelsen at se inden TV-transmissionen, og at hospitalsledelsen selvfølgelig skulle godkende udsendelsen, inden den blev vist på TV. Der var intet at frygte, og alle uønskede klip ville blive fjernet. Det blev bekræftet, at formålet med udsendelsen var at få befolkningen til at tage stilling til organdonation og at vise et realistisk donationsforløb.

Herefter blev der stillet et utal af spørgsmål fra auditoriet: hvordan kunne man vide, at DR ikke ville dreje udsendelsen hen i et uhensigtsmæssigt lys? Hvad nu, hvis en familie sagde nej til organdonation? Kunne man så risikere, at familien blev chikaneret af personer, som ville sige ja, og måske ville man lave lister med folk, som sagde nej, så de ikke kunne modtage organer? Kunne man overhovedet tillade sig at spørge folk i svær krise og i en fuldstændigt uvant situation, hvor de skulle informeres om liv, død og mulig organdonation, om de ville medvirke i et TV-program? Mange mente, det var uetisk og direkte forkert, og lige så mange mente, at det ville være godt at vise, hvor svært det er, og at en sådan udsendelse måske kunne hjælpe med til, at flere henvendte sig til Donorregisteret for at give udtryk for, hvad de ønskede i tilfælde af hjernedød, så de pårørende blev lettet i den situation.

Der er en del pårørende, som siger nej til donation, da de ikke kender patientens ønske i tilfælde af hjernedød, og udsendelsen ville måske sætte debatten i gang i de danske hjem, så flere ville tage stilling. Der er også pårørende, som siger nej til donation, selvom der er givet tilladelse til donation i Donorregisteret. Hvordan kunne det blive fremstillet i et TV-program, og hvilke reaktioner kunne det afføde? Det er jo at gå imod afdødes ønske. I det hele taget, hvordan kunne man vide, at de, der stillede op i et sådant dokumentarprogram, ikke blev udstillet? Alle tænkte på de pårørende – der var ingen, der tænkte på sygeplejerskerne og lægerne – og mindst af alle mig selv!

Overordnet ville vi altså gerne vise, hvordan forholdene er på et hospital, være oplysende om processer, sygdomme og behandlingsforløb og stå frem med muligheder og meninger. Sådant bør det være. Men samtidig bør det også være sådan, at tingene bliver fremstillet korrekt, i det rette lys, i den rette sammenhæng.

Jacob Kragelund havde tidligere oplyst, at han var en knalddygtig journalist, og selvfølgelig ville DR arbejde på at få lavet et fint og sobert dokumentarprogram, som alle kunne stå inde for, og som opfyldte formålet med udsendelsen. Der var intet at frygte, hverken for de medvirkende familier eller personalet. Man kunne have tillid til DR. Og det havde vi.

Hvad med tavshedspligten? Når man inviterer DR indenfor på hospitalet, er tavshedspligten sat på en hård prøve eller helt tilsidesat, når man bliver stillet de spørgsmål, som journalisterne stiller med ledelsens fulde opbakning, og som der forventes svar på. Tavshedspligten bliver også berørt i Anders Aggers udsendelse 'Sømanden & Juristen' på et hospice. Man kan ikke både håndhæve tavshedspligten og samtidig have DR til at filme og stille spørgsmål. Det måtte vi acceptere.

Neurocenteret fandt, at det var et ædelt motiv, og sagde – efter mange diskussioner og overvejelser – ja til at medvirke, og 17. april 2011 blev der underskrevet en 2,5 sider

lang kontrakt med DR. Kontrakten blev udformet af DR og underskrevet af dokumentarchef i DR Steen Jensen og to af hospitalets centerchefer, fra de to centre, som skulle medvirke i udsendelsen. Overskriften i kontrakten er 'Aftale mellem Aarhus Universitetshospital og DR Dokumentar om optagelse af et TV-program om organ-donation og organtransplantation'. Heri står der bl.a., at hospitalet har ret til at rette eventuelle faktuelle fejl samt sikre, at aftalerne i kontrakten er overholdt, herunder aftalerne om samtykke. Desuden står der, at DR ikke må afgive redigeringsretten, og at retten til at udvælge og prioritere det optagne materiale tilhører DR. Der står også, at programmet kan blive vist og offentliggjort i udlandet, hvilket det blev i Norge og Sverige.

Ingen tænkte øjensynligt på at involvere Region Midts juridiske afdeling til at læse kontrakten igennem og komme med eventuelle forbehold. Det ville nok have været en rigtig god idé. Der blev også udformet et skrift til personale og pårørende, et skrift, som beskrev samarbejdet med DR. Dette blev givet til alle pårørende, når der blev indlagt meget syge patienter på afdelingen.

Først efter et halvt år var der en familie, som sagde ja til at medvirke, hvis det kunne hjælpe andre til at forstå, hvor svært det er at tage stilling til liv og død i en totalt uventet situation, hvor der pludseligt vendes op og ned på ens liv. Fra en rolig hverdag til en hverdag med kaos, angst og usikkerhed. Jeg har haft mange meget svære samtaler, både om tragiske meddelelser og donation.

På Dansk Center for Organdonations hjemmeside: <http://www.organdonation.dk/laerervaelset> (samtale om organdonation)² ligger en model for en donationssamtale, hvor jeg medvirker som overlæge, da afdelingens donationsansvarlige sygeplejerske, som også var donationsansvarlig nøgleperson for Region Midt, anbefalede mig til Dansk Center for Organdonation. Samtalemодellen blev optaget 3. oktober 2011, og de to samtaler med den unge kvindes pårørende blev filmet 20. oktober 2011.

Hele donationsproceduren er beskrevet på Center for Organdonations hjemmeside: www.organdonation.dk

DR KONTAKTES

Da man således til konferencen 20. oktober havde besluttet den videre behandling hos kvinden, vidste vi, at det kunne medføre, at hjernedøden indtrådte, hvorfor de pårørende naturligvis skulle informeres om dette. Det er senere tydeliggjort i anbefalingerne fra både Sundhedsstyrelsen³ og Sundhedsministeriet.⁴

Derfor sagde jeg til konferencen, at jeg ville ringe til Danmarks Radios journalist Jacob Kragelund, da Neurocenteret som bekendt havde en aftale om at kontakte DR, når man skulle have svære pårørendesamtaler.

Det affødte en større diskussion, da stort set ingen havde lyst til at medvirke i DR-dokumentaren og dermed stille op foran et kamera, når og hvis hjernedøden indtrådte.

Alle lægerne til konferencen ville gerne lave selve hjernedødsundersøgelsen, hvis den indtrådte, men de fleste var ikke begejstrede for DRs tilstedeværelse under samtalen med de pårørende. Lægeteamet var bestemt ikke 'gearet ind på' DRs tilstedeværelse, og samtalen blev ikke 'fremrykket af hensyn til aftalen med DR'. Der var da gået et halvt år, siden henvendelsen fra DR var kommet og kontrakten underskrevet. Mange pårørende havde i den periode sagt nej til DRs tilstedeværelse ved samtalerne.

Kun én af lægerne sagde, at han gerne ville tage samtalen, men han havde ventende patienter – et fuldt ambulatorium.

Jeg sagde til konferencen, at de andre læger kunne ringe til mig, ligegyldigt hvornår på døgnet, hvis hjernedøden indtrådte, da jeg var den ansvarlige overlæge og funktionsleder på NIA. Jeg ville stille op til endnu et interview, hvis DR ønskede dette, og den vagthavende ikke ønskede at gøre det, og hvis familien gav tilladelse til det. Dette tilbud gentog jeg senere om aftenen telefonisk til vores ledende overlæge, som ringede til mig, da den vagthavende speciallæge havde kontaktet ham, fordi vagthavende under ingen omstændigheder ville i TV.

Jeg havde ligesom de andre læger ikke drømt om, at det uforudsigelige ville ske, at bruddet – revnen – i bunden af kranieskålen ville åbne sig så mange dage efter ulykken, og at hjernevæsken dermed kunne komme ud den vej. Hvis det sker, sker det som oftest i starten af forløbet. Det var dette, som var 'miraklet', men et mirakel, der kan forklares rent fysisk. Kirurgisk drænage ad den vej er ikke mulig – det kan kun klares af naturen selv gennem de anatomiske drænagekanaler og resorption.

Nogle mener, at man ikke skal tale om donation, før hjernedøden er indtrådt, men det er imod anbefalingerne.^{3,4} Man er ofte nødt til at tage disse samtaler inden, da det er nødvendigt at vide, hvordan behandlingen skal fortsættes, når for eksempel blodtrykket begynder at falde, pulsen stiger, og nyrerne langsomt sætter ud. Men man skal altid gøre de pårørende opmærksom på to ting, nemlig at hvis hjernedøden ikke indtræder, så vil hjertedøden indtræde, og at overlevelse også er en mulighed, men da med svære mén – hvilket også blev gjort i dette tilfælde og dokumenteret i journalen.

I Sundhedsstyrelsens 'Handleplan for Organdonation 2013'³ og Sundhedsministeriets 'National Handleplan for Organdonation 2014'⁴ står der, »at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation

i tilfælde, hvor en patients tilstand gør, at donation kan blive relevant». Dette stod også i de tidligere handleplaner, men er nu tydeliggjort i de to nye handleplaner. I Dansk Center for Organdonations folder 'Best Practice for Organdonation' fra 2014 står der: »Den lægefaglige beslutning, om ophør af aktiv behandling for patienter med omfattende skader i hjernen, træffes ikke før, muligheden for organdonation er undersøgt«.

Jeg gik op på afdelingen og snakkede med sygeplejerskerne for at fortælle, hvad vi var blevet enige om til konferencen med hensyn til de forskellige patienters videre behandling, og for at høre, om familien til den unge kvinde var kommet, og om familien var orienteret om DRs tilstedeværelse. Det var familien ikke. De havde desværre ikke fået informationsmaterialet, som de fleste fik udleveret ved indlæggelsen. Familien skulle derfor informeres, når de ankom.

Jeg ringede derefter til Jacob Kragelund. Klokken var omkring 8.45. Jeg fortalte, at vi havde en svært hjernekvæstet patient, hvor jeg havde aftalt en lægesamtale med de pårørende, når de kom efter konferencen. Journalisten og filmfotografen havde i løbet af det sidste halve år været på afdelingen en del gange for at filme, så personalet var vant til dem. Jeg gjorde således præcis det, som hospitalet havde aftalt med DR, at afdelingen skulle.

Samtalerne med de pårørende

Da familien som aftalt kom, var DR til stede. Efter at have hilst på familien, fortalte jeg om DRs tilstedeværelse. DR ville lave en dokumentar om pårørendesamtaler. Faren sagde straks ja af medmenneskelige grunde. Han sagde, at hvis det kunne hjælpe andre i en sådan frygtelig situation, ville de gerne medvirke, og de ville ikke have noget imod, at DR var til stede, når vi havde samtalerne.

DR-interviews

Efter jeg havde orienteret de pårørende om DRs tilstedeværelse, blev jeg interviewet af Jacob Kragelund første gang og fortalte, at jeg ville gå ind og tale med de pårørende, da vi ikke mente, at patienten ville overleve. Jeg blev bl.a. spurgt, hvordan den unge kvinde, af DR kaldet Pigen, ville have det, hvis hun overlevede, hvortil jeg svarede, at hvis hun overlevede, da ville hun formentlig få meget svære mén. At der ville være svære mén, hvis hun overlevede, havde jeg allerede tidligere sagt til familien og anført i journalen.

Herefter vender jeg rundt og går ind for at tale med familien, som sygeplejersken har kaldt ind til samtalerummet. Det er det klip, som DR bruger, da de senere i det færdige program siger, at jeg ikke ønsker at udtale mig yderligere. Det er ikke sandt, hvilket jeg gør rede for senere.

Vi satte os til samtalen, hvor DRs filmfotograf er til stede. Jeg fortæller igen om scanningen, og i samtalen fortæller jeg også, at vi ikke mener, at Pigen vil overleve. Jeg kommer ind på hjernedøden og forklarer, at hvis hjernedøden ikke indtræder,

da vil hjertedøden, og overlevelse ville blive med svære mén, hvilket man ikke ville ønske sig. Jeg gør på et tidspunkt i samtalen tydeligt opmærksom på, at Pigen ikke er hjernedød. Forældrene og Pigens søskende har herefter en meget fin dialog indbyrdes, hvor man tydeligt oplever, hvor svært det er for de pårørende at få en så alvorlig meddelelse og samtidig blive foreholdt de forskellige muligheder i denne situation for til sidst at blive spurgt om donation, hvis hjernedøden indtrådte.

Jeg siger så lidt som muligt, da jeg altid forsøger at følge familiens tempo og samtale og kun bryder ind, hvis der er misforståelser, eller der stilles spørgsmål. Disse samtaler finder altid sted på familiens præmisser. Forældrene og søsteren taler meget med hinanden og har nogle meget smukke betragtninger. Alle sten skal vendes, og jeg forsøger at holde pauser, da de fleste har brug for tænkepauser uden snak. Da faderen i sin fortvivelse siger: »Der er ikke bare et lille mirakel nogen steder?« suser det igennem hovedet på mig, at en samtale om mirakler med eventuel overlevelse hos en patient, hvor man spørger ind til organdonation, så lempeligt som man kan, kunne udvikle sig til en samtale om mirakler. Det ønskede jeg ikke i TV. Derfor svarer jeg: »Nej, det er der ikke. Vi har set scanningerne, og det ser slemt ud. Og for hende ville jeg ikke ønske, at hun overlevede. På ingen måde«. Under normale omstændigheder – uden kamera – ville jeg være gået ind i en samtale om mirakler. Da jeg sad til samtalen, var jeg imponeret over de pårørende, og jeg tænkte, at det var lige præcis dette, DR havde i tankerne, da de bad afdelingen om at få lov til at filme. Man hørte, som man altid gør til disse samtaler, familiens dilemmaer, deres fortvivelse og deres mod til at hjælpe andre.

Jeg er ikke afvisende overfor, at der kan ske mirakler. Jeg tror på den spirituelle verden, og at der er en mening med alt. Det vil jeg komme tilbage til. Det at bruddet åbnede sig kan man måske godt kalde et mirakel, omend det er fysisk forklarligt. Jeg afslutter samtalen med at sige, at de skal tænke over, hvad de ønsker, og snakke med resten af familien, og jeg spørger, om der er andre, de gerne vil snakke med. Jeg bliver igen interviewet af journalisten og fortsætter herefter mit arbejde på afdelingen. Der er travlt. Det varer ikke længe, inden familien er klar til den næste samtale, som også bliver filmet, hvor de giver tilladelse til donation. Det gør man ikke skriftligt, men lægen anfører i journalen, hvem der har givet tilladelse til donation.

Den anden samtale fandt sted kort efter den første, da familien efter en betæknings-tid var klar til at berette om deres beslutning vedrørende eventuel organdonation. Der var i mine øjne nogle meget fine betragtninger, som viste, hvordan man når frem til den svære beslutning om donation eller ej. Men kun få klip af disse relativt lange dybtfølte dialoger familiemedlemmerne imellem blev vist i DR-dokumentaren.

Hvis der er givet tilladelse til donation, bliver alle funktioner holdt i gang hos patienten med understøttende medicin, mens man afventer hjernedødens indtræden.

Der var stort set ingen ændring i tilstanden hos Pigen de næste fire dage. På ingen af lægekonferencerne blev det skønnet, at man skulle ændre behandlingen.

Efter nogle dage blev man klar over, at Pigen formentlig drænerede hjernevæske ud gennem revnen i bunden af kranieskålen, hvilket betød, at hjernedøden måske ikke ville indtræde.

Som jeg har skrevet i en af mine tidligere bøger²⁹, kan man godt holde patienternes organer i live meget længe i denne tilstand ved at behandle optimalt med respirator, ernæring, blodtryksøgende medicin og andet – også efter at hjernedøden er indtrådt, men i praksis lader man ikke patienterne ligge mere end nogle dage i afventen på hjernedøden, fordi ventetiden er uudholdelig for de pårørende. Når hjernedøden ikke er indtrådt efter nogen tid, fjerner man respiratoren og tuben i luftrøret for at afvente hjernedøden.

Til morgenkonferencen mandag, 24. oktober, diskuteredes patienterne igen, og da den kliniske tilstand hos Pigen blev beskrevet af den afgående vagthavende speciallæge, blev det besluttet at fjerne respirator hos Pigen. Til konferencen var 14 læger til stede, og der var fuld enighed om beslutningen, som jeg journalførte.

Om aftenen havde den vagthavende speciallæge en samtale med familien, hvor det blev forklaret, hvorfor hjernedøden formentlig ikke var indtrådt, og hvorfor man ville standse behandlingen med respirator og fjerne tuben i luftrøret.

Hos disse patienter stopper man også ernæring, og man plejer at sætte morfindrop op – ikke som smertebehandling – men for at forhindre det, som kaldes en autonom storm, som er uro, svedudbrud, forhøjet puls og ufrivillige bevægelser. En mindre dosis morfin giver et roligt, endeligt forløb.

Efter fjernelsen af respiratoren, hvor vejrtrækningen besværes, stiger trykket i hjernen så meget, at bruddet nu åbnes yderligere, og dræningen derfor øges. Det var det, som reddede Pigens liv. Det ændrede den kliniske tilstand over det næste døgn, og den vagthavende reservelæge, som tilså Pigen, tilkaldte bagvagten, som var speciallæge og overlæge. Det var ikke nogen ny læge, som familiens advokat (Advokaten) har anført, hvorfor MR-scanningen ikke blev tolket anderledes end tidligere, men den kliniske tilstand havde ændret sig, og derfor blev behandlingen genoptaget med understøttende vejrtrækning med respirator.

Næste dag efter morgenkonferencen 26. oktober blev behandlingen genoptaget fuldt ud. Det er altid den aktuelle kliniske tilstand, som ligger til grund for beslutningen om at ændre en behandling, og det er altid patienten, som viser vejen. Lægerne følger efter med behandlingen. Der bliver i disse situationer også diskuteret genoplivning ved eventuelt hjertestop.

Hos patienter med svære hjernekvæstelser foretages der ikke genoplivning ved hjertestop, da hjertestop med manglende ilttilførsel til hjernen kan forværre hjerne-skaden. En sådan beslutning hverken må eller skal tages af familien, så de ikke føler at de har påtaget sig et så alvorligt ansvar. Det er suverænt en lægelig beslutning, men familien skal orienteres om en sådan beslutning.¹³

Genoptræningen

Herefter bedredes tilstanden ganske hurtigt. Pigen begyndte at bevæge sig og overlevede på utrolig vis. Hun kom sig og var ikke så slemt hjerneskadet, som vi i første omgang havde vurderet ud fra den voldsomme ulykke, den meget dårlige kliniske tilstand og fundene på scanningerne, som pegede på, at hun ville ligge vegetativt hen (se 'TILLÆG', 'Hvad er bevidstløshed, og hvordan beskrives det?'). Dette er Retslægerådet i øvrigt enig i (se DEL IV 'AFGØRELSER OG ANBEFALINGER').⁵

Det videre neurointensive forløb fortsatte frem til udskrivelsen, hvor Pigen blev overflyttet til Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN). Her modtog hun intensiv neurorehabilitering i mange måneder, og her demonstreredes det, hvor fantastisk vigtigt det er, at en patient får et intensivt rehabiliteringsforløb. Mange af patienterne fra neurokirurgisk afdeling kommer til intensiv neurorehabilitering. Det optimale er at begynde på denne intensive rehabilitering så hurtigt som muligt direkte fra de neurokirurgiske afdelinger. Arbejdet, der gøres på RHN, er på et meget højt niveau, og stedet regnes for et af de bedste internationalt.

Efterforløbet

Jeg bad om, at vi tog forløbet op til en af vores komplikationskonferencer, som vi har cirka en gang om måneden. Her deltager så mange af afdelingens læger som muligt samt neuroradiologerne, som gennemgår scanningsbillederne. Patologerne, som gennemgår forskellige mikroskopiske præparater fra fjernet væv, er også til stede. Her kan man grundigt diskutere sygdomsbilledet og få det beskrevet fra alle vinkler. Alle kan komme med deres viden og tilkendegive deres holdning. Disse konferencer er meget lærerige, både for unge og ældre læger.

En sådan gennemgang med så mange som muligt af afdelingens læger til stede ville i mine øjne være af stor vigtighed. De læger, der ikke havde været til stede i indlæggelsesperioden, kunne være med til at vurdere forløbet, diskutere de lægelige skøn, der var handlet på, og hvad der eventuelt kunne have været gjort anderledes under de givne omstændigheder.

Men det skete aldrig. Den ledende overlæge mente ikke, at det var nødvendigt.

Den ledende overlæge mente til gengæld, at sagen skulle registreres som en 'utilsigtet hændelse', hvilket blev gjort i oktober 2011. Kontoret for disse anliggender kontaktede mig senere for at høre, hvori det utilsigtede lå, hvor jeg svarede, at det var, at patienten overlevede, fordi bruddet i bunden af kranieskålen havde åbnet sig under de høje tryk, da respiratorbehandlingen blev standset. Da man ikke anså overlevelse som en 'utilsigtet hændelse', blev sagen ikke registreret.

Efter en måned tager vi altid kontakt til de pårørende efter et vanskeligt patientforløb og tilbyder dem en samtale. Disse samtaler bliver næsten altid taget godt imod. Det plejer at være befriende og til stor hjælp for de pårørende at have dem. Samtalerne er stort set altid meget positive for de pårørende, som får mange ting sat på plads nu, hvor de er kommet lidt på afstand af det traumatiske og intensive forløb, hvor

de pårørende naturligt nok befinder sig i en svær krise, så de ofte bagefter ikke kan huske, hvad der er blevet sagt. De, som ønsker det, får en kopi af journalen udleveret, så vi kan gennemgå det, som de ikke forstår.

Dokumentarudsendelsen blev også vist i Sverige og Norge. Samtalen, som den blev vist, bliver nu brugt i det norske EDHEP-program (European Donor Hospital Education Programme – Europæisk donor-hospitalsuddannelsesprogram) som den gode samtale. Her ser man ikke – og kender ikke – til de øvrige omstændigheder ved samtalen eller udsendelsen.

DR-DOKUMENTARENS TILBLIVELSE

Lige efter at Pigen var blevet overflyttet til RHN, gik det op for mig, at DR fulgte hendes genoptræningsforløb. Jeg blev ret bekymret over dette, da jeg anede, at dokumentarudsendelsen kunne få en anden drejning end aftalt, og at formålet med udsendelsen måske ville blive fuldstændig ændret. Jeg frygtede, at alt det, jeg havde arbejdet for, nu kunne blive fordrejet og måske oven i købet gøre mere skade end gavn for organdonation i Danmark. Gennem bøger og medier har jeg i hele mit lange lægeliv netop forsøgt at forenkle og forklare hjernedødskriteriet. Hvis dette arbejde nu skulle falde til jorden, kunne det komme til at koste mange menneskeliv, da hele organdonationstanken måske ville blive påvirket, og det ville være 'min skyld'. Det gjorde mig meget bekymret.

Jeg blev 26. januar 2012 interviewet i halvdanden time af Jacob Kragelund, hvor jeg svarede meget nøje på alle de spørgsmål, som blev stillet. Jeg lagde megen vægt på, at udsendelsen netop kunne vise, hvor svær en sådan situation er, men også hvor sikkert vores system er og fungerer. Da Jacob Kragelund stillede de samme spørgsmål igen og igen, især om hvorfor jeg lukkede for drænet – og svaret naturligvis var det samme hver gang – spurgte jeg til sidst kameramanden, om han kunne forstå mine svar. TV-fotografen svarede, at han kunne godt forstå det, jeg sagde, så jeg mente, at nu måtte jeg have udtrykt mig så klart, at også lægmænd kunne forstå det. Jeg sagde ydermere, at det var klogt at spørge så mange gange, så Jacob Kragelund kunne vælge det mest klare og bedst formulerede svar. Men det meste kom slet ikke med i udsendelsen.

I interviewet bliver jeg også spurgt, om det ikke er farligt eller uansvarligt at stoppe en patients sovemedicin. Hertil svarer jeg, at det er det ikke, da man netop gerne vil have en vurdering uden medicin, og at det gøres jævnligt på neurokirurgiske afdelinger. Hos bevidstløse patienter med svære hjernekvæstelser er det normalt, at man standser den bedøvende medicin i en periode for at vurdere, hvad patienterne kan uden sovemedicinen. Det er en klinisk vurdering, som man kalder et 'wake-up call'.

Jacob Kragelund ville også have interviewet den læge, som modtog den unge kvinde på afdelingen efter ulykken, og som havde sagt ja til et interview, men Jacob Kragelund vendte aldrig tilbage, da forløbet som bekendt tog en uventet drejning. Jacob Kragelund bad til gengæld mig om et nyt interview to måneder senere. Jeg

sagde ja, men at der skulle først være et møde med centerledelsen. Det viste sig, at det var nøjagtig de samme spørgsmål, som Jacob Kragelund ville stille mig én gang til, spørgsmål, som jeg havde svaret på rigtig mange gange i det første interview. Ledelsen og jeg sagde derfor nej. Vi mente, at DR kunne bruge det første interview.

Som nævnt brugte DR efterfølgende i udsendelsen et klip, hvor jeg er på vej ind til samtalen med familien og vender rundt foran kameraet, til at 'demonstrere', at jeg ikke ønsker at blive interviewet yderligere! Det er ikke sandt. Jeg ville blot ikke svare på alle de samme spørgsmål igen!

Derudover havde Jacob Kragelund lagt sin åbne mobiltelefon på natbordet hos Pigen, så man kunne høre familien, hvilket sygeplejersken heldigvis hurtigt opdagede, så det omgående blev stoppet. Jacob Kragelund angav, at han blot skulle have 'lidt baggrundsstøj', men det havde han tidligere fået så rigeligt af på gangene og i skyllerummene. En sådan 'aflytning' var om ikke andet så fuldstændig uetisk, og der var bestemt ikke givet tilladelse til det af hospitalet.

DR-dokumentaren var programsat med to udsendelser til 29. og 31. maj 2012 kl. 20, og der var trailere på nettet et par dage efter 23. maj, hvor hospitalet og DR havde haft et møde, hvor vi så de to udsendelser.

Tavshedspligten var der ikke nogen, der anfægtede, specielt ikke da både DR og Advokaten var i besiddelse af en kopi af journalen, som også citeres i både TV og dagspressen, og hvor selv Pigens observationskurver har været vist i et link på nettet

Den første udsendelse omhandlede udelukkende organdonation og den anden udsendelse udelukkende genoptræningen af Pigen på Hammel Neurocenter. I den første udsendelse var alt om hjernedød, donation og recipient (modtager af et organ) blandet sammen, så vi mente, at man fik et misvisende indtryk af, hvordan hele processen fungerer i praksis. På hospitalerne har vi vandtætte skotter mellem donorsituationen og modtagersituationen. Der er kun én rød tråd, og det er transplantationskoordinator, som fysisk sidder på Rigshospitalet. Koordinator er den eneste, som har adgang til Donorregisteret i Sundhedsstyrelsen og til listerne over ventende patienter. Det hele foregår elektronisk med hensyn til udvælgelse af modtageren, afhængigt af alder, vævstype og mange andre faktorer. Derfor er det helt udelukket, at en læge kan love organer væk, som der stod på Ekstra Bladets trailer i august 2012. Det er uladsiggørligt.

Udsendelserne blev ikke det, vi havde forventet, så hospitalet gav ikke tilsagn til, at den blev vist som klippet. Tingene var blandet alt for meget sammen og gav et forkert billede af organdonation.

Det resulterede i flere ting. For det første blev udsendelserne taget af programmet, selv om de allerede var fastlagt til de to datoer i maj. DRs forklaring over for seerne var, at udsendelserne ikke var færdigredigeret endnu, hvorfor de skulle omredigeres og vises til efteråret.

Inden udsendelsen blev vist 10. oktober 2012, så hospitalsledelsen den redigerede udgave, som nu var blevet til én lang udsendelse. Ledelsen forlangte, at hver gang der blev sagt 'lægen', skulle det ændres til 'lægerne', da man jo aldrig er alene om at tage disse beslutninger. De bliver *altid* konfereret. Det rettede DR sig efter. Jeg så

ikke selv denne udgave af dokumentaren, da jeg på det tidspunkt var på en længe planlagt ferie i udlandet.

Direktør i DR, Inger Bach, havde været formand for DRs programetiske udvalg siden 2008. Hun blev i 2013 udnævnt til chef for DR Etik i kølvandet på en række kontroversielle sager. Inger Bach var med i processen om DR-dokumentaren fra maj 2012 og fremover. Hun var hospitalet meget behjælpelig i forhold til DR, og det er formentlig takket være hende, at de to udsendelser ikke blev vist, som det først var tænkt, og at udsendelsen først blev vist et halvt år senere.

Klagen og udsendelsen

De første to planlagte udsendelser fandt vej til Ekstra Bladets redaktion. Ekstra Bladet skriver 28. august 2012, at de har fået udsendelserne tilsendt af 'deres kilder i DR'. I mellemtiden havde familien fået førnævnte Advokat. Det er naturligt, at familien gerne ville have klarhed over og større indsigt i behandlingsforløbet for at sikre sig, at deres datter har fået den rigtige og bedste behandling. Advokaten havde set de først planlagte to udsendelser samt alle TV-optagelserne fra samtalerne og antageligt også de interviews, som var blevet optaget med mig.

Efterfølgende indgav Advokaten 11. april 2012 et klageskrift til Patientombuddet (nu Styrelsen for Patientsikkerhed, der er blevet en institution under Sundheds- og Ældreministeriet), hvor Advokaten bl.a. ville have mig anklaget efter Autorisationslovens § 7, 17 og 75 og sigtet efter Straffelovens § 253. Klagen omfattede dog ikke blot mig, men hele det sundhedsfaglige personale på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Efter udsendelsen var blevet vist 10. oktober 2012, altså et år efter ulykken, anmeldte hospitalet sagen til Patientforsikringen (nu Patienterstatningen).

Så nu kørte der altså to sager om forløbet, en klagesag hos Patientombuddet (Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn) og en erstatningssag hos Patienterstatningen (jfr. DEL II).

De nævnte paragraffer lyder som følger:

Autorisationsloven

§ 7. En autoriseret sundhedsperson kan fratages autorisationen, såfremt udøveren må antages at være til fare for andre mennesker på grund af grov forsømmelighed udvist ved udøvelsen af hvervet.

Stk. 2. Sundhedsstyrelsen kan meddele et fagligt påbud til en autoriseret sundhedsperson om ændring af dennes virksomhed, hvis styrelsen finder, at sundhedspersonen har udvist alvorlig eller gentagen kritisabel faglig virksomhed. Sundhedsstyrelsen kan inden meddelelsen af påbud indhente en skriftlig erklæring fra Retslægerådet. En autoriseret sundhedspersons virksomhedsområde kan endvidere indskrænkes i de i 1. pkt. nævnte situationer efter reglerne i § 9.

Stk. 3. Sundhedsstyrelsens afgørelser efter stk. 2, 1. pkt., kan ikke indbringes for anden administrativ myndighed.

Stk. 4. En sundhedsperson kan fratages autorisationen, hvis vedkommende ikke afgiver de i § 26, stk. 2, omtalte oplysninger til gennemførelse af tilsynet eller ikke efterkommer påbud efter stk. 2, 1. pkt.

§ 17. *En autoriseret sundhedsperson er under udøvelsen af sin virksomhed forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, herunder ved benyttelse af medhjælp, økonomisk ordination af lægemidler m.v.*

§ 75. *En autoriseret sundhedsperson, der gør sig skyldig i grovere eller gentagen forsømmelse eller skødesløshed i udøvelsen af sin virksomhed, straffes med bøde eller fængsel i indtil 4 måneder.*

Straffeloven:

§ 253. *Med bøde eller fængsel indtil 2 år straffes den, som, uagtet det var ham muligt uden særlig fare eller opofrelse for sig selv eller andre, undlader*

1) efter evne at hjælpe nogen, der er i øjensynlig livsfare, eller

2) at træffe de foranstaltninger, som af omstændighederne kræves til redning af nogen tilsyneladende livløs, eller som er påbudt til omsorg for personer, der er ramt af skibbrud eller anden tilsvarende ulykke.

Klagesagen

Klageskriftet så jeg først engang i juni måned 2012, da det af Patientombuddet blev sendt til hospitalsledelsen i Region Midt i Viborg og derfra videre til afdelingsledelsen på neurokirurgisk afdeling.

På dette tidspunkt havde jeg fuld tillid til Patientombuddet. Jeg var overbevist om, at de ville kunne se, at behandlingen havde været, som den skulle efter alle givne retningslinjer og instrukser, og at der ikke var sket nogen lægefejl. Det var desuden ikke kun mig, der blev klaget over, men hele det sundhedsfaglige personale på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Den ledende overlæge tog det også helt roligt. De læger, som var blevet nævnt ved navn i klageskriftet fra Advokaten, blev af den ledende overlæge bedt om at skrive en redegørelse til Patientombuddet om hændelsesforløbet, og jeg skrev derfor også selv en lang redegørelse. Af en medarbejder i Sundhedsstyrelsen var jeg desuden blevet bedt om at skrive et oplæg på lægmandssprog, så Styrelsen kunne lægge det ud på deres hjemmeside til alles orientering. Lægeforeningens juridiske afdeling læste det hele igennem.

Jeg var slet ikke klar over den lavine, som nu var begyndt at rulle, og som senere skulle ramme mig med fuld kraft – og jeg havde ingen idé om de konsekvenser, det hele skulle få.

Efterfølgende er det helt uforståeligt for mig, at hospitalet ikke straks satte deres advokater i Region Midt til at kigge på sagen og forsvare ikke alene mig, men hele

afdelingen. De kunne fra begyndelsen have stoppet alt dette ved en kyndig og saglig gennemgang af klageskriftet og hændelsesforløbet. Men det gjorde de ikke.

Det er én af grundene til, at denne bog bliver skrevet. Det er tilsyneladende den eneste måde, jeg kan blive hørt på. Hver gang jeg nævnte til de månedlige orienteringsmøder vedrørende sagen med ledelserne på hospitalet, at der ikke var begået nogen fejl, fik jeg at vide, at det skulle diskuteres i et andet forum. Men det blev det ikke. Der kom aldrig 'et andet forum'.

På daværende tidspunkt var jeg som sagt ikke nervøs, da jeg ikke tvivlede på Patientombuddets kompetencer, professionalitet, seriøsitet, viden og dømmekraft.

Jeg overvejede at anlægge injuriesag mod DR, hvilket skulle gøres senest 6 måneder, efter udsendelsen var blevet vist, dvs. inden 10. april 2013. Af den grund ville jeg gerne til samtale i Sundhedsstyrelsen inden. Jeg havde fået at vide, at jeg under alle omstændigheder ville blive kaldt til samtale, men det kunne Sundhedsstyrelsen desværre ikke på grund af travlhed. Jeg ville ellers meget gerne have forklaret Sundhedsstyrelsen sagens rette sammenhæng, fortalt dem, at der ikke var blevet begået nogen fejl, og at deres egne forskrifter og anbefalinger var blevet fulgt, og vist dem dokumentationen for mine handlinger og rigtige udtalelser. Det ville i mine øjne have styrket et injuriesagsanlæg, hvis de kunne se, at konferencebeslutningerne og behandlingen havde været korrekt på det givne tidspunkt. Men jeg blev aldrig kaldt til samtale.

Alle frarådede et sagsanlæg mod DR. De sagde, at jeg var oppe imod et kæmpe apparat, der var spækket med journalister og advokater, og når hospitalet ikke ville støtte mig i en injuriesag, ville en sådan sag være komplet umulig at vinde. Desuden havde jeg også det halve kongerige imod mig, som min psykolog på et tidspunkt sagde. Så jeg opgav injuriesagen mod DR.

Men det kan lade sig gøre at vinde! Det viser sagen om DR-dokumentaren 'Lægen der ved bedst' – hvor det var *hospitalet*, som lagde sag an mod DR.

Om indholdet af DR-dokumentaren

Fakta omkring ulykken og hjernedød i DR-dokumentaren er alle korrekte, men der er adskillige misvisende faktorer om det lægefaglige indhold, som jeg gerne vil nævne. I det følgende er der derfor en del gentagelser.

Jeg fortæller bl.a., at drænet bliver lukket, fordi hjernen pressede sig på ud igennem drænet. Jeg fortæller også, at det drejer sig om lange hjernestykker, og jeg derfor var tvunget til at lukke for drænet, og det blev besluttet ved den efterfølgende morgenkonference fortsat at holde drænet lukket. Men det klip er ikke taget med. Jacob Kragelund vidste således udmærket, at der kom lange hjernestykker ud gennem drænet, og at drænet blev lukket for at hindre yderligere skade – men det valgte han at klippe fra.

Dokumentaren viser også med al tydelighed, at drænet lå korrekt, og at der var væske i ventriklen omkring drænet.⁶ Jeg har ovenfor beskrevet forholdene vedrørende udførelsen af MR-scanningen, da drænet var lukket under scanningen, som blev

udført dagen inden, der begyndte at komme lange hjernestykker ud igennem drænet. Jeg forklarer i interviewet, at når der er et højt tryk inde i hjernen, klapper ventrikelsystemet sammen om drænet. Det er klart, at når drænet lukkes i en periode, vil der komme væske i hulhederne (se afsnittet 'Patienterne konfereres'). Da Jacob Kragelund i dokumentaren spørger den ledende overlæge om dette, får seerne den opfattelse, at der var pæne pladsforhold og et åbent ventrikelsystem uden tryk.⁶ Men fakta var, at i det øjeblik, drænet blev åbnet efter scanningen, klapper ventrikelsystemet igen sammen om drænet, og væske strømmer ud på grund af de høje tryk. Observationskurven vises også i dokumentaren, så man kan se de høje tryk.

Der kommer ofte små hjernestykker med ud igennem drænet, som der står i udtalelsen fra Retslægerådet, men størrelsen af hjernestykkerne kan være forskellige. I udsendelsen spørger Jacob Kragelund også den ledende overlæge, om der ikke skulle have været foretaget en ny scanning, når nu man kan se, at der er et åbent ventrikelsystem med væske rundt omkring drænet. Det spørger han om lige efter, at jeg har fortalt, at hjernen er klappet sammen om drænet. Det ser i udsendelsen ud som om mit og kollegaens svar derfor står i modsætning til hinanden, da kollegaen svarer, at det kan godt være, at man skulle have scannet igen, inden beslutningen om at standse behandlingen blev taget. Men det var der absolut ingen indikation for, da scanningen var lavet dagen inden, og det, som vi efterlyste, var, om læsionerne i de to hjernehalvdele, hjernebjælken og hjernestammen var så omfattende, at man skulle standse behandlingen eller fortsætte den.

De omfattende skader, som blev demonstreret for lægekollegiet til morgenkonferencen, og som er meget detaljeret beskrevet i journalen af neuroradiologerne – og senere samstemmende i Retslægerådets redegørelse⁵ – bliver ikke forklaret, ej heller, at drænet er lukket under scanningen.

MR-scanningen var udført med specialoptagelser, som især kan vise diffuse aksonale skader (svære spredte småskader) i storhjerne, hjernebjælken og hjernestammen, hvilket jeg også forklarer i udsendelsen. Spørgsmålet, som stilles til en tidligere overlæge på Rigshospitalet, er ligeledes misvisende. Det, der spørges om, er, om MR-scanningen viser tegn til begyndende hjernedød, hvilket der helt korrekt blev svaret nej til. Det havde på intet tidspunkt været på tale. Det var som sagt heller ikke derfor, scanningen blev udført, men udelukkende som supplement til CT-scanningen for at afgøre, hvor udtalte læsionerne var og igen, om man med disse læsioner skulle fortsætte behandlingen eller ej. Desuden har jeg specifikt anført i journalen, at MR-scanningen netop ikke viste tegn til begyndende hjernedød. Den tidligere overlæge udtalte desuden, at hjernetrykkene var normale.⁶ Det er ikke korrekt, hvilket umiddelbart kan ses af observationskurverne.

Spørgsmålet skulle have lydt: »Baseret på de tidligere CT-scanninger og denne MR-scanning sammenholdt med ulykkens sværhedsgrad, Pigens kliniske tilstand på ulykkestidspunktet og nu med de høje ukontrollable tryk, ville du da have fortsat behandlingen med drænet eller kraniektomi eller afventet forløbet med lukket dræn?«.

Så ville svaret formentligt have været overensstemmende med den beslutning, vi tog til morgenkonferencen.

Det fremgår heller ikke af udsendelsen, at jeg til morgenkonferencen (se afsnittet 'Patienterne konfereres') tog spørgsmålet op, om man skulle foretage kraniektomi for måske at kunne redde Pigens liv og muligvis hindre yderligere skader på det raske hjernevæv. Både i DR-dokumentaren og i Ekstra Bladet 12. oktober 2012 bliver beslutningerne fremstillet, som om jeg stod meget alene med 'min' beslutning om at stoppe al behandling. Det var absolut ikke tilfældet – tværtimod.

Det fremgik også af dokumentaren, at lægerne vurderede den samme MR-scanning vidt forskelligt, og at det var derfor, behandlingen efterfølgende blev genoptaget. Det er heller ikke korrekt. Vi havde alle set scanningerne og vidste helt nøjagtigt, hvad de viste, også den læge, der genoptog behandlingen. Grunden til, at behandlingen – helt korrekt – blev genoptaget, var, at Pigens kliniske tilstand havde ændret sig. Revnen i bunden af kranieskålen åbnede sig, da trykket steg og væsken derfor kunne komme ud den vej. Havde drænet ikke været lukket, ville den hævede storhjerne have presset sig ud igennem drænet. Det var med andre ord det lukkede dræn og den fjernede respiratorstøtte, som reddede Pigens liv.

Arbejdet fortsætter

Sommeren gik. Jeg fortsatte mit sædvanlige arbejde på neurokirurgisk afdeling på NIA, uden at der var nogen, som havde tænkt, at det skulle være anderledes. Der havde været et patientforløb, som ikke var gået, som vi havde forventet, men patienten overlevede, og det var godt. En patient, som vi skønnede ville dø, overlevede. Det er ikke første og heller ikke sidste gang, det vil ske på et hospital.

Der havde i løbet af sommeren 2012 været flere møder med centerchefen og ledelsen om, hvordan pressen ville håndtere sagen. Hospitalets pressechef havde været inde over i hele forløbet, og hans vurdering var, at kun han, én fra afdelingsledelsen og hospitalets cheflæge skulle udtale sig til pressen.

Til møderne med ledelsen spurgte de mig, om jeg ikke havde behov for at snakke med en psykolog, men det mente jeg ikke. Alle har igennem et langt lægeliv haft skelsættende oplevelser, men ligefrem en psykolog, nej tak. Ledelsen blev dog ved med at presse mig, bl.a. fordi jeg var begyndt at tabe håret i december 2011. Det blev ved med at drysse af, og mine bare pletter på hovedet blev større og større. Til sidst lignede jeg en munk.

Min frygt gik på, at jeg kunne risikere at have gjort ubodelig skade for dansk organdonation, og ikke på, at en patient helt uforudsigeligt overlevede, for det er jo kun godt. Jeg håbede på, at Jacob Kragelund ville klippe udsendelsen fint til, så man netop fik hele paletten med omkring organdonation og især den svære pårørendesamtale, så formålet med udsendelsen, som netop var denne samtale, blev som aftalt i vores mange indledende og efterfølgende samtaler: at få den enkelte til selv at tage stilling til organdonation, så det ikke er familien, som skal afgøre spørgsmålet i en svær,

svær krisesituation. Samtidig kunne man demonstrere, hvordan vores procedurer er, og hvor sikre de er.

Efter DR-dokumentaren

Udsendelsen blev vist 10. oktober 2012 med efterfølgende debat. Jeg så hverken udsendelsen eller debatten, da psykologen, som jeg var blevet overtalt til at begynde hos, på det kraftigste frarådede det. Det var et helt år senere, hvor jeg i mellemtiden var blevet halvskaldet. Optagelserne blev foretaget i oktober 2011, og håret begyndte at drysse i november-december 2011 på grund af min angst for at have skadet organ-donationen i Danmark, da jeg hørte, at DR nu var begyndt at filme genoptræningen på Hammel Neurocenter. Desuden frarådede psykologen mig at stille op til debatten efterfølgende i TV, hvilket hospitalet heller ikke fandt hensigtsmæssigt, men jeg havde gjort det, hvis de havde spurgt mig. Det var psykologen heller ikke ét sekund i tvivl om. Jeg har altid lært, at man skulle stå ved sine handlinger og leve op til sit ansvar. Min livsledsagerske siden 1983 og jeg lånte et sommerhus syd for Aarhus. Det havde den lægelige centerchef anbefalet, da centerledelsen mente, at jeg kunne risikere, at pressen mødte op på min adresse – og det viste sig at holde stik.

I de mange presseindslag både før og efter udsendelsen stod der bl.a., at ledelsen havde sendt mig på en lang ferie, og at de efterfølgende havde sygemeldt mig. Ingen af delene var tilfældet. Allerede i februar måned 2012 var der kommet en invitation til min nevøs bryllup i San Diego i Californien 8. september 2012, og derfor havde jeg en længe planlagt ferie på det tidspunkt. Desuden var det ikke sygehuset, som ville have mig sygemeldt, tværtimod – det var psykologen, som insisterede på det.

10. oktober 2012 udsendte hospitalet en pressemeddelelse:

»Vi lærer af kritik af patientforløb

DR1 sender i dag kl. 20 en udsendelse, hvor de pårørende til en ung, svært trafikkvæstet kvinde bliver spurgt om organdonation på et tidspunkt, hvor der ikke er sikre tegn på, at kvinden er ved at dø hjernedøden. Den unge kvinde overlever, og udsendelsen rejser en række spørgsmål om forløbet på Aarhus Universitetshospital

Danmarks Radio har fulgt et forløb med en ung kvinde, der efter en trafikulykke i efteråret 2011 blev indlagt på Aarhus Universitetshospital med svære hjernekvæstelser.

Da den unge kvinde havde været indlagt på Neurointensiv Afsnit i flere dage vurderede personalet, at der ikke var udsigt til, at kvinden ville overleve, og de talte derfor med familien om hjernedød og organdonation.

Derefter indtrådte en dramatisk forbedring af kvindens tilstand, og hun vågner op. Siden har kvinden været igennem intensiv genoptræning på Hammel Neurocenter.

Det er vigtigt at understrege, at den unge kvinde på intet tidspunkt har været erklæret hjernedød. Hjernedødsdiagnosen er en 100 % sikker diagnose, der kun kan stilles, hvis hjernen er ophørt med at fungere, og aldrig kommer til at fungere igen. Der var altså ikke risiko for, at kvinden kunne have blevet erklæret hjernedød uden at være det.

Udsendelsen er på nogle punkter kritisk overfor behandlingen på Aarhus Universitetshospital, og familien er uforstående overfor, hvordan lægerne kunne vurdere, at den unge kvinde ville dø og derfor bad familien tage stilling til spørgsmålet om organdonation, når hun kort tid efter vågnede op og hurtigt kom i bedring.

- Vi glæder os over, at den unge kvinde overlevede, og at hun er kommet sig så godt ovenpå ulykken. Men vi laver et fejlskøn undervejs, og vi fik derfor givet familien det indtryk, at deres datter og søster var uafvendeligt døende. Familien må have oplevet forløbet som meget forvirrende og ubehageligt. Og vi må sige, at selv om den unge kvinde fik meget kompetent og livreddende behandling, da hun blev indlagt akut, så er der også rigtigt meget, vi kan lære af forløbet, siger cheflæge Claus Thomsen.

Spørgsmålet om organdonation blev stillet til de pårørende på et tidspunkt, hvor der ikke var sikre tegn på, at kvinden var ved at hjernedø. Derfor har Aarhus Universitetshospital nu lavet en retningslinje, der fastslår, at en samtale om organdonation først kan finde sted, når der ikke er flere behandlingsmuligheder og hjernens funktion er ophørt eller forventes snart at ophøre.

Det forkerte skøn, om at kvinden var ved at hjernedø, fører nu til, at Neurotraumeudvalget under Dansk Neurokirurgisk Selskab udarbejder en fælles vejledning for lægerne på neurokirurgiske afdelinger i Danmark om, hvornår man kan tage beslutning om ophør med udsigtsløs behandling af svært kritisk syge patienter.

Patientombuddet kommer til at tage stilling til, om Aarhus Universitetshospital har overtrådt regler i forbindelse med behandlingen af den unge kvinde.«

I hele forløbet har jeg på hospitalet gerne villet redegøre for behandlingen over for ledelserne og diskutere beslutningerne, der blev taget til konferencerne, netop for at undgå misforståelser, hvilket der desværre er i ovenstående pressemeddelelse. Der var IKKE foretaget »et forkert skøn om, at kvinden var ved at hjernedø«. Der var tegn til svære hjernelæsioner på MR-scanningen, men – som tydeligt anført i journalen – ikke tegn til, at kvinden var ved at hjernedø. Der blev heller ikke sagt, at kvinden var »uafvendeligt døende«. I hele forløbet blev der sagt til familien, at hvis hun overlevede, skønnede vi, at det ville blive med svære skader.

Desværre så jeg ikke pressemeddelelsen, inden den blev udsendt, og fik derfor ikke lejlighed til at kommentere den.

Efter jeg kom hjem fra ferie i USA, og inden udsendelsen blev vist, havde psykologen som nævnt anbefalet, at jeg blev sygemeldt. Jeg tænkte, at 14 dage ville være rigeligt, men hun mente, at tre måneder var mere passende på grund af mine kraftige fysiske reaktioner. Hun havde tidligere forklaret mig, at de skyldtes, at min krybdyrhjerne (reptilhjernen) ikke kunne reagere relevant, hvilket ville sige kæmpe eller flygte. Apparatet, jeg skulle kæmpe imod, ville være enormt, og jeg kunne ingen steder flygte hen, så min eneste mulighed var at 'spille død', hvilket ville sige, at jeg ikke kunne reagere. På grund af den psykiske belastning havde jeg fået en autoimmun sygdom, som bevirkede, at mit hår faldt af, der kom negle- og hudforandringer, og jeg fik alle symptomer på stress.

Da jeg selv ved, at der ikke blev begået lægelige fejl, havde jeg svært ved at acceptere, at der var så mange meninger og fortolkninger om forløbet, uden at det var muligt at korrigere de forkerte udtalelser.

Jeg var også fortsat bange for, at organdonation i Danmark ville blive belastet af udsendelsen, når den blev vist. Jeg har det meste af mit lange lægeliv arbejdet på at gøre hjernedøden forståelig for lægmand. Det kunne nu fuldstændig falde til jorden.

Da psykologen sagde tre måneders sygemelding, bad jeg hende om at komme med til samtalerne med ledelsen, da jeg ikke ville komme og sige, at jeg skulle sygemeldes så længe. Det gjorde hun. Ledelsen var bestemt ikke enig. De ville i første omgang kun acceptere én måned maksimalt, så skulle vi mødes igen. Det blev til i alt ti måneders sygemelding på psykologens fortsatte anbefaling og på grund af mine psykiske sår, som blev forværret som følge af udsendelsen med den massive medieomtale med mig som 'skurken'.

Der var dog også positive ting. HR (Human Relations – hospitalets personaleafdeling) trådte nu til, og det samme gjorde en socialrådgiver og min tillidsrepræsentant. HR har hjulpet mig på mange måder, og mine kolleger har stort set alle tilkendegivet, at de syntes, det er en helt urimelig behandling, jeg havde været udsat for. Som én af dem sagde: »Det kunne have været hvem som helst af os«. Flere af dem har også undret sig over, at de ikke er blevet partshørt.

DEBATINDLÆG

Lige efter udsendelsen blev vist, kom der en sand mediestorm og mange henvendelser til mig personligt på mail, i breve, telefonisk og på SMS. Der var alle typer af henvendelser. Psykologen anbefalede mig, at jeg hverken så eller læste dem. En advokat anbefalede mig, at jeg gemte dem, i fald der skulle komme en sag, så jeg kunne vise, hvis der var blevet fremsat trusler mod mig på grund af DR-dokumentaren.

Efter udsendelsen blev vist anden gang seks måneder senere, kom der igen mange breve og mails, som bl.a. gav udtryk for, at jeg var et koldt, dumt, usympatisk møgsvin, og der blev lagt beskeder på min telefonsvarer om, at jeg var et fjols, og værre ting. SMS'erne sørgede min veninde for at slette, inden jeg så dem – også efter psykologens råd. Der kom et enkelt smædebrev, som jeg kender til. Det blev sendt til hospitalsledelsen og DR. Centerchefen ringede og orienterede mig om det. Deri stod bl.a., at jeg boede sammen med en kvinde. Jeg så aldrig selv brevet, men det må have været meget ubehageligt for centerchefen at skulle ringe og også sige dette til mig midt i al virvaret.

Der kom dog også utroligt mange venlige mails og breve, som gav udtryk for, at jeg virkede sober og meget kompetent, og jeg fik mange blomster fra ukendte personer og fra mine kolleger på afdelingen. Selv overlægerådsformanden kom hjem til mig med en flot boggave og en blomst. Det var meget rørende, og det varmede.

Så kom anmeldelserne af dokumentaren

Dagens Medicins daværende chefredaktør, Kristian Lund, skrev denne anmeldelse 19. oktober 2012:

»DR går – igen – efter lægens hoved

Anmeldelse af 'Pigen der ikke ville dø' (Én ud af seks stjerner)

Magtfuldt. Dybt fascinerende. TV er et imponerende medie, og det viste sig igen med udsendelsen 'Pigen der ikke ville dø' om organdonation og den 21-årige Carina Melchior, som lægerne på Aarhus Universitetshospital havde opgivet, men som siden vågnede op efter en forfærdelig bilulykke.

Intet mindre end 1,4 mio. danskere så på, da en overlæge fra neurointensivt afsnit, Benedicte Dahlerup, iskoldt fortalte pigens familie, at Carina med vished var på vej mod hjernedød, og at de lige så godt kunne indvilge i at donere hendes organer til andre patienter. Familien endte med at følge overlægens anbefalinger — men derefter vågnede Carina op, og hun overlever kvæstelserne. På de afsluttende billeder er Carina forbløffende velfungerende og velformuleret.

Udsendelsen fulgte hele processen på klos hold, fra dødsdommen til redningen, og vi er mange, som sad yderst på lænestolene og fulgte det timelange drama med følelserne uden på tøjet og kaffekoppen inden for rækkevidde. Det var voldsomt, provokerende og ekstremt stærkt. Tænk at fratage denne familie håbet og så tage fejl. Tænk engang, at pigen vågnede op, selv om lægerne var så skræpsikre.

Men nu, dage efter dokumentaren, melder refleksionerne sig, for hvad var det egentlig, broderparten af danske husstande så på DR den aften. Og gad vide, hvad den selvsamme redaktion, som har begået et andet spektakulært karaktermord på en anden læge, nemlig dokumentaren om en lungecancerlæge fra Rigshospitalet, har fundet på denne gang. Dengang tabte den samme redaktion ved to instanser og blev dømt for sin lave journalistiske kvalitet.

Hele vejen igennem legede denne udsendelse med, at patientens situation blev forværret af overlægens vurdering. Der rejste sig den mistanke, at Aarhus-lægerne nærmest forsøgte at narre familien til at afgive Carinas organer. Mon ikke mange, der så udsendelsen, også tænkte, at det sagtens kunne være gået galt, at lægerne havde fremprovokeret hjernedøden for at få del i organerne.

Udsendelsen lod heller ingen tvivl mulig om, hvem der var den skyldige, nemlig budbringeren, Benedicte Dahlerup, som efterfølgende har været sygemeldt.

Helt sikkert har masser af seere tænkt: Godt, at DR, de gæve journalister, var dér til at redde pigen.

Desværre var det ikke godt, at DR var til stede med sine kameraer. Gevinsten er, at der er kommet en frugtbar debat om, hvad læger skal kommunikere, når det gælder organdonation. Aldrig nogensinde må de berøve familier — eller patienter for den sags skyld — håbet om et mirakel. Det princip er faktisk i forvejen grundlaget for den slags samtaler på de fleste hospitaler, også Aarhus Universitetshospital, og det var en klar fejl, at Benedicte Dahlerup ikke levede op til princippet. Udsendelsen får sin eneste stjerne af den grund.

Til gengæld burde DR nok have tænkt over, hvad det betød for Benedicte Dahlerup, at hun optrådte foran kameraerne i samtalen med familien. Selve udsendelsen blev til i samarbejde med afdelingen, og det oprindelige formål var reelt at få flere danskere til at indse, at de burde indvilge i at donere deres organer til patienter med behov. På det punkt er Danmark et uland. Der var forberedt to udsendelser, én om at donere organer og en anden om at modtage organerne.

Da Benedicte Dahlerup påtog sig ansvaret for dialogen med Carinas forældre om at donere hendes organer — og det var ingen nem beslutning — var det utvivlsomt med denne mission i baghovedet: Hun skulle formå danskerne til at blive organdonorer.

At hun havde den opgave i baghovedet, er bestemt ikke ligegyldigt i forhold til, hvordan hun håndterede sin samtale med familien. Hun vidste, at mange, mange danskere ville se på. Man kan sagtens forestille sig, at hun ikke har ønsket at virke usikker, da familien bad hende om at vurdere chancen for et mirakel. Nej, svarede hun stålsat — og det var en fejl. Men situationen var også helt speciel — kameraerne rullede, journalisterne var til stede, og hendes mission var at gøre en god figur i organdonationens sag. Og dér handler det netop om at være sikker i sin sag. Den vej gik hun.

Benedicte Dahlerup begik en fejl, men den var måske forståelig, tingene taget i betragtning, og det burde DRs dokumentar have reflekteret over. Men denne dokumentar gjorde det modsatte. Den forklarede end ikke, hvorfor kameraholdet var til stede i lokalet. Den forklarede heller ikke, at udgangspunktet for lægens samtale var anderledes. Den forklarer heller ikke, at Benedicte Dahlerup er en kapacitet i præcis organdonation, og at hun har foretaget hundredvis af den slags samtaler uden at få kritik. Derfor får man den mistanke, at DR simpelt hen ønskede at slagte Benedicte Dahlerup.

Den mistanke bestyrkes man i, fordi dokumentaren heller ikke forsøger at trænge til bunds i beslutningsprocessen forud for samtalen med familien. Den slags beslutninger træffes jo sjældent, måske aldrig, af en eneste læge — disse beslutninger træffes i fællesskab i lægekonferencer. Men DR redegjorde aldrig for, hvordan beslutningerne blev truffet, og derfor fremstår Benedicte Dahlerup som eneste skyldige, hun er sagens dumme svin, og den slags har DR åbenbart brug for.

Udsendelsen legede med tanken om, at patienten blev dårligere stillet, fordi lægerne troede, at hun ville hjernedø i løbet af kort tid. Rent faktisk kunne DR lige så godt have valgt præcis det modsatte synspunkt. Fordi afdelingen ønskede organdonation, blev patienten holdt i respirator flere dage længere, end hvis lægerne ikke valgte den vej. Det kan have været det, der reddede hendes liv. Modsat kan det være, at medicineringen af patienten ville være håndteret anderledes, hvis målsætningen ikke var organdonation.

Men de refleksioner afspejlede dokumentaren ikke. I stedet gik dokumentaren direkte til overlæge og tidligere chefneurokirurg på Rigshospitalet, Svend Erik Børgesen, der umiddelbart kritiserede kollegerne i Aarhus. Men hans mission var faktisk ikke andet end at fortælle offentligheden, at det ikke var et mirakel, at Carina vågnede op (og dermed også, at Benedicte Dahlerup havde taget fejl), og at organdonation ikke er hokuspokus. Det indtryk fik seerne bare ikke.

Der var heller ikke mulighed for, at Carina kunne være blevet erklæret hjernedød uden at være det. Hjernedøds kriteriet er entydigt. Der er ingen mulighed for fejl. Men udsendelsen legede med den mistanke, og derfor er der rigtig mange danskere, der tror, at lægerne akkurat var klar med skalpellerne til at åbne Carinas 19-årige krop og snuppe hendes organer. Den misforståelse har bredt sig, fordi DR ikke har bidraget til at aflive den mistanke. Det behøvede man ellers ikke at være generaldirektør for at opdage ville opstå.

Man står igen tilbage med den opfattelse, at DR er spliterravende ligeglade med, hvad konsekvenserne er af deres dokumentarer, bare de skaber mest muligt postyr, gerne forfulgt af fyringer, helst ministerreaktioner og omlægninger af procedurer. Bedømt på den skala, så er 'Pigen, der ikke ville dø' en kæmpe succes.

Men hvis man gerne vil skabe varige og rigtige resultater, så kræver det anderledes dybde.

Forresten burde man nok have nævnt, at Carina overlevede en forfærdelig ulykke, og det gjorde hun, fordi lægerne og plejepersonalet i Aarhus gav hende en kvalificeret behandling. Kommunikationen gik galt, men det afgørende, behandlingen, gik godt.

Selve organdonationssagen så vingeskudt ud efter DRs hårdhændede behandling, men danskerne er ikke hoppet på limpinden. Faktisk er antallet af organdonorer steget efter udsendelsen. Det var ikke DRs fortjeneste, men skyldes, at danskerne kan tænke sig om.»

Det svarede programchef Steen Jensen, DR, på i et debatindlæg i Dagens Medicin 24. oktober under overskriften 'DR går efter sagen – ikke efter overlægen'.

Læs debatindlægget her: [DR går efter sagen – ikke efter overlægen](#)

Steen Jensen var naturligt nok ikke enig i Kristian Lunds betragtninger og skrev, at ét af målene med dokumentarprogrammerne var at skabe debat om spørgsmål af væsentlig offentlig interesse og at bringe saglig og faktuel viden, heriblandt sikkerheden omkring lægers skøn omkring organdonation.

Steen Jensen mente, at Kristian Lunds påstande var udokumenterede, at man ikke 'legede' med mistanken om, at Pigens tilstand blev forværret af overlægens vurdering, og at man heller ikke 'legede' med mistanken om, at Pigen kunne være blevet erklæret hjernedød uden at være det. Steen Jensen skrev, at intet kunne være mere forkert, bl.a. fordi sagen nu blev behandlet i Patientombuddet. Man gik heller ikke efter lægen, men efter sagen, hvor den kvindelige overlæge fik en stor rolle i dokumentaren og besvarede DRs spørgsmål angående det konkrete behandlingsforløb.

Han skrev desuden, at Kristian Lund skulle bemærke, at man i dokumentaren brugte udtrykket 'lægerne' i flertal. Steen Jensen afviste, at dokumentaren kunne opleves som en skræmmekampagne, og undrede sig i øvrigt over, om Kristian Lund havde set den samme udsendelse, som 1,4 millioner danskere havde set.

Steen Jensen gør her en dyd ud af, at man i udsendelsen sagde 'lægerne' i stedet for 'lægen'. Det var hospitalsledelsen, som forlangte, at der blev sagt 'lægerne'. Det kom bestemt ikke fra DR.

Hospitalsledelsen skrev en kronik i Jyllands-Posten

Læs kronikken her: [Virkeligheden i mediernes smeltedigel](#)

DR1-dokumentaren om Pigen var en smuk historie om en ung kvindes kamp for livet. Men var den et ordentligt grundlag for at vurdere en enkelt overlæge og en afdeling, spurgte cheflæge Claus Thomsen, ledende overlæge Carsten Kock-Jensen og oversygeplejerske Anne Hougaard, alle fra Aarhus Universitetshospital, i en kronik i Jyllands-Posten 2. november 2012 under overskriften 'Virkeligheden i mediernes smeltedigel'.

Kronikørerne spørger, om kameraet påvirkede situationen, om historien kunne have været fortalt på en anden måde, og om overlægen og afdelingen fik en fair behandling. Hospitalet havde tillid til DR, og man følte en forpligtelse til at lade befolkningen få indblik i, hvordan en organdonation foregår. Man vil i kronikken ikke forholde sig til, om der er begået fejl, det vil man lade en uvildig myndighed om, nemlig Patientombuddet, men man vil gerne forholde sig til vilkårene for overlægens arbejde i forløbet. Det, at samtalerne blev filmet, kan måske forklare, hvorfor informationen til de pårørende virkede alt for firkantede i udsendelsen, når man ser klippene og ved, at Pigen kommer sig.

Man har på afdelingen procedurer for at undgå fejl, og det, at en læge ikke begår fejl er en illusion, skriver kronikørerne. Man viste op til udsendelsen om og om igen en trailer, der gav forventning om en iskold overlæge, som familien havde en ulig kamp med. I den efterfølgende debat blev Benedicte Dahlerup kaldt 'organtyven', og 'usympatiske møgsvin', og handlingen blev kaldt for 'mordforsøg for egen vindings skyld'.

Man fik desuden på billedsiden indtryk af, at Pigens liv var afhængig af en enkelt læges forgodtbefindende, men DR havde ikke fulgt konferencerne og dialogerne om behandlingen.

Forløbet har ført til, at procedurerne omkring teamarbejdet og beslutningsgrundlaget er blevet styrket, og der er taget initiativ til et landsdækkende arbejde med nye retningslinjer. Kronikken afsluttes med at slå fast, at: »Når det er aktuelt, undersøges mulighederne for organdonation, og de pårørende informeres og spørges om deres holdning. Vores tilgang til de pårørende er, at et 'nej' til organdonation er et præcis lige så godt et svar som et 'ja'«.

ETISKE DILEMMAER

På en neurokirurgisk afdeling, hvor nogle af de hårdest tilskadekomne patienter samt patienter med svære hjernelidelser, hjerneblødninger, blodpropper i hjernen og hjernesvulster er indlagt, skal der tages alvorlige beslutninger hver dag – flere gange om dagen.

Det betyder, at der ofte er et væld af etiske dilemmaer forbundet med de lægelige skøn og beslutninger. Det er problemstillinger, som vi læger står i dagligt på afdelingen.

Det første, som melder sig, er: *hvem* skal tage beslutningerne? Den læge, som modtager patienten, kontaktlægen, bagvagten, funktionslederen, overlægerne, den ledende overlæge? Hvem? Skal der foreligge konferencebeslutninger? Hvem er da den ansvarlige? Ifølge Lægeforeningen er det den læge, som noterer konferencebeslutningen i journalen, der er den ansvarlige (se afsnittet 'Konferencebeslutninger'). Det kan i nogle tilfælde være den yngste reservelæge. Ville det være bedre at skrive navnene på de læger, som var til stede til konferencen? Det gør man aldrig, da der ofte er 10, 20 eller flere læger med til konferencerne. Hvis der er et lille team omkring patienten, kan man måske notere navnene. Det gør man på nogle intensivafsnit.

Hvad hvis lægerne til konferencen *ikke er enige* om behandlingen? Om man skal afslutte en behandling eller fortsætte en behandling? Skal det være en flertalsbeslutning? Skal reservelægerne, som ikke er speciallæger, tælles med? Skal man gå efter tidligere statistik? Eller evidens? Evidens kan dog hurtigt ændre sig med ny viden på stort set alle områder inden for det medicinske speciale. I Vejledningen – overvejelser vedrørende ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande⁷ – fra 2013 er det den behandlingsansvarlige speciallæge og eventuelt et multidisciplinært team (MDT), som for eksempel kan sammensættes af to speciallæger i neurokirurgi, en speciallæge i anæstesiologi og en sygeplejerske, som sammen drager en fælles beslutning, og den behandlingsansvarlige læge skal journalføre beslutningen. I akutte tilfælde, hvor der ofte skal træffes afgørelser og handles hurtigt, kan dette dog ikke lade sig gøre i praksis.

Danske Regioner, Kræftens Bekæmpelse, Danske Patienter, Overlægeforeningen og Yngre Læger ønsker i 2017 at tydeliggøre figuren 'den behandlingsansvarlige læge', som på sigt skal kunne erstatte kontaktpersonordningen, som er fastlagt i Sundhedsloven. Patienter med særligt komplicerede forløb skal desuden have en tværfaglig patientansvarlig læge, som skal have ansvaret for kontinuiteten gennem hele forløbet på tværs af specialer og afdelinger. Det er en rigtig god idé, men det bliver en meget svær opgave. Overlægeforeningen er gået i gang med at etablere et samarbejde med regionerne for at sikre kontinuitet i behandlingsforløbene. I mine øjne kræver det nytænkning med en strukturændring på hospitalerne samtidig med en styrkelse af samarbejdet mellem sektorerne i et landsdækkende sammenhængende sundhedsvæsen.

Men der er én ting, som er sikkert. Opererer man en patient, er det altid operatøren, som er den ansvarlige. Det er den kirurg, som har stillet den endelige indikation for operationen, og som udfører den.

Skal det være *familiens* mening eller beslutning om en behandling – eller om organ-donation – der er afgørende? Familien kan være uenige med patienten eller afdøde. Familien kan også være indbyrdes uenig. Skal det være *patienten* selv, hvis der foreligger et livstestamente? Hvad hvis den hjernedøde er tilmeldt donorregisteret, men familien modsætter sig donation? Skal man gå i gang med hjertemassage, hvis hjertet holder op med at slå, i afventning af hjernedøden?

Beslutninger bliver taget i henhold til mange, mange parametre, og det kræver, at man kender dem. Det kan være den basale sygdomsmekanisme, ulykkens sværhedsgrad, de kliniske fund, patientens tilstand i øvrigt (tidligere og aktuelle sygdomme) og løbende ændringer på scanningerne. Herudfra danner man sig et overbliksbillede af patientens samlede sygdom og læsioner, som ligger til grund for beslutningerne. Til konferencerne gennemgås som nævnt de dårligste patienter hver dag to gange om dagen. For disse patienter kan det være meget svært at vurdere prognosen, dvs. hvor godt patienten kan få det, hvis patienten overlever, og hvilket liv man kan forvente, at patienten får. Det bliver i sidste ende altid en skønssag.

Læger ønsker altid, at vores behandling hjælper, og at patienterne overlever til et værdigt liv, men hvem skal bestemme, hvad et værdigt og meningsfyldt liv er? En mor, hvis søn havde været med i en alvorlig trafikulykke med flere døde, sagde engang for mange år siden til mig, at i dag ville hun ønske, at hendes søn også var død. Hun fortsatte: »Det er helt i orden at leve som en pensionist på 80, hvis man er 80, men ikke når man er 27«.

Jeg kender ingen, som selv har givet udtryk for, at de – hvis de lå bevidstløse hen i en tilstand, hvor man ikke kan noget selv, hvor man ikke har nogen åbenbar tankevirksomhed og bliver ernæret gennem sonder – ønsker at blive holdt i live. Men det er sådanne beslutninger, vi sommetider træffer. Er det rigtigt eller forkert? Vi holder denne person i live, ofte i mange år, til personen dør en naturlig død. De pårørende er frustrerede, og mange ved ikke, om de skal ønske livet eller døden for patienten.

Aktiv og passiv dødshjælp

Alle kender formentlig sagen om Sunny von Bülow, som lå i coma i 28 år på et amerikansk hospital, holdt i live med sondeernæring og pleje. I Danmark er der en 91-årig kvinde, som også ligger i coma på femte år, holdt i live af sondeernæring, uanset at kvinden tidligere har givet udtryk for, at hun ikke 'ville ende som en grøntsag'. Det er derfor, man har livstestamenter. De findes på nettet, hvor man kan tage stilling til og anføre, hvorvidt man vil behandles eller ej.

I USA var der på et tidspunkt en yngre kvinde, som også havde ligget i coma i mange år, og som blev holdt i live med sondeernæring. Retten tillod, at der blev stoppet for sondeernæringen, men hendes forældre og mand var ikke enige. Der var åbenbart minimal kontakt med hende, hun kunne af og til smile, men hvor meget fik hun ud af det, er det et værdigt liv, og hvem skal bestemme? I Danmark er der ingen lovhjemmel for passiv dødshjælp, men lægeforeningen skriver:

Lægeforeningens udtalelse vedrørende passiv dødshjælp⁸

»Ved passiv dødshjælp forstås undladelse af at iværksætte foranstaltninger, som må formodes at kunne forlænge patientens liv, f.eks. afbrydelse af respiratorbehandling af en bevidstløs person eller seponering af penicillinbehandling af terminalt syge patienter.

En læge må altid for hver enkelt patient konkret vurdere patientens tilstand og udsigter samt foreliggende behandlingsmuligheder.

Hvis behandling af en patient er udsigtsløs, fordi den blot vil forlænge en igangværende dødsproces, er det ikke i strid med anerkendte principper for lægegering at undlade at påbegynde eller fortsætte foranstaltninger, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden«.

Men hvor langt skal man gå? Hvornår skal man stoppe? Hvem skal tage beslutningen? Og hvornår? Man har jo set enkelte, som pludseligt er blevet væsentlig bedre efter mange år. Familien håber. Skal de have lov til at blive i håbet?

Noget andet er patienter med andre neurologiske, invaliderende sygdomme uden hjerneskader. Her kan personen selv bestemme – det er forskellen. Her drejer det sig i givet fald om aktiv dødshjælp eller assisteret selvmord. Begge dele er forbudt i Danmark, men det diskuteres meget, om man skal indføre mere lempelige regler, som man har i for eksempel Holland, Belgien og Schweiz.

Patienter har i dag mange valg med hensyn til, hvordan de vil ende deres liv: Testamenter, livstestamenter, Donorregisteret, donation af kroppen til Anatomisk Institut eller til videnskaben. Mulighederne er mange. Men læger kan kun efterkomme en patients ønske, hvis ønskerne er kendt.

Hvis der er familieproblemer, kan det være ekstra svært for en familie at træffe beslutninger. Derfor er det en stor hjælp, hvis patienten selv har taget stilling til organdonation. Er der sagt nej, behøver man ikke tage donationsspørgsmålet op. Er der sagt ja, kan man vente med at berøre donation, til hjernedøden er indtrådt, med mindre de pårørende selv kommer ind på spørgsmålet tidligere.

Sundhedsstyrelsens vejledning om aktiv dødshjælp⁹

Vejledning i medikamentel palliation¹ i terminalfasen

2. Lovgrundlag:

I henhold til lov om patienters retsstilling, § 16, stk.3, kan en læge i en situation, hvor en patient er uafvendeligt døende, indgive de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selvom dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet. Der er ikke tale om aktiv dødshjælp (euthanasia), som er forbudt i Danmark.

Som anført er det kun i Holland, Belgien og Schweiz i Europa, at aktiv dødshjælp er lovlig. Det er også lovligt i for eksempel Australien og Columbia. I Danmark skaber dette et etisk dilemma, fordi patienter, som ønsker aktiv dødshjælp, må rejse til et af disse lande.

I hele verden har neurokirurger kendskab til potentielle donorer, som har overlevet. Det kan ikke være anderledes, med mindre man først spørger, når hjernedøden er indtrådt, som man gør i Norge. I Tyskland, England og USA har der været avisomtaler og TV-indslag om patienter, som har overlevet efter, at der var spurgt om donation

¹ lindrende behandling

– og det er der også i Danmark. Hvis man spørger, inden hjernedøden er indtrådt, skal man samtidig fortælle de pårørende om muligheden for hjertedøden, såfremt hjernedøden ikke indtræder, og også, at patienten kan overleve, men da formentlig med svære mén. Under 'HENVISNINGER' bagerst i bogen er der links til avisomtalerne og TV-indslagene. Man skal her være opmærksom på, at udtrykket hjernedød bruges 'som opfattet af de pårørende'. Der er en del misforståelser, hvilket viser, at det fortsat er nødvendigt med et oplysningsarbejde, da hjernedødsdiagnosen er en sikker diagnose på død og dermed uigenkaldelig ophør af hjernefunktion.

Emnerne er mange, og det samme gælder de etiske dilemmaer, læger uundgåeligt kommer i, men som man efter bedste evne forsøger at arbejde med ud fra alle synsvinkler – og med alt belyst så grundigt som muligt, så man med så stor sikkerhed som muligt kan vælge den bedste løsning for den enkelte patient. Nemt er det ikke, og udfordringerne er utallige – også inden for andre specialer end neurokirurgi.

GENERELT OM LÆGESKØN OG LÆGELIGE VURDERINGER

Det lægelige skøn

Der er stor forskel på lægelige fejl på den ene side og lægelige skøn på den anden side.

Læger foretager hver eneste dag skøn angående en patients tilstand med henblik på det videre forløb og hvilken behandling, der skal gives – skøn, som efterfølgende kan vise sig at være mere eller mindre 'rigtige', og som man kan være mere eller mindre enige i. Det er således denne situation, bl.a. Lisbeth Knudsen, Kristian Lund, Aarhus Universitetshospital og statsadvokaten hentyder til, når de taler om 'fejlskøn' (se DEL II 'SIGTELSEN').

Ét af de mange vise citater fra den berømte canadiske læge William Osler (1849-1919), en af de fire grundlæggere af og professor ved Johns Hopkins Hospitalet i Baltimore, lyder som følger: 'Skønnet kan naturligvis fejle, når man skal virke i en kunst, der hovedsageligt balancerer mellem sandsynligheder. Lægekunsten er usikkerhedens videnskab og sandsynlighedens kunst.'

Lægelige skøn baseres på de kendsgerninger, vi som læger har på det pågældende tidspunkt, dvs. ud fra det samlede kliniske billede, scanningsbilleder og erfaring. Der er ingen endegyldige sandheder, når det gælder lægeskøn og etik – og der er ingen facitliste, man kan slå op i. Det er derfor det hedder *et skøn*.

Det er altid patientens kliniske tilstand, som er afgørende for en given behandling på et givet tidspunkt, sammenholdt med resultatet af de udførte undersøgelser, for eksempel hjernescanninger. Men beslutningerne vil altid bero på et skøn – det lægelige skøn. Der findes som anført ingen facitliste på det tidspunkt, hvor beslutningerne skal tages, og alligevel er det helt nødvendigt, at man tager en beslutning. På det *tidspunkt*, hvor det 'lægelige skøn' foretages, er det derfor den 'rigtigste' beslutning baseret på

al tilgængelig viden og grundige overvejelser. Skal man blive ved med at give en behandling, eller skal man stoppe? Et skøn med henblik på det videre forløb kan så senere vise sig at være mere eller mindre rigtigt. Det er præcis derfor, vi har vores konferencer og diskuterer de behandlingsforslag, som fremkommer på baggrund af de enkelte lægers erfaringer og viden. Herefter tager man en beslutning baseret på et samlet skøn. Selv når vi ved, at den enkelte patient ikke vil vende tilbage til et liv som før, da kæmper vi ofte en lang sej kamp – men igen, hvor går grænsen? Jeg er tidligere blevet bebrejdet, at vi læger gik for langt for at redde liv, og jeg er blevet spurgt, om vi gjorde det for vores egen skyld eller for patientens skyld? Kendsgerningen er, at nogle gange vender patienterne pludseligt, og man ser de mest forunderlige ting. Derfor er vores vej primært at kæmpe for patienterne. Det er efter min bedste overbevisning det faktum, at drænet blev lukket, og at respiratoren blev fjernet, der reddede Pigens liv. Det er et helt unikt, uforudsigeligt forløb. Sygeforløbet viser alle de facetter og alle de problemstillinger, som kan tilkomme i meget svære situationer, både hvad behandling, lægeskøn og etik angår.

Som det blev formuleret af Dagens Medicins daværende chefredaktør, Kristian Lund (se 'Så kom anmeldelserne af dokumentaren'), så var det kommunikationen på afdelingen, der gik galt, og det skal jeg være den første til at beklage – og beklage dybt – men som Kristian Lund skriver, så er det afgørende trods alt, at behandlingen gik godt.

Konferencebeslutninger

Hvem har ansvaret for den behandling, man bliver enige om til konferencerne? Det er ikke et kollektivt ansvar, som mange tror, men derimod synes det, at ansvaret lægges på den, som journalfører beslutningen. Til lægekonferencerne er det normalt, at man diskuterer de muligheder og facetter og nuancer, der kan være i forhold til en speciel behandling eller indgreb. (Se 'ETISKE DILEMMAER')

I Lægeforeningen stod der i deres rådgivning om konferencebeslutninger:

»Vær opmærksom på, at man ikke ved 'konferencer' kan have et 'kollektivt' lægeligt ansvar. Den læge, der skriver i journalen, er i teknisk forstand den ordinerende – og dermed den, der har det lægelige ansvar for den beslutning, som vedkommende – ligeledes i teknisk forstand – har rådført sig med de andre om.« (25.11.2014)¹⁰

og i den juridiske kommentar fra Lægeforeningen:

»Den læge, der forelægger et spørgsmål vedrørende undersøgelse eller behandling af en patient til konference, må som udgangspunkt forventes at ville blive anset for ansvarlig for, at de oplysninger, der danner grundlag for beslutningerne, er rigtige. Den læge, der skriver i journalen, er ansvarlig for ordinationen og for ordinationens iværksættelse.« (25.11.2014)¹¹

Dette rejser flere problemstillinger. Hvad nu hvis lægerne ikke er enige? Når man skriver i journalen, at der ved konferencen er besluttet det ene eller det andet, er det ikke normalt, at man også skriver navnene på de tilstedeværende læger, og da slet ikke, hvem der er enige i beslutningen, og hvem der er uenige. Blandt læger er der bred enighed om, at det helt naturligt er den læge, som udfører handlingen, som er den ansvarlige. Der er som tidligere nævnt ingen læger, som kunne drømme om at udføre for eksempel en operation, hvor man ikke er enig i indikationen for at udføre den.

Lægeforeningen skriver i Retningslinjer for placering af ansvar:

»Som læge har du et selvstændigt ansvar, når du er involveret i behandlingen af en patient. Din involvering er dog i mange situationer af forskellig karakter, og der kan være flere læger involverede i det samme behandlingsforløb. Det kan give anledning til tvivlsspørgsmål om ansvarsplaceringen. Det er derfor vigtigt, at du er opmærksom på, hvordan ansvarsforholdene er i disse situationer.«

Lægeforeningens Lægeansvarsudvalg (LAU) har derfor udarbejdet sæt retningslinjer, der med udgangspunkt i forskellige situationer og din rolle i forløbet, skitserer, hvad du som læge skal være opmærksom på, når flere læger er involverede i en patientbehandling, og hvordan ansvarsplaceringen oftest vil blive vurderet.

Det allervigtigste er dog stadig altid, at man journalfører konferencebeslutningerne, og hvem der er ansvarlige for dem, helst med nævnelse af de tilstedeværende læger eller den, som påtager sig ansvaret. Dette præciseres i Retningslinjerne, som linket fører til.

Uenigheden kan rejse etiske dilemmaer – i en sådan grad – at man nogle steder helt har droppet konferencerne, for eksempel mange steder i USA. Når man spørger, hvem man skal drøfte tingene med, er svaret, at man selv skal tage stilling til og selv tage ansvaret for sine beslutninger og handlinger. Det er naturligvis korrekt, men det er nu også godt at vende tingene med nogle kolleger. Man udveksler gode råd og erfaringer og lærer af hinanden. En stor del af læringsrummet for yngre læger vil forsvinde, hvis man helt undlader at have konferencer.

Personligt synes jeg, at det er forkert at udelade konferencerne, men andre synes, at konferencerne er spild af tid. Nogle steder er det kontaktlægen, som har ansvaret for patienten. Men ofte er kontaktlægerne ikke til stede ved konferencerne. De opererer, er i ambulatoriet, ser akutte patienter, underviser eller har fri, og så er det er den stuegangsgående læge, som skriver i journalen og dermed har ansvaret. Det kan for eksempel være en kursist fra en anden afdeling, som er på sideuddannelse fra et andet speciale eller den yngste nyuddannede reservelæge.

Konkluderende bemærkninger

Vores eget skøn til konferencen 20. oktober var, at man ikke skulle fortsætte behandlingen med hverken dræn eller kraniektomi. Man kunne godt have konkluderet, at der skulle være foretaget kraniektomi. Jeg bragte det op, og det blev grundigt drøftet. Men hvem skal afgøre dette? Hvem skal tage den endelige beslutning? I princippet er det den læge, som skal udføre operationen, hvis man havde besluttet at foretage en operation.

Er man ikke hjernedød, er man ikke organdonor af livsvigtige organer. Pigen blev netop ikke donor, da hjernedøden ikke indtrådte. Vi så i forløbet, at hun ikke fulgte den forventede udvikling, og dette blev der reageret relevant på, hvilket er baseret på dygtige sygeplejerskeobservationer og fin lægekundskab. Der blev reageret så relevant på observationerne på NIA og under den efterfølgende meget professionelle og kompetente neurointensive genoptræning på Hammel Neurocenter, at Pigen har kunnet genvinde mange funktioner. Som én af de mange, som har skrevet til mig, har bemærket: »Den indfaldsvinkel kunne DR lige så godt have haft til sygehistorien.«

Overlæge på neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet Niels Agerlin siger til Ugeskrift for Læger: »Den store faglige udfordring for os neurokirurger er den kliniske håndtering af den udsigtsløse behandling. Hvor mange begynder vi behandling på? Hvor mange begynder vi ikke behandling på? Hvem skal vurdere andres livskvalitet ud fra skadens omfang, som altid vil være en vurdering?«¹²

I neurokirurgien er der den vanskelighed, at man som oftest ikke kan diskutere behandlingsgrænse eller afslutning af en behandling med patienten selv. De pårørende får problemerne forklaret, og som oftest når vi frem til en fælles beslutning, men vi gør altid opmærksom på, at det til enhver tid er lægens og ikke den pårørendes beslutning. De pårørende må ikke gå hjem med en fornemmelse af og frygt for, at de har taget en så alvorlig beslutning vedrørende et andet menneskes liv og død. Det er altid en lægelig beslutning – også om en patient skal genoplives ved hjertestop.¹³

Lægeforeningens tidligere formand Mads Koch Hansen skrev i Ugeskrift for Læger: »Selvfølgelig skal læger være deres særlige ansvar bevidst, men læger kan som alle andre skønne forkert, og jeg vil gerne se den kollega, som kan sige, at det aldrig er sket for ham. Der er behov for en bredere formidling af, at sundhedsprofessionelle faktisk gør, hvad de kan, for at udføre deres job. Ingen begår fejl med vilje, og det slår ofte meget hårdt ned på lægen, når det sker.«¹⁴

Der skal en bredere formidling til, og det vil vi læger gerne være med til, men det kræver medier, der gengiver de pågældende emner korrekt.

Kristian Lunds dimissionstale til de nye læger på Aarhus Universitet sommeren 2012 (uddrag, gengivet med Kristian Lunds tilladelse):

Efter en indledning fortalte Kristian Lund om en artikel i Politiken, som omtalte Peter Øvigs bog om hippier i Thy i 1960'erne, hvor blandt andre Bjørn Nørgaard var med, men ikke ville medvirke til bogen:

»Først nægter han at deltage i Øvigs bog, så kalder han forfatteren for »dumme svin«. Og det var vel ikke udpræget intellektuelt.

Men så forklarer han sit synspunkt:

»Generelt virker din tekst faktisk i orden. Men alle drømmene, alle de sublime øjeblikke afekstatisk indsigt, kærligheden, ømheden er kemisk rensset væk.« »Tilbage er et depraveret, tragisk skelet af mulige kendsgerninger, og« – og nu kommer genialiteten: »intet kan lyve som selektive kendsgerninger« – » ... intet kan lyve som selektive kendsgerninger«.

Det ramte mig lige i mellemgulvet. Bogstaveligt talt. Jeg blev lam. Hans pointe er, at hvis man vælger sine kendsgerninger med omhu, så kan man konstruere de værste løgne. Se, det er klogt.

Måske er det ikke ny viden, men det er en provokerende ny måde at formulere det på. Jeg er jo journalist, og vores metier er jo rent ud sagt at vælge de få, men velvalgte kendsgerninger frem om en sag, og så præsentere dem, så de med rette kan siges at beskrive et sagsforløb.

Når det ramte mig den weekend, lammede mig, så hang det nok sammen med, at jeg kort inden havde beskæftiget mig med en dokumentarudsendelse, som DR havde bragt. Jeg tænker på den udsendelse, som hed 'Pigen der ikke ville dø' om organdonation og den 21-årige Pige, som lægerne på Aarhus Universitetshospital havde opgivet, men som siden vågnede op efter en forfærdelig bilulykke.

Intet mindre end 1,4 mio. danskere så på, da en overlæge fra neurointensivt afsnit, Benedicte Dahlerup, hed hun, iskoldt fortalte pigens familie, at Pigen med vished var på vej mod hjernedød, og at de lige så godt kunne indvilge i at donere hendes organer til andre patienter. Familien endte med at følge overlægens anbefalinger — men så vidt kom det ikke. Kort efter vågnede Pigen op, og hun overlevede kvæstelserne. På de afsluttende billeder er Pigen forbløffende velfungerende og velformuleret.

Levende billeder lyver ikke. De er kendsgerninger. Per definition. Sådan har de fleste det, og Bjørn Nørgaards pointe er, at hver for sig kan det sagtens passe, men når man lægger dem sammen, så kan det samlede indtryk være en løgn.

Jeg skrev en leder om dokumentaren, men unægtelig på et mere lavpraktisk niveau. Der er – som hos Peter Øvig – ingen journalistiske fejl i udsendelsen. Den er baseret på kendsgerninger. Men kendsgerningerne er selektivt valgt. Det er den første etape af manipulationen. Den anden er, at kendsgerningerne gentages igen og igen og igen. Det gælder f.eks. neurokirurgens, altså lægens, forsikringer om, at miraklet var udelukket. Det gælder f.eks. faderens forfærdelse over at få den melding. Det gælder f.eks. familiens fortørnelse over fejltagelsen. De kendsgerninger gentages. Og de gentages igen og igen og igen.

Det havde et formål. En retning, og den handlede om at gøre neurokirurgens ansvar langt større end blot at have sagt, at miraklet var udelukket. Det var afgørende vigtigt for udsendelsen, at det ikke bare handlede om en fortalelse, at det var en lægelig vurdering, der fik konsekvenser. Men det havde journalisterne bare ingen kendsgerning til at bakke op. Derfor spillede udsendelsen på de få udvalgte kendsgerninger som på et piano, og den gjorde det så effektivt, at alle troede på det, de hørte.

Men det, der lå i mellem netop de tre kendsgerninger, de tre tangenter, som der konstant blev spillet på, fortaf udsendelsen. Hvorfor sagde hun, som hun gjorde? Hvem deltog i be-

slutningen – det blev faktisk oplyst, at der forud havde været lægekonerferencer – men hvad foregik der dér. Hvad var konsekvensen af fejltagelsen – hvilken pris betalte patienten? Dokumentaren lod ane, at konsekvenserne kunne være blevet katastrofale. Hvilken betydning havde det, at DR var til stede i lokalet, da neurokirurgen fratog familien håbet. Alt det lod udsendelsen ligge.

Bjørn Nørgaard kaldte det: »Alle drømmene, alle de sublime øjeblikke af ekstatiske indsigt, kærligheden, ømheden er kemisk rensset væk.« Så poetisk er virkeligheden i en neurokirurgisk afdeling ikke, men det er sikkert, at vigtige informationer og processer var faktisk »kemisk rensset væk«.

Så resten af Bjørn Nørgaards logik holder: »Tilbage er et depraveret, tragisk skelet af mulige kendsgerninger.« »Mulige kendsgerninger« – fandme klogt. »Mulige kendsgerninger.« Smag på det. Det smager lidt af metal. Han har helt ret. I dette tilfælde var den intellektuelle fugemasse mellem de eksponerede kendsgerninger ætset ud af billedet, og konsekvensen var, at neurokirurgen stod tilbage som et formidabelt dumt svin.

I medierne har det efterfølgende vrimlet med historier a la: »Hvis ikke jeg var vågnet op, så ville lægerne have fjernet alle mine organer. Så meget er sikkert.« Det blev niveauet for de efterfølgende reaktioner – patienter blev bange. Det er det, DR bagefter kaldte en sund debat – og som de er stolte af. Det har de ingen grund til.«

DEL II
NÆVNENE

PATIENTKLAGER OG PATIENTERSTATNING

Patienterstatningen, Patientombuddet og Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn

Lov om klage- og erstatningsadgang indenfor sundhedsvæsenet, LBK nr. 1113, der trådte i kraft den 7. november 2011, indeholder bestemmelser om såvel patienters ret til at klage over sundhedsfaglig virksomhed som patienters ret til erstatning.

Behandlingen af **patientklager** afhænger af, om patienten ønsker at klage over behandlingsstedet (for eksempel hospitalet) som sådan eller at klage over konkrete sundhedspersoner.

Hvis en patient ønsker at klage over behandlingsstedets sundhedsfaglige virksomhed, behandles klagen af Patientombuddet¹⁵, jfr. lovens §1. Ud over at behandle klagesager over behandlingsstedets sundhedsfaglige virksomhed fungerer Patientombuddet også som sekretariat for Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn.

Hvis en patient ønsker at klage over konkrete personers sundhedsfaglige virksomhed, behandles klagen af Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn¹⁶, jfr. lovens § 2

Såvel Patientombuddet som Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn underretter Sundhedsstyrelsen om modtagne klager og afgørelsen i klagesager. I klagesager afgør Patientombuddet eller Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, om der skal udtales *kritik* af behandlingsstedet eller konkrete sundhedspersoner, eller om der skal iværksættes andre sanktioner.

Afgørelser fra Patientombuddet og Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn kan ikke indbringes for anden administrativ myndighed, dvs. det er ikke muligt at klage over deres afgørelser.

Sager om **patientskader**, dvs. sager hvor en patient søger erstatning for en behandlingsskade, behandles af Patienterstatningen¹⁷ (tidligere kaldet Patientforsikringen).

Patienterstatningen tager udelukkende stilling til, om der er sket en behandlingsskade (dvs. en '*mérskade*' – en skade ud over den grundlidelse, patienten blev behandlet for), og om patienten har ret til *erstatning* for denne mérskade. Patienterstatningen har sin egen stab, herunder sekretariat, jurister og tilknyttede lægekonsulenter.

I modsætning til, hvad der gælder for afgørelser i klagesager, kan begge parter klage over en afgørelse fra Patienterstatningen, nemlig til *Patientskadeankenævnet* (nu Ankenævnet for Patienterstatningen), hvis sekretariat også hører under Patientombuddet.

Patienterstatningen underretter ikke Sundhedsstyrelsen om sine afgørelser. Behandlerne nævnes aldrig ved navn, og afgørelserne har ingen konsekvenser for behandlerne.

Ud over at fungere som sekretariat for Patientskadeankenævnet har Patientombuddet intet med Patienterstatningen at gøre. Der er – eller burde være – vandtætte skotter mellem de to instanser – mellem *klagesager* og *erstatningssager*.

Forskellige 'standarder' for sundhedsfaglig virksomhed

En meget væsentlig forskel mellem klagesager og erstatningssager er den 'standard' for sundhedsfaglig virksomhed, der lægges til grund for afgørelserne.

Ved vedtagelsen af den første lov om *patientskade-forsikring* i 1992 lagde lovgiver særligt vægt på, at loven skulle give patienter adgang til erstatning på *lempelige* vilkår.

Det er derfor ikke en forudsætning for at få erstatning fra Patienterstatningen, at der er begået lægelige fejl. Man er derfor gået bort fra at bruge 'fejlbegrebet'.

På Patienterstatningens hjemmeside står der:

»Alle, der bliver behandlet i det offentlige eller private sundhedsvæsen, er omfattet af klage- og erstatningsloven. Patienter har altså mulighed for at få erstatning, hvis de kommer til skade i forbindelse med behandling og undersøgelser eller ved brugen af lægemidler. Denne ret til erstatning er ikke baseret på, om en sundhedsperson har påtaget sig ansvaret for skaden i kraft af at have begået en fejl. Patienterstatningen beskæftiger sig ikke med, om der er begået en fejl. Vi forholder os alene til, om der er sket en skade, der skal erstattes. Der er altså tale om en 'no fault' erstatningsordning.«

Retten til erstatning er reguleret af § 20 i lov om klage- og erstatningsadgang indenfor sundhedsvæsenet. § 20 bestemmer, at der skal betales erstatning, hvis skaden med overvejende sandsynlighed er forvoldt ved et af de fire gengivne forhold. Et af disse er den såkaldte '**bedste specialiststandard**', der lyder som følger:

*»Hvis det må antages, at en erfaren specialist på det pågældende område under de i øvrigt givne forhold ville have handlet anderledes ved undersøgelse, behandling, el. lign., hvorved skaden ville være undgået«.*¹⁸

I Patienterstatningens vejledning til brug for udarbejdelse af lægeerklæringer står der vedrørende den 'erfarne specialist', at det er en hypotetisk person med den bedste og nyeste teoretiske viden om en sygdom, en person der kan stille en diagnose og udføre den bedste og mest relevante behandling og efterbehandling.

Standarden for den 'erfarne specialist' eller 'bedste specialist' er altså sat meget højt, hvilket til gengæld gør det lettere for en patient at få erstatning – helt i overensstemmelse med lovgivers hensigt.

I forbindelse med klagesager over konkrete sundhedspersoner tager Disciplinærnævnet ved sin vurdering af sagen stilling til, om en sundhedsperson har handlet i overensstemmelse med '**normen for almindelig anerkendt faglig standard**'. Dette er udtryk for, hvad der må forventes af en almindelig god sundhedsperson med den erfaring, den pågældende har. Disciplinærnævnet tager således ved sin afgørelse ikke stilling til, om patienten har modtaget 'den bedst mulige behandling'.

Hvor 'bedste specialiststandard' i forbindelse med patientskader således tager udgangspunkt i den behandling, landets (hypotetisk set) 'bedste specialist' ville give, så

er standarden/normen i patientklagesager, hvad der må forventes 'af en almindelig god sundhedsperson'. Det er en væsentlig og åbenlys forskel på de to regelsæt.

Inden gennemgangen af de fremkomne vurderinger og afgørelser fra Patienterstatningen, Retslægerådet, Patientombuddet og Disciplinærnævnet pointeres i det følgende nogle fakta, som er væsentlige især for de kritiske datoer 20. og 24. oktober i forbindelse med klagesagen:

- Jeg har aldrig sagt, at Pigen var 'uafvendeligt døende'. Det var Advokatens formulering (i brev til Patientombuddet, dateret 11.10.2012). I hele forløbet er det blevet anført og journalført, at hvis Pigen overlevede, ville det blive med svære skader, hvilket vil sige, at overlevelse ikke var udelukket.
- MR-scanningen 19. oktober 2011 blev foretaget for at vurdere prognosen og den videre behandling. Den er aldrig blevet beskrevet som visende 'begyndende incarceration' (hjernedød), hverken af mig, neuroradiologerne eller andre.
- I journalnotat 20. oktober 2011 har jeg skrevet, at der på MR-scanningen ses frie basale cisterner, hvilket betyder, at der netop ikke er tegn til incarceration (hjernedød). Desuden har jeg anført, at det kan betyde, at Pigen måske ikke vil hjernedø, hvorfor hjertedød og overlevelse også er nævnt for de pårørende.
- En behandling afsluttes *aldrig* kun baseret på en enkelt MR-scanning. Det er altid et skøn over den samlede tilstand og alle øvrige parametre
- Den første samtale jeg havde med de pårørende fandt sted 19. oktober 2011. Samtalen er ikke filmet. Her fortæller jeg, at MR-scanningen viser svære diffuse skader, som næppe er foreneligt med liv, og hvis Pigen overlever, da vil det blive med svære skader. Jeg fortæller, at behandlingen fortsættes, og at MR-scanningerne vil blive set til vores morgenkonference næste dag, hvor der vil blive taget stilling til den videre behandling. Det er således ikke korrekt, at der blev foretaget et 'forkert' skøn, at 'Pigen var ved at hjernedø'.
- Hvis Pigen ville incarcerere (hjernedø), ville det blive ved, at storhjernen pressede sig ned igennem åbningen til lillehjernen og derved pressede på hjernestammen og de dybe centralt placerede blodkar (en transtentoriel incarceration ned igennem incisuren). Til konferencen 20. oktober 2011 blev det præciseret, at hvis vi ikke gjorde noget, så var risikoen, at netop dette ville ske, hvorfor vi var nødt til at tage en beslutning om den videre behandling.
- Behandlingen blev ikke stoppet 19. oktober 2011. Drænet blev lukket og den bedøvende medicin standset om morgenen 20. oktober, fordi hjernen pressede sig på ud gennem drænet. Hjernetrykket (ICP) kunne ikke holdes nede med nogen af de tiltag, som er anført i afdelingens instruks (se under 'TILLÆG' bagerst i bogen).
- Den videre behandling måtte diskuteres og besluttet akut ved konferencen 20. oktober. Man kunne ikke 'vente og se tiden an'. Næste trin i behandlingen ville være thiocoma (dyb, dyb bedøvelse), som sygeplejerskerne spurgte til (anført på observationskurven), kraniektomi (fjernelse af et stort stykke kranieknogle), som

jeg spurgte til, eller at holde drænet lukket og vurdere tilstanden uden bedøvelse. Det sidste blev besluttet på konferencen. Thiocoma eller kraniektomi er de sidste to tiltag i instruksen (se under 'TILLÆG' bagerst i bogen).

- Jeg tog spørgsmålet om den videre behandling op til konferencen kl. 8.00, 15 minutter efter drænet var blevet lukket om morgenen 20. oktober. Efterfølgende ville jeg dermed kunne informere de pårørende om den fælles konferencebeslutning. Det var dagen inden aftalt, at de pårørende skulle komme til samtale lige efter morgenkonferencen. Til stede til konferencen 20. oktober var 12 læger inklusive mig selv, heraf 7 speciallæger i neurokirurgi. Vi gennemgik sammen med neuroradiologen scanningerne, og jeg tog som nævnt spørgsmålet om kraniektomi op – på trods af at der allerede stod i journalen fra indlæggelsen, at Pigen ikke ville være kandidat til dette indgreb på grund af de alvorlige primære skader. Ingen af de andre deltagende læger i konferencen er blevet partshørt vedrørende denne beslutning.
- Beslutningen om at holde drænet lukket ville med stor sandsynlighed medføre, at hjernedøden ville indtræde, hvorfor jeg under den efterfølgende pårørendesamtale kommer ind på hjernedøden og dermed også eventuel organdonation, hvilket er i henhold til Sundhedsstyrelsens³ og Sundhedsministeriets⁴ anbefalinger (se DEL IV 'AFGØRELSER OG ANBEFALINGER').
- Trykudstyret til måling af hjernetrykket var ikke defekt. Ilttensionsmåleren (til at måle iltmætningen i blodet i hjernen) var defekt. Både ilttensionsmåleren og trykmåleren til måling af hjernetrykket blev fjernet inden MR-scanningen, da de var af metal. Den defekte ilttensionsmåler blev sendt til undersøgelse hos leverandøren. Trykmålingen fortsatte direkte på drænet, efter MR-scanningen var udført. En ilttensionsmåling er ikke en nødvendig måling. Det er en ekstra parameter, som man kan vælge at have med i sine observationer.
- MR-scanningen viste – ud over de svære diffuse skader – et slankt ventrikelsystem (hjernens væskefyldte hulrum). Det skyldes, at drænet var lukket under scanningen for at undgå overdrænage. Scanningen tager en time. Derfor var der væske i hulrummet ved MR-scanningen i modsætning til ved CT-scanningen dagen inden. Her er ventrikelsystemet helt sammenklemt om drænet, da det ikke var lukket under den meget kortvarige CT-scanning.
- MR-scanningen viste hjernefurer på overfladen af hjernen, hvilket betød, at der var resorptionsdefekt på grund af hjernelæsionen.
- Drænet lå rigtigt, hvilket demonstreres i DR-dokumentaren.⁶ Det producerede både hjernevæske og lange hjernestykker.⁵ Der var dokumenteret pulsation på kurven på trykmåleren inden scanningen og i drænet efter scanningen. Trykket vekslede mellem 35-40 mmHg, som det er skrevet på observationsskemaet. Det var ikke fejlmålinger. Desuden er det almindelig kendt, at man ikke kan vurdere hjernetryk på en scanning.
- Da tilstanden de næste fire dage efter 20. oktober ændres, tages behandlingsniveauet igen op til konferencen mandag, 24. oktober, af den vagthavende special-

læge fra weekenden. Det besluttes igen, at man ikke skal gå videre med aktiv behandling, på grund af den meget dårlige prognose, og samtidig besluttes det, at den understøttende respiratorbehandling skal fjernes. Her er der 14 læger til stede. Ingen af de andre deltagende læger til konferencen er blevet partshørt. Jeg journalførte den fælles beslutning.

- Efter at respiratoren fjernes 24. oktober, bliver trykket så højt inde i kraniekassen, at bruddet (revnen) i bunden af kranieskålen yderligere åbnes, og trykket i hjernen lettes, fordi hjernevæsken dræneres ud igennem bruddet ned i svælget. Dette kan ikke lade sig gøre ad kirurgisk vej med et dræn. Hævelsen i storhjernens førte til sammenklappede hulrum, hvorfor væsken ikke kunne dræneres ud igennem drænet anlagt i toppen af kraniet.
- Den kliniske tilstand bedres herefter drastisk, og behandlingen genoptages 25. oktober – altså netop på grund af den kliniske bedring – ikke på grund, af at en anden læge, som i øvrigt også var til stede til konferencen 20. oktober, kom til stede og tolkede scanningen anderledes
- I ét af dokumenterne er det anført, at jeg foretog overleveringskonferencen 25. oktober om eftermiddagen. Det er ikke korrekt. Den dag var jeg til bestyrelsesmøde i Dansk Selskab for Klinisk Ledelse i Odense

PATIENTERSTATNINGENS VURDERING

Den første speciallægevurdering i sagen er fra Patienterstatningen, dateret 28.04.2013.

Det var ikke Pigens familie eller Advokaten, der anmeldte sagen til Patienterstatningen. Det gjorde hospitalet, men først et år efter hændelsen, og *efter* at DR-Dokumentaren havde været vist i TV.

I den sagkyndiges vurdering fra Patienterstatningen er der fejlslutninger baseret på en mistanke om, at apparaturet var defekt (Ekstra Bladet 09.05.2013 og BT 28.05.2013). Det er korrekt, at iltmåleren var defekt, hvilket naturligvis var beklageligt, men det havde ikke den store betydning. Trykmåleren, som var det vigtige apparatur, var derimod *ikke* defekt. Det vil sige, at Patienterstatningens konklusioner er forkerte, og de er baserede på formodninger.

På observationskurven ser man, at trykket både før og efter MR-scanningen var svært forhøjet, men det afspejler sig ikke på scanningen, fordi – som allerede understreget – et forhøjet tryk ikke kan vurderes på en scanning. Det ses med al tydelighed netop her, hvor man har målinger af hjernetrykket både før og efter MR-scanningen oven i købet med to forskellige målemetoder. Drænet lå rigtigt⁶, og væskesøjlen pulserede i det, som anført på observationskurverne. Trykkene var ikke fejlmålinger som anført i den sagkyndiges vurdering. Metalgenstandene blev fjernet, som man altid gør det ved en magnetscanning. Trykkene blev derfor fortsat målt på selve drænet. Det var efterfølgende om natten til 20. oktober, at der begyndte at komme hjernestykker ud

igennem drænet. Derfor lukkede jeg for det om morgenen og tog straks efter den videre behandling op til konferencen med mine 11 andre kolleger.

Den sagkyndige i Patienterstatningen havde udelukkende journalmaterialet og beskrivelserne af CT- og MR-scanningerne til vurderingen. Man havde ikke bedt om yderligere oplysninger fra de involverede læger, og desværre var der fejl i de spørgsmål, der blev stillet til den sagkyndige. Overordnet finder jeg imidlertid, at Patienterstatningens afgørelse, hvor man lader tvivlen om behandlingen komme patienten til gode og giver Pigen en erstatning, er rigtig. Derfor lagde jeg heller ikke vægt på, at Patienterstatningen ikke kommenterede mine bemærkninger, som jeg sendte til dem kort efter afgørelsen, nemlig 28.05.2013.

At den sagkyndiges vurdering i *erstatningssagen* skulle få stor betydning for *klagesagen* gik først op for mig, da jeg langt senere i forbindelse med aktindsigt i Patientombuddets dokumenter så, at den sagkyndiges vurdering fra Patienterstatningen var blevet eftersendt til Retslægerådet, som skulle vurdere sagen for Patientombuddet (ikke Patienterstatningen), formentlig uden de (forkerte) spørgsmål, som blev stillet til den sagkyndige og sikkert også uden mine bemærkninger af 28.05.13.

I Patienterstatningens sagsfremstilling er der flere andre unøjagtigheder, men disse er af mindre betydning. Bl.a. var der ikke nogen nye læger til stede ved konferencen 25. oktober, som ikke havde set MR-scanningerne af 20. oktober, og som ikke havde været med i beslutningsprocesserne ved konferencerne. Derfor er fremstillingen af, at scanningerne kunne læses forskelligt og af nye læger henholdsvis 20. oktober og 25. oktober, ikke korrekt.

Desuden har hverken jeg eller andre sagt, at patienten var 'uafvendeligt døende'. Det er en terminologi, der som oftest bruges om terminale kræftpatienter. En patient med en alvorlig hjernekvæstelse kan man som anført næsten altid bringe til at overleve ved at kraniektomere patienten. Derfor er konklusionen, som den sagkyndige således drager, at det ikke var i overensstemmelse med erfaren specialiststandard ved at konkludere, at vi mente, at patienten var 'uafvendeligt døende', ikke korrekt. For det gjorde vi ikke. Vi konkluderede, at al videre behandling ville være udsigtsløs, hvilket vil sige, at hvis man behandlede videre, da ville man ende med en patient som overlevede med svære hjerneskader, hvilket den sagkyndige i øvrigt også selv skriver i svaret på et af de senere spørgsmål. Den sagkyndiges konklusion på dette svar er derfor forkert, fordi der var stillet forkerte spørgsmål.

Den sagkyndige kommer selv ind på kraniektomi, men konkluderer, at det var i overensstemmelse med erfaren specialistbehandling ikke at kraniektomere, da trykkene mellem overgangen fra arterier til vener (perfusionstrykket) var normale på trods af det høje hjernetryk. Det er jeg til gengæld ikke enig i. Netop af denne årsag var der måske indikation for at foretage kraniektomi på det tidspunkt, jeg foreslog det, inden gennemblodningsværdierne faldt faretruende og dermed kunne give yderligere hjerneskader. Pigen kunne have været kraniektomeret i hele forløbet efter 20. oktober kl. 09.00, men ingen af afdelingens læger, som var involveret i behandlingen, fandt, at

dette var den rette behandling på grund af forandringerne på CT og MR. Alle (senere også Retslægerådet) beskriver læsionerne som svære og udtalte.

Patienterstatningens sagkyndige er således enig i afdelingens beslutning om ikke at foretage kraniektomi, men på nogle andre præmisser end afdelingens specialister.

Den sagkyndige vurderede, at man ikke kunne afgøre, om Pigen var blevet påført yderligere hjerneskader i tidsrummet 20. til 25.10.2011, og det var på baggrund af denne tvivl, at Patienterstatningen gav Pigen erstatning.

Erstatningssagens afgørelse

Patienterstatningens afgørelse var, at Pigen havde ret til godtgørelse på 10 pct. varigt mén og erstatning for nedsat erhvervsevne på 15 pct., som altså dækker den skønsmæssige '*mérskade*'. Hvis erhvervsevnetabet sættes til under 15 pct., ydes ingen erstatning. Beløbene på erstatningen blev gengivet i dagspressen og i Ekstra Bladet 25.02.2014.

Den erstatning, som Patienterstatningen tilkendte Pigen på baggrund af tvivlen om, hvorvidt Pigen var påført en '*mérskade*', er altså relativt beskeden. Derfor virker hele efterforløbet endnu mere grotesk.

Uddrag af Patienterstatningens afgørelse er gengivet i DEL IV 'AFGØRELSE OG ANBEFALINGER' bagerst i bogen sammen med mine kommentarer.

Speciallægeerklæringen indeholder mange forbehold med hensyn til, om der er opstået '*sekundære hjerneskader*' (altså '*mérskade*'), men i lovens ånd er det almindeligt i disse erstatningssager at lade tvivlen komme patienten til gode. Og det er *godt*.

Mindre heldigt er det, at det efterfølgende har vist sig, at den af DR redigerede dokumentarudsendelse indgik i det materiale, som speciallægen udtalte sig på baggrund af, og dermed i Patienterstatningens afgørelse – og at speciallægeerklæringen fandt vej fra Patienterstatningens *erstatningssag* til Patientombuddets *klagesag*.

Patientombuddet har i hele forløbet sagt, at DR-dokumentaren ikke ville blive lagt til grund for en afgørelse. Det prøvede min advokat også at sikre, da hun meget senere kom ind i billedet, idet udsendelsen netop er tilklippet, og mange af indslagene er taget ud af konteksten. Alligevel blev udsendelsen altså en del af grundlaget for Patienterstatningens afgørelse, som tilmed blev sendt med til Retslægerådet (i *klagesagen*!) og videre til de skandinaviske neurokirurger (*også i klagesagen*!).

Min tillid til, at Patientombuddet ville nå frem til en korrekt afgørelse, begyndte at dale.

Hvis man på nuværende tidspunkt spørger, hvorfor jeg gør så meget ud af at forklare om *patientforsikringsordningen*, når Patienterstatningens afgørelse netop ikke har (eller burde have) nogen relevans for mig eller klagesagen mod mig, så er svaret netop ovenstående, dvs. at det langt senere i forbindelse med min anmodning om aktindsigt gik op for mig, at – på trods af de vandtætte skotter, der burde være mellem Patienterstatningen og Patientombuddet – så er akterne fra Patienterstatningen endt i Patientombuddets sag!

Det betyder, at en afgørelse fra Patienterstatningen vurderet i forhold til 'bedste specialiststandard' er set af og næppe kan have undgået at influere sagsbehandlerne i Patientombuddet/Disciplinærnævnet, uanset at 'standarden' i klagesager er en helt anden.

Det burde ikke kunne ske.

FAKTABOKS

- *Patientombuddet* behandler en klage over behandlingsstedet
- *Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn* behandler en klage over en sundhedsperson
Der kan her blive tale om, at der skal udtales kritik eller iværksættes sanktioner
Vurderingskriteriet er, om der er tale om, at en behandling er under, væsentligt under eller meget væsentligt under normen for almindeligt anerkendt faglig standard. Afgørelsen skal offentliggøres, hvis der er tale om alvorlig kritik
Afgørelsen kan ikke ankes
- *Patienterstatningen* tager stilling til, om der er sket en behandlingsskade, dvs. en mérskade ud over grundlidelsen, og om en patient har ret til erstatning for mérskaden
Vurderingskriteriet er, om en sundhedsperson har handlet i overensstemmelse med bedste specialiststandard, hvor udgangspunktet er behandling af landets – hypotetisk set – bedste eller mest erfarne specialist
- *Retslægerådet* afgiver lægevidenskabelige udtalelser til offentlige myndigheder om enkeltpersoners retsforhold og besvarer spørgsmål fra Patientombuddet

Patienterstatningen underretter ikke Sundhedsstyrelsen om deres afgørelser, og behandlerne nævnes aldrig ved navn, da tilkendelse af erstatning ingen konsekvenser har for behandlerne. Man bruger 'no fault' begrebet, idet man er gået bort fra 'culpa' begrebet, som er skyldsbegrebet. Der er vandtætte skotter mellem Patientombuddet og Patienterstatningen, og deres vurderingssæt er væsentligt forskellige.

SIGTELSEN

Hvad der er endnu mere uforståeligt er, at jeg blev sigtet af politiet på baggrund af afgørelsen fra *Patienterstatningen*, der som nævnt ovenfor netop træffer en 'no fault' afgørelse, dvs. ikke beskæftiger sig med fejlbegrebet i traditionel forstand.

Politiet kom hjem til mig 2. oktober 2013 og sigtede mig på Advokatens anmodning. De var venlige og imødekommende. Jeg spurgte, hvorfor det var mig, som skulle sigtes. Det var, sagde de, fordi hospitalsledelsen og afdelingsledelsen pegede på mig som den ansvarlige læge på afdelingen for behandlingen af Pigen. Jeg var uforståen-

de over for sigtelsen. Det virkede paradoksalt at blive sigtet, fordi en patient havde overlevet et meget alvorligt ulykkestilfælde.

Politiet informerede mig om, at det var en forældelsessigtelse, da der var gået to år efter hændelsen, hvilket er det tidsrum, man har til at sigte en person på det aktuelle grundlag. Sigtelsen lød på, at jeg havde tilsidesat mine pligter efter Autorisationslovens § 75 (se DEL I, afsnittet om 'Klagen og udsendelsen'). Sigtelsen blev frafaldet 27. maj 2015 af statsadvokaten i Viborg. Statsadvokaten lagde til grund, at han mente, at der var tale om et fejlskøn.

RETSLÆGERÅDET

Den anden vurdering af sagen er Retslægerådets besvarelse, dateret 19.02.2014

Retslægerådet blev grundlagt i 1935 og dets aktuelle virke bygger på Lov nr. 60 af 25.03.61.

§ 1. Retslægerådets opgave er at afgive lægevidenskabelige og farmaceutiske skøn til offentlige myndigheder i sager om enkeltpersoners retsforhold. Justitsministeren kan fastsætte nærmere regler om, hvilke myndigheder der over for rådet kan fremsætte begæring om afgivelse af skøn, og i hvilke sager dette kan ske. Retslægerådet svarer på de spørgsmål, som de bliver stillet, bl.a. af Patientombuddet (Se Retslægerådet).

Patientombuddet havde på baggrund af Advokatens klage sendt sagens akter til Retslægerådet for at få deres vurdering af sagen, hvilket er normal praksis. Usædvanligt er det derimod, at Retslægerådet måtte ty til andre skandinaviske neurokirurger for at komme med en uvildig udtalelse, idet man angiveligt ikke kunne finde uvildige danske neurokirurger, som kunne erklære sig habile, da vi alle kender hinanden i et lille land som Danmark.

I øvrigt blev sagen væk undervejs til Norge, hvilket har været medvirkende til, at sagsbehandlingen yderligere blev trukket helt urimeligt ud.

Afdelingen havde haft de oprindelige spørgsmål til Retslægerådet til gennemsyn og havde følgende kommentarer: man fandt, at spørgsmålene var meget forenklede, da der altid er mange facetter involveret i kliniske beslutninger. Desuden manglede en del af den refererede sætning til det første spørgsmål, som henviste til et samtalenotat med familien 19. oktober 2011 kl. 16.36:

»Jeg [forfatteren] fortæller om MR scanningen, som har vist svær diffus skade, som næppe er forenelig med liv. Hvis patienten overlever, bliver det med svære skader.«

Den sidste sætning manglede i henvendelsen til Retslægerådet.

Desuden anførte afdelingen, at der dagligt foregår konferencer på afdelingen, naturligvis også både 19. og 20. oktober 2011. Herudover ville afdelingen gerne have en vurdering af hjerneskadens status uden hensyntagen til det senere resultat.

Selv havde jeg yderligere bedt ledelsen om at få udtrykket »uafvendeligt døende« slettet og anført, at man burde tage stilling til, om patienten burde have været kraniektomeret.

Spørgsmålene burde naturligvis være sendt direkte til mig fra Patientombuddet til partshøring, men det blev de ikke. Faktisk så jeg først spørgsmålene nærmest ved en tilfældighed en måned efter, at de var blevet sendt til afdelingen fra Patientombuddet. Så snart ledelsen derefter viste mig spørgsmålene, kommenterede jeg dem skriftligt til afdelingsledelsen. Enkelte af mine bemærkninger blev medtaget i afdelingens svar, men til ingen nytte, da ingen af afdelingens bemærkninger blev medtaget i Patientombuddets henvendelse til Retslægerådet!

Spørgsmålene, der efterfølgende blev afsendt af Patientombuddet til Retslægerådet 18. april 2013, lød:

1. *Var det en fejl, at overlæge Benedicte Dahlerup den 19. oktober 2011, på baggrund af MR scanning foretaget samme dag samt patientens tilstand i øvrigt, vurderede, at skaden set på MR scanningen næppe var forenelig med liv?*
2. *Var det en fejl, at det den 20. oktober 2011 blev konkluderet, at patienten var uafvendeligt døende, og at der som følge deraf blev slukket for sedationen og lukket for det eksterne dræn klokken 8.00?*
3. *Var det en fejl at ekstubere patienten og ophøre med behandling med al medicin samt væske og sondemad om aftenen den 24. oktober 2011?*
4. *Var det en fejl, at lægerne den 27. oktober 2011 traf beslutning om at undlade genoplivning ved eventuelt organsvigt, herunder hjertestop?*
5. *Har Retslægerådet i øvrigt bemærkninger til sagen?*

Ud over spørgsmålene fik Retslægerådet tilsendt en kopi af journalen og observationsarkene samt de udtalelser, de involverede læger havde skrevet til Patientombuddet i august 2012. Efter at dokumenterne var blevet sendt til Retslægerådet, kom vurderingen fra Patienterstatningen 28. april 2013. Denne ønskede Advokaten også tilsendt Retslægerådet, hvilket den som nævnt blev, stik imod almindelig praksis.

Min tillid til Patientombuddet dalede.

Da udtalelsen fra Retslægerådet kom 19.02.2014, kunne man 25.02.2014 i Ekstra Bladet læse, at jeg havde sagt, at Pigen næppe ville overleve. Dette er korrekt, men fortolkningen af 'næppe' er derimod forkert. 'Næppe' havde henholdsvis den norske professor og specialist i neurokirurgi og den svenske professor og specialist i neurokirurgi oversat med 'ikke' – måske fordi den sidste sætning i ovennævnte citat fejlagtigt ikke var medtaget i spørgsmålet til Retslægerådet, 'at hvis patienten overlevede, ville det blive med svære skader'. I Ekstra Bladet kunne man derefter 26.02.2014 læse, at jeg havde sagt, at Pigen var 'uafvendeligt døende'. Det er forkert! Som ovenfor anført anvender jeg aldrig det udtryk, og jeg ville naturligvis ikke på konferencen 20.10.2011 have spurgt, om der burde foretages kraniektomi, hvis jeg virkelig mente, at Pigen var 'uafvendeligt døende'.

Muligheden for overlevelse har hele tiden været åben. At jeg siger nej til faren på spørgsmålet om, hvorvidt 'der ikke bare kunne ske et lille mirakel', skyldes, at jeg ikke ønskede at diskutere mirakler for åben skærm i en samtale om donation, men havde DR ikke været til stede, ville jeg have taget diskussionen op. Det plejer jeg at gøre, ligegyldigt hvad pårørende har af svære spørgsmål i livets forhold – også de spirituelle og religiøse. Så den kendsgerning, at DR var til stede, havde stor indflydelse på forløbet af denne del af samtalen. Når man har et TV-kamera lige ind i ansigtet, må man tage beslutninger på et splitsekund, og så kan man jo bagefter grunde over, om det nu også var den rigtige beslutning.

Jeg synes personligt, at udtrykket 'uafvendeligt døende' er et dårligt udtryk, selvom udtrykket bliver brugt i Sundhedsstyrelsens 'Handlingsplan for Organdonation'.³ Vi er alle 'uafvendeligt døende', og kranietraumepatienter kan i mange tilfælde reddes ved en kraniektomi til en eller anden form for liv. Selv meget svært syge kræftpatienter kan komme sig på forunderlig vis.¹⁹

Det var derfor med fuldt overlæg, at jeg brugte ordet 'næppe' i journalnotatet, netop for at vise, at jeg i samtalen 19. oktober havde ladet en dør stå åben for overlevelse. Notatet er en sammenfatning af en længere samtale med de pårørende, hvor alle sten blev vendt.

Det var først, da jeg så udtalelsen fra Retslægerådet, at det gik op for mig, at der stort set ikke var taget hensyn til afdelingens bemærkninger, og at de oprindelige spørgsmål heller ikke var blevet ændret.

På grund af den misvisende formulering af spørgsmålene skrev jeg i min kommentar til Retslægerådets udtalelse, som blev sendt til Patientombuddet 1. marts 2014, at det mest hensigtsmæssige ville være at rette henvendelse til Retslægerådet igen med de korrekt formulerede spørgsmål. Men det skete ikke. Patientombuddet mente, at sagen var tilstrækkeligt belyst.

Stiller man forkerte spørgsmål, får man forkerte svar.

Min tillid til Patientombuddet dalede yderligere.

Uddrag af svarene fra Retslægerådet og mine uddybende kommentarer kan læses i DEL IV 'AFGØRELSE OG ANBEFALINGER'.

PATIENTOMBUDDET

I henhold til lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet behandles klager over konkrete personers sundhedsfaglige virksomhed af Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, jfr. lovens § 2.

I henhold til § 1, stk. 1, kan Patientombuddet ikke behandle en klage, hvis klagen helt eller delvist vedrører en klage efter § 2, altså en klage over konkrete sundhedspersoner (Se Patientombuddet).

I *klagesagen* klagede Pigens Advokat til Patientombuddet over 'overlæge Benedicte Dahlerup og det øvrige personale på Aarhus Universitetshospitals Neurokirurgiske

afdeling', idet der også ønskedes 'en stillingtagen til, om der er foregået noget straf-feretligt'.

Da klagen var rettet mod konkrete sundhedsfaglige personer, meddelte Patientombuddet korrekt, at afgørelsen ville blive truffet af Disciplinærnævnet.

Som det fremgår af ovennævnte sagsgennemgang synes disse bestemmelser at være ganske illusoriske, idet Patientombuddet foretog alle sagsbehandlingsskridt helt frem til oversendelsen til Disciplinærnævnet med en 'færdigset' indstilling til, hvad afgørelsen burde gå ud på. Desuden vurderes udtalelserne fra speciallægerne til Patientombuddet tilsyneladende ikke af læger, men af lægmænd uden medicinsk viden eller kompetence.

I Sundhedsvæsenets Disciplinærnævns afgørelser er der ganske vist læger med til vurderingen, men lægerne er stærkt underrepræsenterede, idet der i denne og andre sager kun deltager to læger. I denne afgørelse deltog i alt seks medlemmer, inklusive formanden, som altid er en dommer og dermed uden lægefaglig baggrund.

Desuden er de deltagende læger ikke nødvendigvis inden for det speciale, som sagen drejer sig om. I denne sag deltog en ung børnelæge og en ældre praktiserende læge, som begge i deres vurdering afgav dissens (var uenige med de øvrige fire medlemmer i Disciplinærnævnet) i spørgsmålet om indskærpelse, hvilket var godt.

De øvrige var – udover formanden – et medlem fra henholdsvis Danske Handicaporganisationer, Forbrugerrådet og Dansk Sygeplejeråd.

Se hele afgørelsen fra Disciplinærnævnet⁵ med mine kommentarer i DEL IV 'AFGØRELSE OG ANBEFALINGER'.

Det er efter min mening forkasteligt, at der i højt specialiserede sager som denne ikke er en overvægt af læger med til vurderingen. Samtidig burde disse læger udpeges inden for det relevante sagsområde, her neurokirurgien.

Til sammenligning består Advokatnævnet, der behandler klager over advokater, stort set udelukkende af personer med juridisk baggrund. I advokatnævnet er der således ingen repræsentanter fra faglige organisationer, som er rigt repræsenteret i Sundhedsvæsenets Disciplinærnævns afgørelser, og dermed ingen lægmænd.

Dialog mellem klager og sundhedspersonerne er ifølge Patientombuddets årsberetning 2013 nu indført som en ordning, der skal give mulighed for lokal læring. Dialog gør det derudover muligt for patienten sammen med sundhedsvæsenet at få rettet misforståelser og få svar på spørgsmål om behandlingen. Erfaring viser, at en forklaring, en undskyldning eller en oplysning om, at procedurer ændres for fremtiden, ofte er nok for patienterne. Med hensyn til offentliggørelse af lægens navn på Sundhedsstyrelsens tilsynsliste ('gabestokken') er det ifølge Lægeforeningen ikke det vigtigste for patienterne. Det, der bliver lagt vægt på, er, at det ikke sker igen for andre.

Dialogen mellem klager og læge er derfor en rigtig god idé. En sundhedsjurist fra Region Nordjylland og Beth Lilja, daværende direktør for Dansk Selskab for Patient-sikkerhed, mener, at patienterne automatisk burde tilbydes en dialogsamtale ved en

klagesag. I 2014 modtog 1.500 patienter tilbuddet om dialog, hvilket resulterede i, at 500 af klagerne blev trukket tilbage.²⁰

I forbindelse med ændringen fra tidligere Patientklagenævn til Patientombuddet i 2011 lægger Patientombuddet nu vægt på åbenhed i modsætning til tidligere – skriver de!

Jeg ville meget gerne have haft en dialog, men det meddelte Advokaten i klageskriftet, at man ikke ønskede. Det er også én af grundene til, at denne bog er blevet til.

På NIA bliver alle pårørende og patienter med lange og svære forløb altid tilbudt en samtale én måned efter udskrivelsen, hvor en sygeplejerske ringer til de pårørende eller, om muligt, til patienten. Dette sker også i tilfælde, hvor en patient er død på NIA. De fleste pårørende er som tidligere anført meget taknemmelige for denne kontakt. Mange misforståelser bliver ryddet af vejen, og mange er glade for, at de har mulighed for at snakke med fagpersoner.

Den sagkyndiges vurdering i klagesagen

Den tredje vurdering fra en sagkyndig speciallæge er dateret 16. maj 2014. Det er den vurdering, Patientombuddet havde anmodet om, efter Retslægerådet havde udtalt sig.

Denne vurdering så jeg først, da jeg på opfordring af Lægeforeningens juridiske afdeling bad om at få den tilsendt, hvilket skete efter jeg modtog brevet med afgørelsen fra Patientombuddet, dateret 27. maj 2014. Dette går stik imod almindelig praksis og lovens partshøringsbegreb, jfr. nedenfor.

Den sagkyndige konsulent i Patientombuddet vurderede, at behandlingen på nærmere givne tidspunkter var væsentligt under normen for den almindelige anerkendte faglige standard, en vurdering der herpå blev lagt til grund af Patientombuddet og Disciplinærnævnet.

Først da jeg på foranledning af min advokat fik fuld aktindsigt, så jeg, at den sagkyndige kun var blevet bedt om at tage stilling til, hvor *grove* fejlene var i henhold til Retslægerådets udtalelse, og om de var under, væsentligt under, eller meget væsentlig under normen for almindelig anerkendt faglig standard. Det betyder, at den sagkyndige ikke skulle komme med en selvstændig vurdering af, om der var begået fejl, men blot tage stilling til udtalelsen fra Retslægerådet – der som nævnt var baseret på vildledende og misvisende spørgsmål fra Patientombuddet, hvorfor svarene naturligvis bliver derefter.

Nu kunne jeg pludseligt meget bedre forstå den sagkyndiges udtalelse, som starter med, at den sagkyndige er enig i Retslægerådets vurdering. Herefter svarer den sagkyndige på spørgsmålene, som Patientombuddet har stillet, bl.a. om de overlæger, der deltog i morgenkonferencen 20. oktober 2011, har pådraget sig et behandlingsmæssigt ansvar for den behandling, der blev effektueret kl. 8 om morgenen. Den sagkyndige finder for det første, at behandlingen var væsentligt under den almindeligt anerkendte standard, og for det andet, at overlægerne (og for så vidt også afdelingslægerne, som har selvstændigt behandlingsansvar som speciallæger), der deltog i morgenkonferen-

cen 20. oktober, ikke har pådraget sig ansvar for den behandling, der blev effektueret. Den sagkyndige fortsætter:

»Der eksisterer almindeligvis ikke kollektivt ansvar for udredninger eller behandlinger, som besluttet på en konference. Konferencerne er rådgivende, men der kan i en række tilfælde være uenigheder om den kliniske kurs. Det er dog den speciallæge, der tager den egentlige beslutning og effektuerer den, der har det endelige ansvar. Havde der været uenighed i den pågældende sag, burde de involverede læger have givet udtryk for dette, navnlig forud for at så tunge beslutninger, som i dette tilfælde, skulle tages og føres ud i livet.

Det må imidlertid give anledning til undren, såfremt det er korrekt, at der har været enighed om de foreliggende beslutninger i speciallægekollegiet.«

Der var ingen, som mente, at den unge kvinde skulle kraniektomeres på baggrund af de svære forandringer der sås på CT- og MR-scanningerne, da jeg bragte spørgsmålet op. Desuden var det tidligere anført i journalen, at man ikke skulle udføre indgrebet på kvinden. Det blev derefter besluttet, at drænet skulle forblive lukket for at forhindre yderligere hjerneskrader, og samtidig skulle den bedøvende medicin også forblive standset, for at man kunne følge udviklingen med henblik på de videre tiltag.

Det andet, den sagkyndige påpeger, er, at man burde have ventet og set tiden an med henblik på den fortsatte behandling 20. oktober om morgenen. Det kunne vi bare ikke. Vi var nødt til at tage en akut beslutning om den videre behandling. Man ved, at det kritiske tidspunkt for en kranietraumepatient er 3.-6.-dagen efter ulykken på grund af den forsinkede hjerne hævelse (tardivt ødem), så man er nødt til at handle akut og man kan ikke 'se tiden an'. Hvis man skulle have ventet, ville det have været nødvendigt at foretage kraniektomi. Ingen kunne på det tidspunkt vide, at en markant forhøjelse af hjernetrykket ville åbne bruddet i bunden af kraniet.

Jeg mener derfor absolut ikke, at behandlingen var væsentligt under den almindelige anerkendte standard, tværtimod. Jeg er således uenig i den sagkyndiges udtalelser, men kan på den anden side godt forstå, at den sagkyndige udtalte sig, som han gjorde, fordi hans svar hviler på forkerte spørgsmål til Retslægerådet og rådets deraf følgende forkerte vurderinger.

Det, som bl.a. undrer mig, er, hvorfor Patientombuddet ikke har bedt om partshøring af de læger, som var til stede til de to konferencer henholdsvis 20. oktober og 24. oktober. Der er flere af lægerne, som har givet udtryk for, at de gerne ville udtale sig om beslutningsdrøftelserne til konferencerne. Patientombuddet har bedt hospitalet om at få navnene på de tilstedeværende læger i tidsrummet 19. oktober 2011 til 27. oktober 2011 med angivelse af autorisationsnummer, men de fik kun tilsendt navnene på lægerne, der var til stede 19. oktober og 24. oktober, ikke 20. oktober, som er den rigtige dato. Det viste sig desuden efterfølgende, at ingen andre end jeg er blevet hørt om konferencerne 20. og 24. oktober 2011, dvs. at ingen andre læger er blevet parts-hørt om den kritiske konference 20. oktober, hvor det blev besluttet, at vi skulle holde drænet lukket, og at konsekvensen af dette kunne medføre, at hjernedøden indtrådte.

Patientombuddets indstilling til Sundhedsvæsenets Disciplinær- nævn 27. maj 2014

»Patientombuddet skal hermed vende tilbage til ovennævnte sag, hvori De med brev af 1. marts 2014 har afgivet parthøringsvar i anledning af Retslægerådets udtalelse af 19. februar 2014.

Det er Patientombuddets opfattelse, at behandlingen den 20. og 24. oktober 2011 var væsentligt under normen for almindelig anerkendt faglig standard.

Som følge heraf agter Patientombuddet at indstille til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, at der udtalelse kritik af behandlingen, idet det samtidig indskærpes Dem at udvise større omhu og samvittighedsfuldhed i Deres fremtidige virke.

Vi skal gøre opmærksom på, at hvis disciplinærnævnet følger indstillingen, vil afgørelsen i medfør af klage- og erstatningslovens § 17 og § 3, stk. 1, nr. 2, i bekendtgørelse nr. 1445 af 15. december 2010 om offentliggørelse af afgørelser m.v. i klage- og tilsynssager på sundhedsområdet blive offentliggjort på www.sundhed.dk og Patientombuddets hjemmeside www.patientombuddet.dk med angivelse af Deres titel, navn og autorisation ID. Patientens navn og alle andre navne, herunder stednavne og navne på sygehuse og afdelinger vil blive anonymiseret ved offentliggørelsen.

Eventuelle bemærkninger til ovenstående udbedes snarest belejligt og senest 10 dage efter modtagelsen af dette brev.«

Så var min tillid til Patientombuddet dalet til nulpunktet, og jeg blev vred.

Ikke overraskende fulgte Disciplinærnævnet indstillingen i sin afgørelse af 16. december 2014, 2,5 år efter klagen var indgivet.

Disciplinærnævnet afgjorde, at jeg havde overtrådt autorisationslovens § 17. Disciplinærnævnet fandt derimod ikke grundlag for at kritisere de øvrige læger, der indgik i behandlingsforløbet – uanset at alle beslutninger blev taget på afdelingens lægekonferencer.

Disciplinærnævnets afgørelse med mine kommentarer er gengivet i DEL IV 'AFGØRELSE OG ANBEFALINGER'. Denne afgørelse offentliggøres på Styrelsen for Patientsikkerheds hjemmeside under 'afgørelser' og er til offentligt skue i to år, hvorefter den fjernes.

Jeg var naturligvis ikke enig i Disciplinærnævnets afgørelse, og da der ikke er nogen klageadgang, så min advokat sig nødsaget til at indbringe sagen for Folketingets Ombudsmand.

OMBUDSMANDENS UDTALELSE

Jeg modtog ombudsmandens udtalelse den 7. marts 2017. Ombudsmanden fandt ikke grundlag for at kritisere Disciplinærnævnets sagsbehandling i relation til 'de forhold, som havde været omfattet af hans undersøgelse'. Ombudsmanden har selv foretaget en begrænsning af sin undersøgelse, da han – med egne ord – ifølge 'reglerne for ombudsmandens arbejde kun i begrænset omfang [kan] tage stilling til afgørelser,

der helt eller delvis bygger på en særlig fagkyndig viden, f.eks. læge- eller sundhedsfaglig viden. Det skyldes, at [han] som ombudsmand ikke har den fagkundskab, som er nødvendig for at kontrollere, om myndighedernes faglige vurderinger er rigtige’.

Ombudsmandens undersøgelse af Disciplinærnævnets afgørelse af 16. december 2014 er derfor begrænset til ‘at omfatte sagens juridiske spørgsmål – f.eks. om myndighederne har undersøgt sagen godt nok’.

I den forbindelse er jeg specielt ked af, at ombudsmanden – uanset, at det må siges at være et juridisk spørgsmål – har afslået at tage stilling om mit anbringende om, at der ikke er foretaget tilstrækkelig og rettidig partshøring af mig, jfr. mine bemærkninger under ‘Retslægerådet’, ‘Patientombuddet’ og specielt ‘Aktindsigt og Partshøring’. Som sagen er behandlet og afgjort af ombudsmanden, er det desværre *igen* de forkert formulerede spørgsmål til Retslægerådet med deraf følgende forkerte svar, der er blevet det centrale omdrejningspunkt.

På grund af den manglende/forsinkede partshøring indgik mine bemærkninger til spørgsmålene til Retslægerådet oprindeligt ikke i sagen. Mine bemærkninger fremkom først *efter* det tidspunkt, hvor sagen havde været underkastet sagkyndig behandling, og – som jeg har måttet sande i denne sag – så er det mere end vanskeligt *efterfølgende* at få ændret vurderinger og udtalelser, uanset at de hviler på et oplagt forkert grundlag.

I forbindelse med ombudsmandens sagsbehandling har han foretaget høring af Disciplinærnævnet, og på basis heraf har ombudsmanden i de fire forhold, han har valgt at undersøge, i alle tilfælde valgt at godtage Disciplinærnævnets forklaringer og ‘ikke fundet tilstrækkeligt grundlag for at kritisere’ Disciplinærnævnets sagsbehandling og vurderinger.

Dette er måske ikke så mærkeligt på baggrund af ombudsmandens udtalelse om, at han ‘ikke har den fagkundskab, som er nødvendig for at kontrollere, om myndighedernes fagkyndige vurderinger er rigtige’.

Ikke så mærkeligt, men ikke desto mindre særdeles skuffende. Specielt efter en sagsbehandlingstid på mere end to år.

Da sagen således igen er blevet behandlet på et ukorrekt grundlag – på baggrund af forkerte oplysninger og formodninger – er den nu overdraget til Lægeforeningens Ansvarsudvalg.

Det drejer sig om retssikkerhed – ikke alene lægers, men alt sundhedspersonales og patienternes retssikkerhed, hvor man må kunne forvente, at klagesager behandles på et oplyst og korrekt grundlag af relevante fagpersoner i Patientombuddet, nu Styrelsen for Patientsikkerhed, og Disciplinærnævnet.

Konklusion – hvad kan andre læger lære af forløbet?

Den samlede konklusion og erfaringslære er, at man skal dokumentere alt i journalen – helt ned til mindste detalje – også selv om en anden læge allerede tidligere har skrevet beslutningerne i journalen. Jeg har ellers altid selv været imod gentagelser i

journalen og har altid lært de yngre læger kun at beskrive *ændringerne* i patientens tilstand, positive eller negative, for ikke at få de alenlange journaler.

Man skal også nedskrive alle sine overvejelser, der viser, at man har tænkt sig om, og dokumentere, at vigtige beslutninger er konfereret – selv når man er overlæge og specialist på feltet. I praksis er det dog vanskeligt at gennemføre. Hvis det skal dokumenteres, at alle sten har været vendt, kræver det bl.a., at man enten ansætter en hær af sekretærer på hospitalerne, eller man indfører talegenkendelse i journalsystemet, så man kan påvise, *hvorfor* og *hvornår* man gjorde og tænkte *hvad*, og i øvrigt gerne med angivelse af, *hvem* man har konfereret med, specielt da Patientombuddet tilsyneladende ikke ynder at foretage partshøring.

Da alle af de som oftest mange konferencedeltagere ikke kan nævnes i en journal, anbefaler Lægeforeningen, at man gemmer alle sine arbejdsplaner og i øvrigt altid anfører navnet på dem, man har konfereret med, især hvis man kontakter en anden afdeling eller et andet hospital i behandlingsøjemed af en patient.

Uanset alle tiltag er det i sidste ende alligevel sådan, at man som den, der fører journalen, står alene med ansvaret, ligegyldigt hvor meget der er konfereret (se DEL I 'Konferencebeslutninger').

Der er også et andet problem ved at skrive *alt* ned, nemlig at der er ret til aktindsigt i journalerne. Derfor kan det være svært at skrive alt, for eksempel hvis der er mistanke om børnemishandling. Det er frygteligt for de pårørende, hvis det er journalført, og det ikke har noget på sig. Men nævnes skal det.

Det samme gælder, hvis man har diskuteret, om en patient skulle have foretaget en operation eller ej. Her vil det være svært eller næsten umuligt for pårørende at vurdere, hvilken beslutning der i en given situation ville være rigtig, hvilket kan virke forvirrende og stødende og nemt give anledning til misforståelser og klager.

Et andet eksempel gælder beskrivelser af svært skadede traumepatienter, hvor man ikke altid skriver ned, når der for eksempel kommer hjernemasse ud igennem ørerne eller svælget eller i et dræn. Man modererer sine udtryk, af humane hensyn, men det er måske en hensyntagen, man som læge ikke 'har råd' til at tage. Det er der skrevet en kommentar om i Ugeskrift for Læger i martsnummeret 2014, nemlig at vi som læger har brug for 'et lukket rum'²¹ til at diskutere frit i og nedskrive tingene, så man ved, hvilke overvejelser andre har gjort, og man frit kan fremsætte ideer og tanker. Landets ministre efterlyser som bekendt noget lignende. Selv journalister på DR har vel 'lukkede rum' til vigtige drøftelser, uden at disse kommer til offentligt skue og drøftelse.

Nu bør der således også indføres lægetryghed.

AKTINDSIGT OG PARTSHØRING

Aktindsigt

Lige siden klagen blev indgivet til Patientombuddet i april 2012 har det stået klart, at min person var helt central i klagen. Alligevel er jeg ikke fra starten af sagsforløbet blevet behandlet som 'part' med de rettigheder, det medfører, herunder partshøring. Denne manglende partsstatus må vække undren, specielt når det lige fra indgivelsen af klagen har stået klart, at sagen ønskedes behandlet både som en disciplinærsag og en straffesag.

Lægeforeningen har været orienteret om sagen under hele forløbet, og den juridiske afdeling læste alle mine udtalelser igennem, inden de blev sendt til Patientombuddet. I min naivitet og blinde tiltro til Patientombuddet – og hospitalsledelsen – var det ikke tidligere faldet mig ind, at jeg havde brug for en advokat. Da jeg omsider bad Lægeforeningen om at få en advokat, fik jeg omgående én stillet til rådighed, men det var først i begyndelsen af juni 2014, da afgørelsen fra Patientombuddet kom. Min advokat og jeg havde da kun 10 dage til at reagere på Patientombuddets afgørelse, dateret 27.05.2014, hvilket vi gjorde.

Det var den i forbindelse, at jeg på foranledning af min advokat fik *fuld* aktindsigt i sagen. Først da jeg så alle dokumenterne, en stor tyk mappe med 600 sider, blev der afsløret en række graverende fejl. Det tog mig fire uger at gennemgå og kommentere sagsakterne. Det blev til 25 siders kommentarer til min advokat. *Nu forstod jeg for første gang, hvorfor de sagkyndiges besvarelser var, som de var, nemlig primært fordi de spørgsmål, de var blevet stillet, var forkerte og hvilede på et forkert grundlag. Det virkede, som om Patientombuddet slet ikke havde læst mine udtalelser, eller også forstod de dem ikke.*

Det gik først nu op for mig, at sagsoplæggene, som blev sendt til besvarelse af de lægelige specialister, var skrevet af jurister og ikke af læger. Så forstod jeg langt bedre, hvorfor oplæg og spørgsmål hvilede på misforståede og forkerte oplysninger.

For mig så det desuden ud, som om alle sagsakterne, inklusive de sagkyndiges vurderinger, kun blev vurderet af ikke-læger. Den manglende lægelige baggrund gør naturligvis, at det er vanskeligt at vurdere lægelige beslutningsprocesser og udtalelser. Det ville være det samme som at sammensætte et råd af læger til at vurdere, hvilke ingeniørfejl, der var begået i opbygningen af broen, der faldt ned nord for Limfjorden for nogle år siden – eller senere broen hen over Helsingørsmotorvejen. Det kan man ikke vurdere, med mindre man er fagmand.

Desuden vurderede min advokat, at sagen ikke var oplyst i overensstemmelse med officialmaksimen, hvorefter en myndighed, i dette tilfælde Patientombuddet, selv har ansvar for *af egen drift* at søge en sag *tilstrækkeligt* oplyst, før der træffes en afgørelse, modsat andre retssystemer, hvor det kræves, at alle relevante oplysninger skal være til stede. Reglen har til formål at sikre, at sagen afgøres på et materielt rigtigt grundlag, herunder at der foretages partshøring. lagttagelse af officialmaksimen er naturligvis særligt vigtigt i sager som denne, hvor afgørelsen på en klage ikke kan ankes.

Kun langsomt gik det også op for mig, hvori de, som anklagede mig, så problemerne. Det kom ret så tydeligt til udtryk, efterhånden som jeg fik bevæget mig igennem alle sagsakterne. Der var fire ting, som efterhånden stod klart for mig.

- Det ene var, at man mente, at jeg havde sagt, at Pigen var 'uafvendeligt døende'.
- Det andet var, at beslutningen om ikke at behandle udelukkende skulle være baseret på MR-scanningen.
- For det tredje havde man åbenbart fået det indtryk, at jeg (vi) havde tolket MR-scanningen, som om der var tegn til begyndende hjernedød.
- For det fjerde blev det lysende klart for mig, at man mente, at det var mig alene, som havde taget alle beslutningerne om, at man skulle stoppe behandlingen både 20. oktober og 24. oktober.

Jeg så også i sagsakterne, at jeg var den eneste, som havde beskrevet hændelsen og conferenceforløbene 19. og 20. oktober, og at der ikke havde været nogen form for partshøring om konferencen 20. oktober af de andre læger, som var til stede på afdelingen, eller sygeplejerskerne, som passede Pigen 20. oktober. Kun den ledende overlæge, som *ikke* var til stede hverken 19. eller 20. oktober, havde udtalt sig. Desuden var der taget fejl af datoer, og hvem der var til stede hvornår.

Der var herefter en del korrespondance mellem min advokat og Patientombuddet. Nu læste de og kommenterede i det mindste det, der blev skrevet til dem. Deres hyppigste svar på brevene var, at de mente, at sagen var 'belyst tilstrækkeligt' til at komme med en afgørelse. Det ville den også have været, hvis de havde læst alle de tilsendte dokumenter, men det gjorde de helt åbenlyst ikke. Til sidst meddelte Patientombuddet blot, at de nu sendte sagen videre til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn – hvilket skete, uden at jeg blev tilbudt en 'second opinion', som man har ret til og uden, at der blev rettet noget i deres første indstilling.

En afgørelse fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn kan ikke ankes – og det synes åbenlyst urimeligt. Til gengæld frygtede jeg ikke en eventuel retssag, da alle sten her ville blive vendt – der ville komme vidneforklaringer, og alt ville foregå i det offentlige rum. Det eneste, jeg ønsker, er en retfærdig afgørelse baseret på kendsgerninger og fakta og ikke på formodninger.

Afdelingen fik i øvrigt selv på et tidligt tidspunkt udført en uvildig gennemgang af sagen af en norsk neurokirurg. Jeg har flere gange bedt om at få rapporten, men det er ikke endnu ikke lykkedes for mig at få den at se, og den var heller ikke i de tilsendte akter fra Patientombuddet.

Alt i sygeforløbet er foregået fuldstændig, som det plejer. Der blev taget fælles beslutninger, og de blev fulgt.

Desuden er det heller ikke en fejl, at en patient overlever på et hospital.

Skøn foretages altid forlæns, aldrig baglæns. Man kan ikke bruge bagklogskab som en facitliste. Går man op i et fly, og det efterfølgende falder ned, ville man – set i

bagklogskabens klare lys – ikke være gået op i det. Så ville man have skønnet, at det var bedre at lade være. Den samme betragtning gælder det lægelige skøn.

Der findes således ingen facitliste til 'det lægelige skøn'. Bruger man bagklogskaben som facitliste til 'det lægelige skøn', da mister 'det lægelige skøn' sin mening, værdi og styrke. Som USA's tidligere udenrigsminister Madeleine Albright skriver i sin bog 'Madame Secretary': »Bagklogskab er en farlig ting, specielt når den anvendes af dem, som ikke har haft tilsvarende erfaringer.«⁵²

Partshøring

Om Partshøring står der i Forvaltningsloven:

'Partshøring skal ske, når parten ikke kan antages at være bekendt med, at myndigheden er i besiddelse af bestemte *oplysninger om en sags faktiske grundlag eller eksterne faglige vurderinger*. Det gælder dog kun, hvis oplysningerne eller vurderingerne er til ugunst for den pågældende part og er af væsentlig betydning for sagens afgørelse'.

Reglerne om partshøring har til formål at sikre, at den, der er part i en forvaltnings-sag, får lejlighed til at gøre sig bekendt med og kommentere det faktiske afgørelsesgrundlag, inden sagen afgøres.

Ud fra almindelige forvaltningsmæssige grundsætninger eksisterer der en pligt til at partshøre i sager, hvor for eksempel Retslægerådets udtalelser har en væsentlig betydning, eller hvor sagen kan føre til strafferetlig efterforskning.

21. februar 2014 blev der for første gang foretaget partshøring af mig. Frem til dette tidspunkt er kun ledelsen på Neurokirurgisk afdeling blevet partshørt. Det må betegnes som en oplagt fejl. At det er uheldigt, er sundhedsjurist ved Syddansk Universitet Kent Kristensen enig i.²²

Desuden kan det i en sag som denne give anledning til interessekonflikt, da der var rejst kritik ikke kun af mig, men af hele afdelingen og dermed også ledelsen.

På grund af den manglende partshøring kendte jeg således ikke indholdet i en række udtalelser fra mine kolleger på afdelingen fra august 2012, udtalelser som indgik i det materiale, der blev forelagt for Retslægerådet, Patientombuddets sagkyndige og Disciplinærnævnet. I ingen af udtalelserne er *konferencebeslutningerne* nævnt, kun at konferencerne har fundet sted.

Jeg så også først i forbindelse med den fulde aktindsigt, at der ikke var foretaget partshøring af de læger, der var til stede til konferencerne de 'kritiske' dage, 20. og 24. oktober, om indholdet og beslutningerne til konferencerne de to dage.

I mit svar på partshøringen, der er dateret 1. marts 2014, påpegede jeg en del unøjagtigheder og misforståelser i Retslægerådets besvarelse på grund af de forkerte spørgsmål. Partshøringssvaret var medsendt til den sagkyndige, som af Patientombuddet den 27. marts 2014 blev anmodet om en udtalelse. Udtalelsen fik jeg som tidligere anført først tilsendt *efter* afgørelsen fra Patientombuddet, som blev sendt til mig 27. maj 2014. Jeg bad herefter via min advokat om at få aktindsigt i den sagkyndiges udtalelse. Først her så jeg, at den sagkyndige ikke havde lagt vægt på mine udtalelser af den simple

grund, at han udelukkende af Patientombuddet var blevet anmodet om at vurdere svarene fra Retslægerådet.

Efterfølgende – i september 2014 – bad min advokat Patientombuddet om at få tilsendt de konkrete spørgsmål, som den sagkyndige var blevet stillet af Patientombuddet. Der blev også anmodet om at få spørgsmålene til Patienterstatningens sagkyndige tilsendt. Patientombuddet henviste til Patienterstatningen, som herefter sendte spørgsmålene til min advokat i slutningen af september 2014, og først her så jeg dem. Det fremgik bl.a., at Patienterstatningen ikke havde sikret sig råbåndene, som lå til grund for DR-dokumentaren, men kun havde holdt sig til den *redigerede* udsendelse med et link til DR-dokumentaren i deres forespørgsel til den sagkyndige. I brev dateret 6. oktober 2014 afviste Patientombuddet, at DR-dokumentaren indgik i Patientombuddets grundlag for at afgøre sagen, og at sagen ville blive forelagt Disciplinærnævnet, som endeligt kunne tage stilling til, om sagen var tilstrækkeligt oplyst.

Lægeopgør med Patientombuddet

I Ugeskrift for Læger har der været flere artikler om 'Lægeopgør med Patientombuddet' 22,23, og 2. februar 2014 beretter DR, at Lægeforeningen kritiserer Patientombuddet for at begå den ene alvorlige fejl efter den anden, hvorfor Lægeforeningen bad Folketingets Ombudsmand om at undersøge Patientombuddet. Ombudsmanden har ikke efterkommet Lægeforeningens ønske, men har oplyst, at han vil holde øje med problemstillingen. En evaluering af Patientombuddet var dog under forberedelse og blev afsluttet i slutningen af 2015. Patientombuddet blev herefter som tidligere nævnt omdøbt til Styrelsen for Patientsikkerhed og blev en institution under Sundheds- og Ældreministeriet.

De alvorlige fejl drejer sig bl.a. 'om uberettiget kritik af læger, glemte forældelsesfrister og irrelevante sagkyndige'. Lægeforeningens daværende formand, Mads Koch Hansen, siger til DR, at det er så alvorlige fejl, der er sket, at han undrer sig over, at de overhovedet kan finde sted. Det kan få betydelige konsekvenser for både læger og patienter, og Lægeforeningen frygter for medlemmernes retssikkerhed.

Lægeforeningen: Patientombuddets afgørelser bør kunne ankes²³

Advokat Finn Altschuler siger i ovennævnte artikel: »Problemet er bl.a., at der ingen bevisførelse er. De eneste beviser er journalerne og den sagkyndiges erklæring«. Og han siger videre: »Der bør være bedre uddannelse af sagsbehandlere. Afgørelserne bærer præg af dårligt sprog og mangel på begrundelser og stringens. Der mangler tilsyneladende juridiske sagsbehandlere, der jo har kendskab til forvaltningsret og proces«.

Lektor i sundhedsjura ved Syddansk Universitet Kent Kristensen peger i artiklen på, at Patientombuddet uden forudgående sagsbehandling, beder de enkelte afdelinger om oplysninger udelukkende baseret på det klageskema, klageren har udfyldt. Det medfører manglende præcisering, og risikoen for fejl øges. De sagkyndiges vurdering

er heller ikke omfattet af de almindelige partshøringsregler, kun når lægen er indstillet til kritik. Desuden kan Patientombuddets afgørelser ikke ankes.

Når læger kommer i klemme i klage-systemet²²

Patientombuddet er til for at sikre patienternes rettigheder, men hvad med lægernes retssikkerhed, skriver Ugeskrift for Læger.

I artiklen beskrives en nærmest absurd proces. Sagens kerne var, at først Patientklagenævnet og siden Patientombuddet uden den fornødne dokumentation havde en *formodning* om den pågældende patients forløb og på den baggrund lagde op til at kritisere lægen for at have overset et journalnotat, men selv da dokumentationen, som lægen selv fremskaffede, viste, at der ikke var overset noget, bibeholdt Patientombuddet formodningen og udtalte kritik af lægen.

Andre kritikpunkter i artiklen af Patientombuddet er, at sagerne behandles langsomt og rodet, og at Patientombuddet ikke lytter til saglige argumenter.

I Sygeplejerskernes fagblad Sygeplejersken No 3 – 2016 er der i artiklen 'Hængt ud ved en fejl'⁵⁷ en beretning om to sygeplejersker, som kom i 'gabestokken' for fejl, de ikke havde begået. Det var som at 'slå i en pude' i kontakten til Patientombuddet, anfører den ene. Videre anføres det, at 'en ting er at få kritik for en fejl, som ingen af dem havde begået, men at få sit navn offentliggjort med kritikken på sundhed.dk og patientombuddet.dk gjorde ondt værre.' Videre i artiklen står der 'Først efter fire års kamp og Dansk Sygeplejeråds mellemkomst fik de afgørelsen omstødt'.

I artiklen 'Vigtig eller værdiløs'⁵⁸ i samme blad kalder sundhedspersonalets fagforeninger 'gabestokken' for dybt krænkende, middelalderlig og formålsløs, og lektor Kent Kristensen, der underviser i sundhedsjura, mener, at 'ordningen har vist sig at være stort set ubrugelig for patienterne'. Som Kent Kristensen siger: 'Ordningen tjener i dag ikke noget formål ud over, at den udstiller læger og sygeplejersker'. To patientforeninger svarer i en evaluering foretaget af Danmarks Evalueringsinstitut af, om patienterne ønsker ordningen, at offentliggørelsen af sundhedspersonens navn ikke vil kunne hjælpe patienterne til at træffe kvalificerede valg, men at sundhedsmyndighederne skal tage affære, så patientsikkerheden sikres.⁵⁸ Det kan jeg kun være enig i, men det kræver, at sundhedsmyndighederne og Styrelsen for Patientsikkerhed er i stand til at vurdere klager på et kompetent, professionelt og fagligt højt niveau af specialister inden for det speciale, der klages over, og at de kender arbejdsgangene på et hospital.

Lægeforeningen har ikke oversigt over, hvor mange fejl der er sket i de cirka 5.000 sager, Patientombuddet opretter om året (7.000 i 2014), men det var måske værd at kigge på. Alle de læger, som mener, at de ikke har fået en fair og retfærdig behandling og dermed uretfærdigt er endt i Sundhedsstyrelsens 'gabestok' på internettet, bør skrive til Lægeforeningen med dokumentation for fejlene, så man måske på den måde kan få Folketingets Ombudsmand til at skride til handling. Foreningen Danske Patienter mener ligeledes, at det er bekymrende, hvis der sker så mange fejl. Fejlene kan også gå den anden vej, hvor en patient måske fejlagtigt ikke får ret i sin klage på grund af en uprofessionel behandling og dermed en forkert afgørelse af sagen.

Patientombuddet er derimod generelt selv tilfreds med sin sagsbehandling.²²

Det er efter min mening helt urimeligt, at der ikke bliver foretaget relevante parts-høringer, og at man ikke kan anke sagerne. Jeg vil meget hellere i retten og blive hørt end at blive hængt ud i Sundhedsstyrelsens 'gabestok' uden mulighed for oprejsning eller renselse. Man er ganske enkelt retsløs. 'Gabestokken' bør fjernes. Justitsministeriet har jo heller ikke en liste liggende offentligt tilgængeligt med navnene på alle de mennesker, som sidder i fængsel. Det betyder ikke, at der *ikke* skal være nogen, som kigger os i kortene. Selvfølgelig skal der det.²³

Patientombuddet bør ikke bestå i sin nuværende form

Når Patientombuddet – nu Styrelsen for Patientsikkerhed – igen skal evalueres, bør man efter min mening også kigge på procedurerne for deres sagsbehandling og ikke kun på, om for eksempel tidsfristerne overholdes. Desuden bør man indføre en bagatelgrænse. For nogle år siden var jeg involveret i en anden sag, hvor en patient var blevet livsfarligt kvæstet og derfor lå længe bedøvet i coma. I forløbet fik patienten en kendt bivirkning til bedøvelsen, CIP (critical illness polyneuropathy – nervebetændelse). Dette opdagede vi og behandlede patienten. Patienten kom sig fuldstændigt og er i dag i sin habitualtilstand. Der blev klaget over, at patienten lå for længe bedøvet, og at det var derfor, patienten fik CIP, men bedøvelsen og respiratorbehandlingen var en tvingende nødvendighed for at redde patientens liv. Klagesagen blev behandlet i tre år og endte med at konkludere, at behandlingen var korrekt.

En sådan sag kunne have været tilbagevist med det samme, hvis man havde en lille vurderingsgruppe, som alle klagesager skulle igennem fra starten. I sager, som omhandler læger, burde denne gruppe bestå af to læger og to jurister. Den ene læge skulle være fra specialet og den anden kunne for eksempel være en anæstesi-læge. Når jeg skriver anæstesi-læge, er det, fordi disse læger har et meget bredt og dybdegående kendskab til stort set alle sygdomme, da de bedøver patienter, som ikke alene har den sygdom, de behandles og opereres for, men ofte også alle mulige andre sygdomme. Derfor er anæstesi-lægerne i stand til at vurdere en patient på en gennemgribende, overordnet og meget grundig måde. Der bør heller ikke laves et sagsoplæg af jurister. Klagen bør sendes direkte til den fagkyndige speciallæge med journalmaterialet og udtalelser fra de involverede læger og de efter Styrelsens mening relevante spørgsmål.

Den læge, der klages over, burde desuden have mulighed for at komme til en uddybende samtale og forklare om behandlingsforløbet. Det ville spare megen skriftlig korrespondance og dermed tid. Desuden ville det mindske/eliminere risikoen for misforståelser!

Efter denne første vurdering kan et antal sager uden tvivl afsluttes.

De resterende sager skal naturligvis behandles grundigt – enten af samme gruppe, eller de kan forelægges for en ny gruppe med samme faglige sammensætning. Juristerne, der kender til procedurer og forvaltningsproces, kan således blive klædt ordentligt på af fagfolk.²³ Gruppen kan komme med en indstilling, som herefter kan

vurderes skriftligt af en fagligt sagkyndig (og eventuelt Retslægerådet), og dernæst kan gruppen af jurister og specialister inden for det relevante fagområde afgøre, om der er begået fejl.

Det kan sikkert også forenkles yderligere.

Om der eventuelt skal lægmænd med i den samlede slutvurdering kan diskuteres. Hvis lægmænd skal med, kræver det, at hele grundlaget for en sag er korrekt gennemgået og, som ovenfor nævnt, belyst af specialister inden for faget, der klages over, for eksempel læger, sygeplejersker, jordemødre, ambulanceførere eller andre – afhængigt af klagen.

Sammensætningen af Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn kan ses på: <http://stps.dk/da/borgere/klag-over-behandling/klage-over-sundhedsfaglig-behandling/omdisciplinaernaevnet/disciplinaernaevnetsopbygningogsammensaetning>

Til sammenligning kan sammensætningen af Advokatnævnet ses på: <http://www.advokatsamfundet.dk/Advokatnaevnet/OmAdvokatnaevnet/Organisation.aspx>

Her er ingen faglige organisationer repræsenteret.

At der herudover ikke er nogen ankemuligheder er helt urimeligt.

Den nye Styrelse for Patientsikkerhed

Sundhedsstyrelsen er fra januar 2016 delt op i tre nye styrelser: Sundhedsstyrelsen, Lægemiddelstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed. Styrelsen for Patientsikkerhed er en nyoprettet styrelse, der er dannet ved en sammenlægning af Patientombuddet og Sundhedsstyrelsens tilsynsenheder. Dette sker for at øge fokus på patientsikkerhed, hvilket alle naturligvis er interesseret i, ikke mindst lægerne. Det bevirker imidlertid i mine øjne, at der samtidig vil opstå et øget behov for lægesikkerhed, så der skabes tryghed ved vore skøn, beslutninger og handlinger, som kan være utroligt svære at vurdere for personer, som ikke har en lægefaglig baggrund og indsigt i behandlingsmulighederne. Det bliver endnu mere tvingende nødvendigt for læger at skrive alle vurderinger i journalen, da den nu ikke længere er et internt fagligt arbejdsdokument. Fra nu af skal lægen ikke blot sikre sin patient, men i høj grad også sig selv. Hvis den nye Styrelse for Patientsikkerhed skal blive en succes, kræver det imidlertid først og fremmest et kompetent og velkvalificeret nævn, som har en gennemgribende indsigt i kliniske vurderinger og arbejdsgange på hospitalerne og i praksis. Man må desuden håbe, at klagesager og erstatningssager kan holdes fuldstændigt adskilte i den nye styrelse.

Dominoeffekten

Det er op ad bakke, når man hele tiden skal kæmpe imod forkerte påstande og formodninger.

Tilskuere på sidelinjen uden et dybere kendskab til sagen kan med rette sige, at Patienterstatningen, Retslægerådet, Patientombuddet og Sundhedsvæsenets Discipli-

nærnavn har gennemgået sagen grundigt og afgjort, at der er begået fejl, og at der er udvist manglende omhu og samvittighedsfuldhed i afdelingens virke med mig som den ansvarlige i centrum.

Det er synd, at afdelingen skal stå tilbage med det ry, når det er forkert. Patienter skulle gerne kunne føle sig trygge, når de bliver indlagt. Derfor er det nødvendigt at tilbagevise de forkerte påstande, som med dominoeffekten har fået præg af 'sandheder', og som udbredes gennem pressen, som også er vildledt.

Den første dominobrik er hospitalets pressemeddelelse, lige før den tilklippede DR-dokumentar blev vist, hvor der står, at der var foretaget et 'fejlskøn' undervejs om, at *Pigen var ved at hjernedø*, hvormed der i medierne offentligt og fejlagtigt blev givet udtryk for, at der var begået fejl.

Den anden dominobrik er, at Patienterstatningen også formoder, at det var afdelingens opfattelse, at Pigen var ved at hjernedø, og samtidig tager fejl af, hvilket apparatur, der er defekt. Det leder til en forkert formodning om, at der er fejl i trykmålingerne.

Den tredje dominobrik er, at jeg bliver sigtet af Politiet på baggrund af *Patienterstatningens* 'no fault' vurdering.

Den fjerde dominobrik er Patientombuddets forkerte og ufuldstændige spørgsmål til Retslægerådet, om at der var blevet sagt, at Pigen var *uafvendeligt døende*, at jeg ikke *efterlader et håb om overlevelse*, og at jeg derudover havde fejlfortolket MR-scanningen og mente, at der var tegn til begyndende hjernedød.

Den femte dominobrik er, at Patientombuddet og Patienterstatningens sager blandes sammen, og at afgørelsen fra Patienterstatningen videregives til Retslægerådet.

Den sjette dominobrik er Retslægerådets svar på de misvisende og forkerte spørgsmål, især da de oversætter ordet *næppe* med *ikke* og svarer på, om det var rigtigt at fremsætte den (ukorrekte) påstand om, at Pigen var *uafvendeligt døende*. Desuden medtager Retslægerådet Patienterstatningens afgørelse i deres begrundelse for svarene, en afgørelse der som ovenfor nævnt var baseret på et forkert grundlag, og som er baseret på et helt andet regelsæt, end hvad der gælder i klagesager.

Den syvende dominobrik er, at Patientombuddet udelukkende vælger at tage hensyn til Retslægerådets vurdering, uden at tage højde for mine kommentarer (om at spørgsmålene til Retslægerådet var forkerte), den manglende partshøring af mig fra starten og den manglende partshøring af de øvrige læger, der var til stede ved de vigtige konferencer 20. og 24. oktober, samt Patientombuddets formodning om, at jeg skulle have *meddelt* de øvrige læger til konferencerne om min beslutning om at standse behandlingen.

Den ottende dominobrik er, at Patientombuddet vælger at afbryde korrespondancen med min advokat og i stedet oversender deres færdigsyede indstilling til Sundhedsvesenets Disciplinærnævn, inklusiv alle de forkerte påstande og vurderinger, og at Disciplinærnævnet vælger umiddelbart at følge Patientombuddets indstilling, så jeg ender på Sundhedsstyrelsens offentlige tilsynsliste, den såkaldte 'gabestok' på nettet.

Den niende dominobrik er herefter endnu en pressemeddelelse fra hospitalsledelsen, hvor man igen skriver, at der blev lavet et *fejlskøn*, og at man i øvrigt mener, at Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn har været meget grundig i sagen (!).

Desuden mener hospitalet, at der nu er sat et punktum i sagen. Det er der *ikke*.

Oversigt over udtalelser og afgørelser

28.04.2013

Den neurokirurgisk sagkyndiges vurdering til Patienterstatningen

11.10.2013

Patienterstatningens afgørelse

19.02.2014

Retslægerådets svar på Patientombuddets spørgsmål

16.05.2014

Den neurokirurgiske konsulents udtalelse til Patientombuddet

27.05.2014

Patientombuddets indstilling til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn

16.12.2014

Sundhedsvæsenets Disciplinærnævns afgørelse

07-03-2017

Folketingets Ombudsmands udtalelse

DEL III
EN PERSONLIG BERETNING

MIN BAGGRUND

For de læsere, der er interesserede i at lære mig bedre at kende som person, følger her en beskrivelse af mit levnedsløb, der i 2007 førte mig frem til stillingen som overlæge på neurokirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital med neurointensivafsnittet NIA som funktionsområde.

Jeg er født og opvokset til mit 10. år i Sønderborg. Jeg har altid vidst, at jeg ville være læge. Min far var praktiserende læge, ligesom hans far var det. Min oldefar var arkitekten Jens Vilhelm Dahlerup, som har tegnet Det kongelige Teater, Glyptoteket, Statens Museum for Kunst, Søpavillonen, Hotel d'Angleterre, Silkeborg Kurbad, Vejle Fjord og mange andre bygninger. Min mor var lægesekretær, og min morfar Robert Aistrup var direktør for Oliemøllen. Vi havde ung pige i huset, hvilket var meget normalt dengang. De unge piger kom fra Als. Min far tog ofte min bror og mig med på sygebesøg, og så sad vi og ventede i bilen eller legede på gårdene. Når vores forældre var på ferie i udlandet, boede vi hos de unge pigers familie, hvilket vi elskede, da de kom fra gårde, hvor vi kunne boltre os i staldene og på markerne. Vi talte sønderjysk, og når vi ikke ønskede, at vores forældre skulle forstå, hvad vi snakkede om, så talte vi sønderjysk med hinanden. Især vores mor, som var ærkekøbenhavnerv, forstod ofte ikke et ord af, hvad vi sagde.

Mine forældre flyttede i 1959 til København, hvor min far uddannede sig til neurolog. Jeg kom i Ingrid Jespersens Pigeskole, men det var slet ikke noget for en sønderjysk vildbasse som mig, så ret hurtigt blev jeg flyttet til Hummeltofteskolen i Sorgenfri, hvor vi boede på det tidspunkt.

Da min far i 1962 blev reservelæge på neurologisk afdeling på Århus Kommune-hospital, flyttede vi til Aarhus, hvor jeg kom på den katolske skole. Her fik nonnerne og præsterne endelig styr på mig. Vi boede i Aarhus i to år. Min mor var sekretær for overlæge Ethelberg på neurokirurgisk afdeling på Århus Kommunehospital – dér hvor jeg senere var ansat ad to omgange. Vi flyttede tilbage til København i 1962. Det var normalt på det tidspunkt, at lægefamilierne flyttede rundt, så det betød, at vi lægebørn gik i mange forskellige skoler. Jeg gik på syv!

Opvæksten var god, men med fast hånd. Mine forældre sagde altid, at de opdrog min lillebror og mig, så andre folk også kunne lide os.

Jeg kom nu på Den Franske Skole på Dag Hammarskjölds Allé. Her kunne jeg rigtig godt lide at gå. Søstrene styrede skolen og eleverne med fast hånd, og jeg lærte fransk, hvilket jeg senere har haft stor glæde af.

Inden jeg kom i gymnasiet, tilbragte jeg et år i Los Angeles på en skole i Eagle Rock. Jeg boede hos den mest pragtfulde familie, som havde tre børn, hvor den yngste var 16, på alder med mig. Jeg havde det skønt det år. Her lærte jeg at tale engelsk. Når jeg ser filmen 'Grease', går jeg totalt i selvsving, da alt i den film minder mig om min dejlige tid i Californien, hvor min bror i øvrigt flyttede til senere. Han har nu boet der i over 40 år. I 2015 var der 50-års 'reunion' for alle os, som fik afgangseksamen fra Eagle Rock High i sommeren 1965. Det var rigtig dejligt at se dem alle igen.

I 1968 blev jeg student fra Niels Steensens Gymnasium. Det er også en katolsk skole, og tiden i gymnasiet hører til blandt de bedste perioder i mit liv. Vi havde en dejlig gymnasieklasse, som stadig mødes hvert femte år. Det er en fornøjelse hver gang. Jeg glæder mig altid til gensynet.

Så gik jeg igang med lægestudiet, som hele tiden planlagt. Under studiet fra 1968 til 1975 var der undervisning i utroligt mange fag, men ingen undervisning om døden eller om samtaler med syge og pårørende. Da jeg blev færdig som læge i vinteren 1975, var der arbejdsløshed i Danmark blandt læger. Jeg havde jo altid vidst, at jeg ville være læge, og lige siden min far i 1960 blev ansat på neurokirurgisk afdeling på Militærhospitalet, som var en del af Rigshospitalet, vidste jeg også, at jeg ville være neurokirurg. Min far sad altid ved middagsbordet (når han ellers ikke var på afdelingen!) og fortalte om de sygdomme, patienterne havde, og hvad man gjorde ved dem, og han tegnede med sin kuglepen på vores plastikdug og forklarede om de operationer, der blev foretaget. Jeg var lutter ører og vildt betaget. Min mor var knap så glad for hans tegninger på dugene!

Da jeg på forhånd vidste, at jeg på grund af den store arbejdsløshed ikke kunne få nogen stilling i Danmark efter embedseksamen, havde jeg allerede inden eksamen taget kontakt til neurokirurgisk afdeling på Umeå Lasarett i Nordsverige. Det skete i sommeren 1974, da jeg arbejdede som studentervikar på en lægestation i Åsele. Vi var et helt hold studenter fra Københavns Universitet, som nærmest havde besat alle lægestationer i Vesterbotten i Sverige. Det var lærerigt og meget spændende, og vi hyggede os gevaldigt sammen, når vi havde fri.

Sverige

Jeg blev så ansat på neurokirurgisk afdeling på Umeå Lasarett, hvor jeg var i hele 1975. Det bekræftede mig i, at jeg havde valgt rigtigt. Neurokirurgi skulle blive mit liv og virke fremover. Det var et meget lærerigt år. Vi modtog patienter fra hele Vesterbotten, Norrbotten og den nordlige del af Finland. En af neurokirurgerne var rent faktisk finne. En var nordmand, og én var tyrker, én kom fra Kreta, og så var der mig og nogle få svenske reservelæger. Ganske internationalt. Der kom alle slags patienter, ofte flyvende ind med helikopter, da afstandene var enorme. Det var patienter med traumer mod hjernen og rygsøjlen og alle former for hjernesvulster, børn med vand i hovedet og rygmarsbrok og alle afarter af diskusprolaps og hjerneblødninger.

Det var her, jeg første gang stiftede bekendtskab med hjernedøden hos en patient. Det var en 16-årig dreng, som havde været udsat for en trafikulykke. Han lå på intensivafdelingen. Vi havde ikke vores egen intensivafdeling på det tidspunkt. Jeg havde ikke set ham før, men gik sammen med en af de andre læger på afdelingen ned for at fortælle hans forældre, at han var hjernedød, at al videre behandling var udelukket, og at han ville dø hjertedøden, når vi koblede respiratoren fra. Han havde fået lavet de to hjernedødsundersøgelser tidligere, men man ville give de pårørende tid til at være sammen med sønnen, inden man tog det næste skridt til at fortælle dem,

at hjernedøden var indtrådt. Ved sengen stod også en præst. Min kollega snakkede med de pårørende hen over sengen og fortalte nænsomt om hjernedøden, mens jeg holdt drengen på skulderen for at mærke ham. De pårørende forstod ikke, at det var slut. De kiggede bønligt på præsten, som sagde, at så længe der var liv, var der håb. Så opgav lægen lidt og gik. De pårørende skulle have mere tid. Men jeg blev. De pårørende og præsten snakkede længe sammen, og ind imellem stillede de mig nogle spørgsmål, som jeg svarede på. Derudover sagde jeg ikke noget.

Her blev jeg for første gang klar over, at den gerning, jeg havde valgt, ikke blot var at redde menneskeliv og foretage lange vanskelige operationer og i øvrigt helbrede patienter. Der var langt mere end det. Hele følelsspektret, vurderinger, samtaler og ja, døden, hørte med i lægegerningen. Under 6,5 års medicinstudium på universitetet havde anatomi, fysiologi, medicin, kirurgi og patologi – de håndfaste fag – været i højsædet. Det ændrede sig totalt, da jeg stod dér ved sygesengen hos en 16-årig dreng i Sverige.

I en alder af 27 år begyndte jeg nu at studere døden. Jeg måtte vide, hvad det drejede sig om, og hvordan den skulle håndteres. Ikke alene hos andre, men først og fremmest hos mig selv, så jeg måske derved kom til at forstå andres død og kunne snakke om den. Jeg startede med at læse den Tibetanske Dødebog²⁴ og derefter læste jeg alle bøger, jeg kunne komme i nærheden af, om døden. Det blev med tiden til rigtig mange. Jeg er født protestant, men konverterede til katolicismen som 15-årig i Aarhus, fordi jeg rigtig godt kunne lide det sammenhold, der var i den katolske kirke. Jeg har således altid været religiøs og har troet på en større magt og retfærdighed, men den eneste måde, jeg efterhånden kunne finde retfærdigheden på i vores verden, var ved reinkarnation. De mange bøger fandt jeg fascinerende, og ursjælen og den åndelige, spirituelle verden har lige siden betydet meget i mit liv.

Tilbage til Danmark

Efter et år i Sverige vendte jeg hjem til Danmark. Jeg havde da søgt 81 stillinger, men havde fået afslag på dem alle. Jeg syntes ellers, at jeg var rigtig godt kvalificeret til en stilling i Danmark, nu hvor jeg havde et helt års samlet ansættelse på én afdeling, men det var åbenbart naivt – det lykkedes i hvert fald ikke. Så jeg måtte ty til andre, mere utraditionelle metoder.

I et sidste forsøg opsøgte jeg simpelthen overlægerne på de afdelinger, hvor det var nødvendigt at være ansat for at blive neurokirurg, og endelig lykkedes det mig at få et vikariat på én måned på neurologisk afdeling på Rigshospitalet. Jeg tror, professoren dér var lidt imponeret over, at her kom en kvinde, som sagde, at hun ville være neurokirurg, og som ydermere havde været ansat et år på en neurokirurgisk afdeling i Sverige. Det blev til et helt års ansættelse på Rigshospitalet, så jeg fik det, jeg havde brug for. Herefter var det lidt lettere at få de stillinger, man skulle have for at blive speciallæge i neurokirurgi. Man skulle samtidig have sidefag, og her valgte jeg ortopædkirurgi, anæstesi og infektionsmedicin.

I Sverige havde jeg i øvrigt fundet ud af, at jeg ikke var den eneste danske kvinde, som havde valgt neurokirurgi som speciale. Der var en anden, som en svensk neurokirurg introducerede mig til i Umeå. Det var Birgit Nielsen, senere Mosdal, fra Odense. Hun blev den første kvindelige neurokirurg i Danmark. Vi blev hurtigt gode venner og forblev venner lige til hendes død i 2001, kun 53 år gammel. På neurologisk afdeling på Rigshospitalet mødte jeg i denne periode også en tredje kvinde med ambitioner om at ville være neurokirurg. Det var Elizabeth Hoppe, som blev gift med den franske professor i børneneurokirurgi Jean-François Hirsch i Paris. Vi blev gode venner alle tre og besøgte hinanden ved flere lejligheder og i forskellige lande.

Frankrig

Herefter arbejdede jeg et år i Frankrig. Jeg havde jo gået på Den Franske Skole, så jeg ville gerne forbedre mit franske på en fransk neurokirurgisk afdeling. Jeg fik den enestående chance at få ansættelse som 'médecin étrangère' hos professor Bernard Pertuiset på neurokirurgisk afdeling på la Pitié-Salpêtrière i Paris i 1978, hvor den berømte polske neurolog Joseph Babinski (1857-1932) arbejdede fra 1890 til 1922. Det var sandelig ikke kedeligt – og jeg elskede Paris. Franskmændene er fantastisk elegante til at operere, hvilket også var én af grundene til at jeg gerne ville arbejde i Frankrig. De opererede fra morgen til aften, og dengang også planlagt om lørdagen.

Jeg husker en weekend, hvor vi stod og opererede en patient for en udposning på et blodkar i hjernen på en varm og lummer sommerdag. Vinduet stod åbent, og anæstesi-lægen sad i vindueskarmen med benene oppe og læste avisen Le Monde, alt imens han osede løs på en Gauloise. Det havde jeg dog aldrig oplevet før, og han kunne da også prise sig lykkelig over, at chefen ikke pludselig stod der. Så havde piben fået en anden lyd. Når chefen ikke var der, var de lidt mere afslappede. Vi havde vagt hvert 5. døgn for hele Paris og omegn i en turnus med fire andre hospitaler.

Der kom som oftest mellem 15 og 20 akutte patienter, som i senge blev stillet på rad og række på operations- og intensivgangen. Journalerne blev skrevet i hånden på ulæseligt fransk, og så blev patienterne opereret efter tur. Jeg blev også sat til at operere dem. Alle hænder talte, da vi kun var det samme antal læger i vagt som i Danmark, to til tre læger, afhængig af hvor mange vagtlag man har.

På et tidspunkt spurgte en af operationssygeplejerskerne, om jeg behøvede en assistent til den næste operation, som var en ældre herre med blodansamlinger mellem hjernen og den hårde hjernehinde på begge sider. Jeg sagde nej tak til assistance. Så kom sygeplejersken med en stor metalspand, som hun satte op på et bord med nogle sterile klæder – og så gik hun! Det gjorde anæstesi-lægen også, men han kiggede dog en gang imellem ind til patienten, der sad halvt op i rygleje, da han skulle opereres på begge sider af hovedet. Så stod jeg der med en bedøvet patient og en spand med instrumenter. Jeg pakkede selv ud og lagde instrumenterne frem, dækkede af og begyndte at

operere, kun afbrudt en gang imellem af anæstesilægen, som stak hovedet ind og råbte: »ça va?« (går det?). Det viste sig, at operationssygeplejersken havde ment, om jeg havde brug for en operationssygeplejerske til at assistere mig! Jeg svarede nej, fordi jeg troede, at hun mente en yngre læge eller student til at assistere. Så resultatet var, at jeg stod dér midt i Paris på Babinskis gamle hospital og opererede helt mutters alene. Man lærte at klare sig – og man lærte meget.

Hvad jeg fandt lidt mærkeligt var, at der på intensivafdelingen kun var besøgstid hver tirsdag aften. Punktum. Så hvis der kom en patient ind onsdag morgen, var der ingen pardon – de pårørende kunne ikke se patienten før næste tirsdag aften. På et tidspunkt fik vi en politibetjent ind, som havde forsøgt at begå selvmord ved at skyde sig i tindingen. Han var blevet blind og havde skudt begge pandelapper i stykker, men han døde ikke, og besøg fik han heller ikke, ikke før det blev tirsdag. Det syntes jeg var synd for de pårørende. Patienten var bedøvet og vidste ikke noget.

Da Frankrig ikke fulgte de regler, de selv havde været med til at lave om arbejdskraftens fri bevægelighed i EF, var lønnen ganske miserabel, fordi jeg ikke havde fransk embedseksamen. Så jeg forsøgte at lægge sag an mod Frankrig med hjælp fra Lægeforeningen. I den anledning blev jeg interviewet af Svenning Dalgaard i TV-avisen i 1987 (16.12.1987, DR 1: 'EF og læger'). Desuden fik jeg nogle private midler og Henry Shaws legat, som reddede mig.

Frankrig undtog sig med, at man var ved at lave reglerne om, men at det ville tage lidt tid. Det gjorde det også. Jeg ved ikke, om det rent faktisk er blevet ændret, så man i dag kan få en ansættelse på et fransk hospital med en dansk autorisation på lige vilkår med franske læger.

Strejken i 1981

Jeg tog så hjem til Danmark og gjorde min uddannelse i neurokirurgi færdig. Jeg fik én af de to uddannelsesstillinger, der var i neurokirurgi på det tidspunkt, dvs. i 1982, og jeg blev således den tredje kvindelige neurokirurg i Danmark.

I 1981 var jeg ansat på neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet. Det var det år, hvor lægerne strejkede mod den nye overenskomst, som blev trukket ned over hovedet på os. Lægeforeningen var på det tidspunkt med i AC (Akademikernes Centralorganisation, nu Akademikerne, som er en hovedorganisation for akademiske fagforbund) sammen med bl.a. ingeniører, arkitekter, magistre, jurister og økonomer og andre akademiske faggrupper. Alle ønskede en 37-timers arbejdsuge – undtagen lægerne. Så vi læger strejkede imod den, men den blev indført alligevel og vi har den stadig – 37-timers arbejdsugen. Jeg har alle dage ment, at det var forkert. Det er næsten umuligt at uddanne sig til en ordentlig og ferm kirurg – eller speciallæge i det hele taget – når man kun må arbejde 37 timer om ugen, hvor vagterne tæller med, dvs. arbejdet om natten og i weekenderne. Om natten foregår der ikke planlagte operationer, som er lærerige, og ej heller konferencer og møder, hvor vigtige beslutninger tages. Det i sig selv er en del af en læreproces på samme måde som for eksempel røntgenkonferencer

og patologikonferencer. Der er desuden mange fridage og hele friuger. Det eneste, lægerne gerne ville, var at kunne gå hjem efter vores vagter, som på det tidspunkt var på 24 timer med efterfølgende dagarbejde. Så var man godt nok også træt, når man gik hjem dagen efter. Endnu hårdere var det med weekendvagter, som var på 48 timer med dagarbejde om mandagen.

I udlandet, hvor yngre læger har langt flere normale ugentlige arbejdstimer plus vagter, forstår man ikke, hvordan man i Danmark kan uddanne speciallæger, når man har en så forholdsvis indskrænket dagarbejdstid. Man skal i hvert tilfælde være forsigtig med at nævne det uden for Danmarks grænser. Jeg mener fortsat, at man bør have en 37-timers arbejdsuge i dagstid, at vagterne ikke skal tælle med i dagsarbejdet, men skal honoreres særskilt, og at weekender og helligdage skal afspadseres. Så får man et passende forhold mellem arbejde, fritid og løn og ikke mindst en kontinuitet på afdelingerne, som jeg mener savnes i dag, både af afdelingerne og de yngre læger. Der er mange yngre læger, som er enige, idet de for eksempel inden for kirurgien savner en mere kontinuerlig kirurgisk uddannelse for at få de nødvendige fingerfærdigheder og lære de kirurgiske principper at kende og udføre dem selvstændigt. Jeg tror heller ikke, at der ville være mangel på læger i Danmark, hvis blot de, der er uddannede, fik lov til at arbejde.

Overlægerne har ingen øvre arbejdstid ifølge overenskomsten, men skal have minimum 37 timer om ugen, hvor man har fri arbejdstilrettelæggelse. Det bliver som oftest til mange, mange flere timer, men det er kun vagterne, der betales for. Mange yngre læger bliver slemt chokeret, når de opdager, hvor meget længere mange overlæger arbejder, og at de går ned i løn, når de forfremmes, fordi overarbejde ikke længere honoreres. Selvfølgelig er der også nogle overlæger, som holder stramt på de 37 timer, men det er de færreste.

Vi har en uddannelse, som tager 16 år efter studentereksamen. 6½ års studium og dernæst en speciallægeuddannelse, som for mig tog ti år, men som nu er kortet ned, idet man har fået planlagte uddannelsesforløb med faste ansættelser – hvilket er en god idé. Dengang skulle vi selv skaffe os vore ansættelser og dermed stykke uddannelsen sammen, som den var udstukket af Sundhedsstyrelsen. Det sværeste var at få en kursusstilling – det som nu hedder en uddannelsesstilling. Der var kun to om året på det tidspunkt, og det var i de år, at vi, de første 3 kvinder, blev uddannet til neurokirurger i Danmark.

Nu skulle man så til at lære at diagnosticere sygdomme korrekt, operere, undervise, forske, skrive artikler, kommunikere, lede og i øvrigt holde sig opdateret med kurser og kongresser og dermed opnå de syv kompetencer, som i dag kræves dokumenteret af læger for at kunne opnå og bestride en overlægestilling. De syv kompetencer er: 1) at være medicinsk lægefaglig ekspert, 2) at kunne kommunikere og 3) samarbejde, 4) at kunne lede og administrere, organisere, 5) medvirke til sundhedsfremme, 6) være akademiker, forsker, underviser og 7) være professionel.

Danmark

I min tid på Rigshospitalet oplevede jeg en patient, som blev overført fra et andet hospital til neurokirurgisk afdeling. Han havde været ude for en trafikulykke og havde fået alvorlige hjernelæsioner. Allerede på det tidspunkt var min interesse for den neurointensive terapi rejst, så jeg befandt mig stort set altid på neurointensivafsnittet, når jeg kunne komme til det. Inden patienten kom til neurokirurgisk afdeling, havde man på lokalsygehuset spurgt til organdonation, som var i sin vorden i begyndelsen af firserne med nyredonationer. Familien havde sagt ja. Patienten blev efterfølgende neurokirurgisk behandlet, og efter lang tid vågnede han op. Han havde en stor stilling inden for det offentlige, hvortil han kom tilbage, men inden for et andet område, da han havde kognitive skader, de såkaldte skjulte handicaps. Jeg forsøgte på alle måder at hjælpe og støtte dem igennem denne svære periode, og familien skriver stadig julekort til mig.

I 1982 under mit arbejde på Rigshospitalet var jeg med i den første TV-udsendelse om hjernedødsriteriet, produceret af Ulla Rønnow for DR1.²⁵

Jeg blev speciallæge i 1985 på neurokirurgisk afdeling på Aarhus Kommunehospital. Det var her, jeg skrev min første bog om hjernedøden. Den hed 'Hjernedødsriteriet' og udkom på Borgens Forlag i 1986.²⁶ Den var ment som en enkel lille pjece skrevet til pårørende, som havde haft hjernedøden inde på livet, for på en forståelig og nem måde at fortælle om, hvad det ville sige at være hjernedød – at fortælle om selve undersøgelsen, hvad der foregik i forbindelse med, at hjernedøden indtrådte, og det efterfølgende forløb frem til organdonation, hvis der var givet tilladelse til det. Pjecen blev til en lille oplysende bog, hvor min tanke var, at den skulle ligge på afdelingerne rundt omkring på landets hospitaler, især neurokirurgiske og intensivafdelinger, som en nem tilgang til et emne, som er vanskeligt. Hjernedødsriteriet blev indført i USA allerede i 1968, men det var et rimeligt nyt område for danskerne. Efter bogen blev udgivet, abonnerede jeg i to år på Presseklip, hvor jeg svarede på alle de spørgsmål, der blev stillet i pressen og i læserbreve, og jeg korrigerede forkerte oplysninger. Jeg gjorde det for at fremme forståelsen for hjernedøden og for at få danskerne til at tage stilling til organdonation, da jeg fuldt ud forstod de dilemmaer, de pårørende stod i, når de ikke kendte den hjernedødes indstilling til donation. Det var et stort arbejde. Hjernedødsriteriet blev først indført i 1990 i Danmark. Indtil da måtte man afvente hjertedødens indtræden på operationsstuen, inden man kunne udtage for eksempel nyrerne.

Da organdonation var i sin vorden i Danmark, blev mange pårørende ikke spurgt, fordi lægerne ikke kunne få over deres hjerter at bringe et så vanskeligt og nyt og dengang relativt kontroversielt emne på bane i forhold til de pårørende i en svær situation. Mange mente, at det simpelthen var 'for synd' for de pårørende. Det var ofte mig, der tog samtalerne både dengang og siden. Jeg tog mig tid til disse samtaler, så alle sten kunne blive vendt med de pårørende. Nogle gange ville kollegerne ikke have, at der blev spurgt. Det gjaldt især, når det drejede sig om organdonation fra børn.

Jeg glemmer aldrig en 16-årig pige, som på cykel var kørt ind i et træ og derved havde fået en svær hjernekvæstelse. Hos hende var kvæstelsen så alvorlig, at hjernekvæstelsen indtrådte i løbet af få dage. Hun var med andre ord indlæst, som vi kalder hjernekvæstelsen i fagsproget. Pigen lå i respirator uden nogen form for medicin, og alle hjerne- og hjernevævreflekserne var ophørt. Der var ingen kommunikation mellem hjernen og kroppen, og der var ingen spontan vejrtrækningsfunktion. Så hun lå i respirator, som en hjernekvæstelse altid gør, da vejrtrækningen er en del af hjerneaktiviteten. Slukker man for respiratoren, og har patienten ikke selv nogen vejrtrækning, kommer der ikke ilt rundt i kroppen, og hjertet ophører efter nogen tid med at slå, så hjernekvæstelsen indtræder. Hos unge mennesker kan det vare ganske længe – op til 20 minutter eller længere, hvorimod det hos ældre som oftest går ganske hurtigt.

Jeg plejede altid at fortælle de pårørende, hvordan en dødsproces foregår. I gamle dage lå folk hjemme og døde, så en døende var ikke et ukendt syn. Jeg havde snakket en del med faren, som boede alene sammen med den 16-årige pige. Han var fortvivlet. Da man ved konferencen om morgenen var blevet enige om ikke at spørge til organdonation, skulle der slukkes for respiratoren, og tuben i halsen til respiratoren skulle fjernes, så hjernekvæstelsen kunne indtræde.

Jeg fortalte faderen, at vi ville slukke for respiratoren og fjerne røret i halsen, og at hjertet herefter ganske stille ville ophøre med at slå. Jeg forberedte ham på, at hudfarven ville ændre sig, at der kunne komme gisp, og at arme og ben kunne bevæge sig – det vi kalder Lazarus' syndrom, noget som vi opfatter som muskelkramper, i takt med at musklerne ikke får ilt på grund af de manglende hjerteslag. I disse situationer stod jeg altid hos patienten og holdt på den store pulsåre i lysken, så jeg kunne mærke, hvornår der ikke var puls længere og dermed heller ikke hjerteslag, så jeg herefter kunne lytte på hjertet og erklære patienten for død. Der var altid en sygeplejerske med til at hjælpe de pårørende igennem disse svære minutter.

De pårørende stod eller sad gerne rundt om sengen. I dette tilfælde stod faren ved datterens side og kærtegnede hende, alt imens han fortalte mig om hendes liv. Hendes opvækst, skolegang, kammerater – om den fantastiske søde pige og datter, hun var. Nu ville han blive alene. Hun ville efterlade et kæmpe savn, men han måtte påskønne de år, hvor han havde fået lov til at have hende. Da jeg næsten ikke kunne mærke puls længere, løftede pigen begge armene op over den tynde dyne, hun havde over sig, tog om den og løftede dynen til side, løftede hovedet lidt over hovedpuden og åbnede øjnene halvt, drejede hovedet let og kiggede over mod vinduet, som sygeplejersken havde åbnet. Så faldt hun tilbage i sengen – uden puls. Hun var død.

Mange sygeplejersker åbner vinduet på en stue, hvor der ligger en døende patient, så sjælen let kan komme ud og videre. Jeg lod faren være alene med hende, og da han kom ud, spurgte jeg ham, om det havde været, som han forventede og ønskede det. Han svarede, at det jo havde været helt, som doktoren havde fortalt det. Jeg glemmer aldrig den stund med den pige og hendes far. Ofte, når jeg har stået ved en døendes seng med min hånd på pulsen, har de pårørende bedt en bøn eller sunget en sang. Mange ville gerne have en præst med. Vi tilbyder altid at ringe efter en præst eller

imam eller vente på specielle pårørende, så de pårørende kan tænke tilbage på afskeden som værdig og smuk. Det er nogle meget hjertegribende og rørende øjeblikke.

I dag er det sjældent, at det foregår på denne måde, da man gerne, inden hjernedøden indtræder, har afklaret, om en patient må være donor. Hvis ikke, da bliver respiratoren fjernet, inden hjernedøden indtræder, da der ikke er nogen grund til at fortsætte behandlingen, fordi hjernedødskriteriet kun bruges, hvis en patient skal være donor. Det bliver diskuteret i dag, om man skal ændre praksis.

Det lægelige *skøn* bruges i mange sammenhænge. Jeg opererede på et tidspunkt en ung mand for en formentlig ondartet kræftsvulst i hjernen. Han var gift og havde to små børn. Jeg forklarede ham og hans hustru om operationen, og at jeg sikkert ikke kunne fjerne det hele, men vi ville finde ud af, hvilken slags svulst det var, når vores patologer fik set på cellerne i mikroskopet. Operationen gik fint, og det meste blev fjernet, men man ved, at denne type svulster kommer igen. Efter mange måneder begyndte manden at få symptomer igen. Scanningen viste, at svulsten var vokset ret så betragteligt. De bad om en ny operation, da de følte, at de havde fået foræret en god tid efter den første operation. Jeg indvilgede, og han blev opereret igen. Han fik det virkelig godt i nogle måneder. Så begyndte symptomerne igen. Familien kom igen og bad så mindeligt om en ny operation. Det diskuterede vi meget til vores konference, alt imens vi vurderede CT scanningerne. Vi besluttede at operere ham for tredje gang, selvom jeg egentlig var imod det, men vi ville så gerne hjælpe den unge familie. Man skal ikke operere disse svulster mere end to gange. Det plejede vi altid at sige dengang. De vil altid komme igen.

I dag er det en anden sag med nye fine undersøgelsesmetoder og scanninger, som foretages under operationen, hvor man kan bruge selvlysende stoffer, som oplyser svulstcellerne i et bestemt lys, så man kan fjerne meget mere, end man kunne dengang. Desuden gives der nu stråleterapi og den fineste, mest sofistikerede kemoterapi, som dræber kræftcellerne, afhængig af hvilken svulst det drejer sig om. Overlevelsesmulighederne er således blevet meget bedre og længere selv for de mest ondartede svulster. Der udvikles stadig nye metoder med stamceller, og med nanoteknologi kan man transportere cellegift rundt med blodet til kræftcellerne uden at ødelægge de raske celler. DNA-genmanipulation bliver også en del af fremtidens fornemste behandlingstilbud.

Den unge mand og hans hustru var som sagt fortvivlede, så jeg blev overtalt. De havde haft en dejlig tid efter de to sidste operationer. Selve operationen gik godt, og patienten kom hjem, men døde efter flere måneder i hjemmet – det havde været rædselsfuldt. Som hustruen senere sagde til mig, i stedet for at have to børn havde hun nu tre. Han havde ændret sig og var blevet mere og mere syg for hver dag, eftersom svulsten nu voksede igen. Jeg sagde, at de havde bedt så mindeligt om operationen, men – som hun sagde – vi burde have vidst bedre, det var os, som var eksperterne, ikke dem. Vi skulle ikke have opereret ham tredje gang, men på det tidspunkt vi tog beslutningen, troede vi, at det ville give familien endnu en god periode. Jeg fortryder det den dag i dag, og hustruens formanende ord kan jeg stadig høre runge i mine ører.

På neurokirurgisk afdeling på Aarhus Kommunehospital var man på det tidspunkt begyndt at give kemoterapi til patienter med ondartede kræftsvulster i hjernen, kaldet glioblastomer. Endelig, tænkte vi, er der noget, vi kan gøre. Vi kan give patienterne et håb. Det er det, vi som læger allerhelst vil. Give behandling, lindring, håb og helbredelse. Der er ikke noget så forfærdeligt som at skulle give en frygtelig meddelelse om sygdom og død.

Næste gang jeg opererede en ondartet hjernesvulst og skulle give dette budskab til patienten og de pårørende, fortalte jeg efter operationen, at vi ville behandle videre med kemoterapi, hvilket vi mente kunne forlænge overlevelsen. Jeg fortalte videre om bivirkningerne, som ikke var særligt behagelige. De blev rigtig vrede. Jeg skulle ikke bestemme, om patienten skulle have kemoterapi, det skulle de nok selv. Jeg blev forbløffet, da jeg i min naivitet troede, at de ville blive glade for, at der var endnu en behandlingsmulighed, men det blev de ikke.

Næste gang jeg havde opereret en lignende patient, tænkte jeg, at jeg hellere måtte udtrykke mig lidt anderledes og lægge behandlingen med kemoterapi op som et tilbud, vi nu kunne give. Så jeg fortalte om kemoterapien og sagde, at det var nu helt op til patienten selv, om han ville have kemoterapi. De blev også vrede. Hvordan i himlens navn kunne jeg finde på at lægge et så stort ansvar over på deres skuldre, om man skulle sige ja eller nej til en behandling. Det var mig, der var specialisten, og det var mig, der skulle give den bedste behandling og ikke forflygtige mit ansvar. Jeg foreslog straks behandlingen med kemoterapi, da jeg mente, at det var et godt behandlingstilbud, og det var afdelingens nye praksis, men – som jeg sagde – det var ikke alle, som ønskede at få kemoterapi. Det var de dog fuldstændigt ligeglade med, de ville bare have mig som læge til at træffe beslutningen.

Jeg var blevet klogere igen. Ikke alle skal skæres over én kam. Alle patienter er forskellige og skal behandles individuelt. Vi skal informere og behandle, og det skal det være på patientens præmisser. Vi skal stikke en finger i jorden, bruge patientens sprog og fornemme, hvor patienten og de pårørende står, men det er ikke altid nemt, og vi kan skønne forkert. Nogle gange kan man gå helt skævt af hinanden, men vi forsøger i de tilfælde at fornemme, hvem patienterne og de pårørende har det bedst med, så patient-lægeforholdet bliver lettere, og samarbejdet så godt som muligt. Det gælder også for sygeplejerskerne. Ofte har de en langt bedre intuition end lægerne til at se dette og få de rigtige bragt sammen i disse situationer.

En anden patient, jeg heller aldrig glemmer, var en rødhåret dreng. Han var 12-13 år, og han var, så vidt jeg husker, kørt galt på cykel. Han kom ind dybt bevidstløs og med udtalte hjernelæsioner, især i hjernestammen. Han lå længe på afdelingen, og vi fortalte de pårørende, at det ikke så godt ud, og at vi var meget pessimistiske. De tog det helt roligt. De var fuldstændig afslappede, da nogle af deres venner lige havde været igennem det samme med deres dreng. Det havde også været en ulykke, hvor han var hårdt såret med hjernelæsioner, og hans forældre havde fået samme besked. Men deres dreng var langsomt vågnet helt op og løb nu rundt stort set normal uden udfald. Det ville deres dreng også gøre, det vidste de.

Vi ville ikke stille de pårørende falske forhåbninger i udsigt, men vi ville heller ikke tage håbet fra dem. Drengen blev, da han var kommet ud af respiratoren, men stadig var i coma, overflyttet til et lokalt sygehus. Et halvt år senere kom en af mine kolleger ind til mig. Han var i ambulatoriet. Han sagde, at der var nogen, som gerne ville tale med mig. Jeg gik med ham over i ambulatoriet. Der var drengen sammen med forældrene. Han havde det fint, løb rundt og var glad og var begyndt i skolen igen. Som de pårørende sagde: »Jamen det sagde vi jo!« Vi læger var målløse, men også rigtig glade for, at nogle af forløbene kan have et så godt resultat på trods af vore dystre udsagn. Det vil vi gerne have for alle vores patienter. Det kan blot være så frygteligt svært at vurdere i begyndelsen af et forløb, især hos børn, og især hos patienter, som har læsioner i hjernestammen. Som forældrene sagde: »Vi syntes, at du skulle se ham«.

Vi har mange gode forløb. Det er heldigvis dem, der er flest af, og det er dem, der gør det hele værd at være læge. Jeg har altid elsket det. Også at operere. At stå med en stor diskusprolaps i tungen eller – efter mange timers operation – at have fået en svær hjernesvulst ud med godt resultat er en dejlig følelse. Der er en helt speciel stemning på en operationsgang og på en operationsstue – især om natten, hvor man kunne blive helt euforisk af al den kaffe, man drak for at holde sig vågen. 24 timer gik an, men så var man også flad næste dag, hvor vi i starten af min tid som læge fortsatte arbejdet på afdelingen, til man gik hjem om eftermiddagen. Det er da heldigvis lavet om. Nu går man hjem om morgenen.

Det er et dagligt etisk dilemma at afgøre, om en patient kan overleve til et værdigt og meningsfyldt liv. Inden en operation sendte jeg altid en stille bøn til Gud om hjælp til, at beslutningen var den rigtige, og at det ville gå godt, da grænsen mellem liv og død i visse tilfælde er så spinkel. At et andet menneske, i tiltro til dig, har lagt sit liv i dine hænder, afføder en dyb respekt og en lille angst, som skærper koncentrationen

Under min ansættelse i Aarhus skrev jeg – ud over den første bog om hjernedødskriteriet – i tre år på en afhandling om rygmærkstransplantationer på rotter. Den hedder 'Treatment of Traumatic Spinal Cord Lesions During the Past 5000 Years in Animal and Man. Including a Future Perspective with Fetal Transplants'.²⁷ Den er på 180 sider. Den blev aldrig godtaget, da universitetet ikke mente, at jeg havde bevis nok for min tese, at der rent faktisk var forbindelse fra værten til transplantatet og omvendt. Jeg viste det med fluorescens i fibrene på begge sider af synapserne (overgangen mellem to nerveceller), men man mente, at det kunne dreje sig om diffusion. Så var jeg lige vidt. Desuden ville jeg have den udgivet som en A-afhandling, og ikke som en B-afhandling, hvilket ville sige, at afhandlingen så skulle opdeles i flere artikler, så den kunne komme igennem separate 'peer reviews' – altså blive godkendt af andre eksperter internationalt og ikke kun af vejlederne. Men jeg ønskede ikke at splitte bogen op. Det var en sammenhængende bog, som skulle læses under ét. Dengang fik man ikke en Ph.d.-ansættelse til den slags. Man lavede sine forsøg og skrev i weekenderne og om natten på sine videnskabelige arbejder og bøger. Så fritid var der ikke meget af.

Mange år senere lagde jeg den på nettet som en netpublikation med ISBN 87-990372-0-3.

Den kan læses på: <http://cv.bencatech.com/pdf/disputats72dpi.pdf>

Fra Aarhus drog jeg videre til Odense for at blive kvalificeret til en overlægestilling. Her var jeg i et år. Det var første gang, jeg blev introduceret til brugen af et endoskop i neurokirurgi – en såkaldt kikkert til hjerneoperationer. Den første patient jeg brugte endoskopet på, var en lille dreng, som skulle opereres for en svulst i lillehjernen i baghovedet. Han sad halvt oppe i en stol og fik åbnet kraniet bagtil ind til lillehjernen. Jeg blev assisteret af en af overlægerne, som havde lånt et lille børneendoskop på urinvejskirurgisk afdeling. Det brugte man til at kigge op i blæren hos børn. Med endoskopet kunne man se rundt om hjørner og se små blodkar og rester af svulsten, som man nu næsten kunne fjerne. Endoskopet og dets udvikling har siden optaget mig meget. Det vender jeg tilbage til.

I Odense var jeg desuden lektor i neurokirurgi og underviste de medicinske studenter.

Irak

Så kom der et brev fra Bagdad. Det var fra professoren fra Aarhus, dr.med. Peter Rasmussen, som havde arbejdet i Gizan i Saudi-Arabien, og som nu var i Bagdad i Irak. Han spurgte, om jeg ikke havde lyst til at komme til Bagdad og arbejde sammen med ham, da han var alene som neurokirurg, og arbejdsbyrden var ved at være rigeligt stor. Der skulle ikke megen betænkningstid til, da jeg her igen fik en enestående chance til at udvikle mine kundskaber og operative kunnen i neurokirurgi, og da jeg så skrev, at jeg kom med en intensivsygeplejerske, var glæden dobbelt stor, da der var en eklatant mangel på intensivsygeplejersker på hospitalet. Det var i 1988 og 1989, hvor 'krigen mellem byerne' – Bagdad i Irak og Teheran i Iran – var på sit højeste, men professoren bedyrede, at der ingen fare var.

Man mærkede ikke meget til missilerne, skrev han. Det var nu ikke helt sandt! Men arbejdet var meget spændende – og det var landet også. Vi fik stort set ingen krigsskader ind, de kom ind på de irakiske hospitaler. På vores hospital, Mustashfa Ibn al Bitar, som blev drevet af det irske firma PARC – ejet af Air Lingus – havde vi hovedsageligt elektive patienter, dvs. planlagte patienter til udredning og til operation, så de ikke havde nogen grund til at rejse til udlandet for at blive opereret. Problemet var nemlig, at de ofte ikke kom tilbage til Irak. Det ville præsidenten, Saddam Hussein, have lavet om, så derfor blev hospitalet bygget. Der kom mange patienter. Patienter med sygdomme udviklet til et stadie, man absolut ikke så i Danmark. Der var flere, som gjorde et stort indtryk på mig.

Der var bl.a. en lille treårig dreng, som led frygteligt af epilepsi, dvs. krampeanfald. Han fik så meget medicin, at han var bevidstløs det meste af tiden. Hans forældre var to flotte og kønne veluddannede irakere, og han var den yndigste dreng. Han var gennemundersøgt af neurologerne, og han fik den medicin, de havde ordineret for at holde ham krampefri. Hans hjerneskanning viste helt normale forhold, og der

var ikke noget forkert udseende væv, man kunne operere bort, men de pårørende havde hørt om en østrigsk professor, som kunne fjerne den ene hjernehalvdel, hvilket skulle medføre, at barnet blev fri for kramper og kunne leve et stort set normalt liv. Vi kendte til operationen, som ingen af os i Bagdad udførte, men vi troede ikke på, at den kunne have den ønskede virkning. Vi var derfor bange for, at den ikke ville gavne den lille dreng og dermed skuffe nogle forventningsfulde forældre.

Så vi skrev ikke et henvisningsbrev, som de kunne vise myndighederne, så de kunne få lov til at rejse ud af landet til Østrig. De var rige, de havde pengene, så det var ikke det, der var problemet. Den beslutning fortryder jeg meget i dag. Ikke så meget fordi operationen ikke kunne have hjulpet barnet, men rejsen til Østrig kunne have givet de pårørende en ro ved at få en anden vurdering og mening. Og måske operationen kunne have hjulpet barnet? Jeg ved det ikke. Vi diskuterede det meget indbyrdes. Det er en operation, man udfører i dag på helt specielle patienter med svær epilepsi og, så vidt jeg ved, med rigtig god effekt. I dag ville jeg uden betænkning have skrevet brevet, så de kunne have rejst ud og forvisset sig om, at de havde gjort alt for deres lille syge dreng, som jo på den måde han var, ikke havde det mindste ud af livet og slet ikke nogen opvækst. Jeg håber, at de fik chancen senere.

Vi så mange meget fremskredne sygdomme, som vi aldrig ville se i dette stadie på et dansk hospital, f. eks. hypofysesvulster, som udskilte væksthormon, så patienterne fik store ører, næser, tunger, hænder og fødder og stakittænder. En kvinde, som vi opererede, havde en svulst på størrelse med en mandarin. Hun kom, fordi hendes tunge var blevet så stor, at hun næsten ikke kunne spise, og den blokerede også for vejtrækningen. Som oftest kommer kvinderne, når deres menstruationer holder op for tidligt, og de ikke har fået sønner nok, men det gjaldt ikke denne patient, for hun havde allerede syv sønner. Familierne havde altid styr på, hvor mange sønner de havde, hvorimod det godt kunne knibe med at huske antallet af døtre. Det, at hænder og fødder voksede, som var en del af sygdommen betød heller ikke noget. Man købte blot større handsker og sandaler. Patienten blev opereret, og hele svulsten blev fjernet, men hun stod ikke til at redde på grund af den store tunge, selvom hun fik et hul i luftrøret til at trække vejret igennem. Det skyldtes, at alle bløddelene i halsen også var svulmet op. Hun blev ikke bedre. Hun døde mange uger efter operationen af lungeproblemer. Der var ikke noget, vi kunne stille op – hendes sygdom var for langt fremskreden.

Der kom også mange børn, som havde vandfyldte cyster i hjernen. Mange var født med de cyster. Cysterne voksede, og de skulle drænes, da de trykkede på rask hjernevæv, dvs. at mange af børnene havde mange dræn på kryds og tværs i hjernen for at lave afløb for cysterne. Mange gange var disse cyster ikke nemme at ramme, selvom de var store, og det var ikke let at finde afløbsveje for dem. Navigationssystemerne, som bruges i dag, var endnu ikke udviklet og taget i brug på det tidspunkt. Man kunne bruge stereotaktiske rammer, men det havde vi ikke mulighed for i Bagdad, og det er svært at bruge.

Her kom endoskoperne – kikkerterne – fint ind i billedet igen. En irsk neurokirurg, som vikarierede på hospitalet, fortalte, at han også brugte endoskoperne i Irland, bl.a. til børn med cyster i hjernen. Han brugte nogle gange to endoskoper. Han brugte ét inde i den største cyste, som havde flest kontaktflader til de andre cyster, og så førte han et andet endoskop ind i en anden cyste. Så kunne man se kontaktfladerne og prikke hul mellem cysterne og ned til afløbsvejene. Hvis der var mange cyster, måtte man gøre det ad flere omgange. I dag bruger man så vidt muligt endoskoperne til at behandle vand i hovedet ved at lave alternative afløb til hjernevæsken. Teknikken er state-of-the-art, og kun i tilfælde, hvor det af forskellige grunde ikke kan lade sig gøre, bruger man fortsat dræn eller en kombination af de to operationsmetoder.

En anden slags cyster, man så i Irak, hedder hydatidcyster. Disse må man absolut ikke punktere, da de små amøber, som danner dem, gror i millionvis i cysterne og danner nye cyster, hvis de lukkes ud i rask væv. De irakiske neurokirurger lærte os at fjerne disse cyster ved at føre spidsen af en rød gummiballon, som man plejer at skylle ører med, ind mellem cysten og hjernevævet hen over cysten, og så spule med vand, så hjernevævet blev løftet af cysten. Når der var løsnet hele vejen rundt, kunne man lige så fint trille cysten ud.

Vi havde engang imellem konferencer med de irakiske neurokirurger på de andre hospitaler, hvor vi holdt foredrag for hinanden og konfererede patienter. Det var meget udbytterigt. De viste os også en del iranske soldater (fjender), som de havde behandlet for krigsskader, men de viste os aldrig nogen irakiske soldater, da de jo ikke kom til skade i krigen – i følge Saddam Hussein.

En dag kom en mand ind på hospitalet. Han var pludselig blevet lam i arme og ben, og han havde svært ved at trække vejret. Når patienter bliver lamme i arme og ben, plejer noget af det første man undersøger at være halsrygsøjlen. Så der blev taget et røntgenbillede af halsen, som viste, at der var sammenfald af flere halshvirvler, hvilket gav forklaringen på patientens lammelser. Samtidig så vi, at knoglerne var næsten afkalkede og nærmest mølædte. Det forstod vi ikke. Der blev taget flere røntgenbilleder, og det viste sig, at alle hans knogler så sådan ud. Det forstod vi slet ikke. Vi kendte ikke umiddelbart nogen sygdom, som kunne give så svær knogleskørhed hos en mand på 50 år, som i øvrigt syntes at være rask. Han angav, at han havde det fint. Han tog heller ingen medicin. Vi fik medicinerne til at kigge på ham. De syntes bestemt, at han så ud, som om han fik binyrebarkhormon eller havde en svulst, som måske dannede binyrebarkhormon, men en sådan svulst havde han ikke.

Medicinerne gik ham så nærmere på klingen, og det viste sig, at hans nabo havde fået nogle rigtig gode piller af sin læge for muskelsmerter, som formentlig må have været muskeltigt. Pillerne hentede naboen hos købmanden. Da han havde fået det så godt, ville vores patient også gerne have nogle af disse piller. Så de delte i porten. Men man skal altså ikke tage medicin, når man ikke er syg, og da slet ikke binyrebarkhormon. Når man tager binyrebarkhormon, er det desuden meget vigtigt, at man også får kalktabletter for at modvirke knogleskørhed, da det er én af bivirkningerne ved at tage binyrebarkhormon. Det havde naboen, som var syg, ikke sagt noget om,

hvis han da overhovedet selv vidste det. Vores patient syntes, at han fik det rigtig godt af pillerne, de var opkvikkende, og han havde det super godt med en god appetit – indtil han blev lam. Problemet var nu, at vi ikke kunne operere og dermed lave plads i rygsøjlen til den klemte rygmarg. Vi kunne heller ikke stabilisere med skruer, da knoglerne var fuldstændig møre, så der var ikke noget at sætte skruerne fast i. Behandlingen blev stiv halskrave og fysioterapi og en gevaldig kur med kalktabletter med et håb om, at når indtagelsen af binyrebarkhormon nu var stoppet, og kalken begyndte at virke, så ville knoglerne igen blive stærke og kalkfyldte. Men jeg ved det ikke, om det skete. Vi så ham aldrig igen.

Fordelen ved at arbejde på hospitaler i Mellemøsten og Asien er, at man ser mangfoldige sjældne sygdomme og tilstande, og at der kommer mange neurokirurger fra hele verden og kirurger i det hele taget, og at man virkelig kan lære meget af hinanden og få mange tricks og fif med sig hjem i bagagen. Men tricks er ikke evidensbaseret, så man kommer ofte ikke så langt i diskussioner med kollegerne i den vestlige verden, selvom erfaring nu heller ikke er at kimse ad.

På grund af 'krigen mellem byerne' Bagdad og Teheran blev der affyret en del missiler, som ramte lidt tilfældigt ned i begge byer. Man forsøgte at ramme kraftværker og varmeværker, men det lykkedes stort set aldrig. Man kunne høre, når missilerne slog ned. Kun én gang var der et missil tæt ved hospitalet. I vores lejlighed var alle vinduerne klistret over i store kryds med brun tape. Da vi ankom til lejligheden troede vi, at det var, fordi der var kommet nye vinduer i hele beboelsen, men det viste sig absolut ikke at være tilfældet. Lige inden vi skulle til at fjerne tapen, fandt vi ud af, at den var klistret på, for at vinduet ikke skulle splintres over hele lejligheden, hvis der faldt missiler nær ved, som rystede ejendommene, og vinduerne derved blev knust. Så vi lod det sidde.

På Iraks nationaldag 7. april 1988 havde Iran besluttet sig for at bombe Bagdad med bombefly. De kom om natten og fløj så lavt hen over grænsen, at de ikke blev opfanget af de irakiske radarer. Vi hørte dem først tidligt om morgenen, da irakerne begyndte at affyre antiluftskyts. Det var lange strenge af rød-hvide lyskugler, som blev skudt højt op i luften. Det var faktisk et meget flot syn, men selvfølgelig også farligt. Af den danske ambassade havde vi fået at vide, hvordan vi skulle forholde os, hvis der kom et luftangreb, eller hvis vi skulle flygte. Vi havde udfyldt ansøgninger om visum til Jordan, og vi havde et stykke papir, hvor der stod, hvad vi skulle indkøbe og have parat i en rygsæk. Der stod bl.a. dåsefrikadeller i skysovs, brød og vand. Vi fandt ud af, at det var en gammel liste fra Anden Verdenskrig. Man kunne i hvert tilfælde ikke få dåsefrikadeller i skysovs i Bagdad. Vi havde rygsækken parat, også med en flaske whisky, hvilket der ikke stod noget om på det papir, vi havde fået af ambassaden, men vi mente, den måske kunne komme ind handy på et tidspunkt.

Da angrebet startede, skyndte vi os i tøj og løb ned til beskyttelsesrummene, som vi havde fået besked på af ambassaden. Der stod alle de andre fra vores beboelse i Blok 34 i slåbrok og bare tæer. Det var slet ikke faldet os ind, at vi skulle løbe afsted i pyjamas. Vi spurgte, hvorfor i alverden de stod der udenfor, hvorfor de ikke gik ind i

beskyttelsesrummene. Forklaringen var helt naturlig. Dørene til beskyttelsesrummene var låst. Efterhånden som bombningen stilnede af, gik vi tilbage til vores lejligheder og gik så på arbejde. Her var der en del forvirring. Sygehuset var ved at blive evakueret i fald, der skulle falde flere bomber. Alle pårørende var blevet kaldt til hospitalet, så de kunne hente patienterne. De dårligste på intensivafdelingen blev overført til de irakiske hospitaler, og de, som overhovedet kunne, kom hjem. Der var dog enkelte patienter tilbage på hospitalet og noget personale til at passe dem.

Så skulle personalet evakueres. Da vi danskere var de absolut roligste, blev vi sat til at køre bilerne til Tikrit, Saddam Husseins fødeby, hvor hospitalet i hast havde hyret hotel Sheraton, hvor vi skulle indkvarteres. På turen kom vores whisky rigtig belejligt ind, da nogle af de unge irske sygeplejersker var på randen af hysteri. Nu blev de så beroliget af et skvæt whisky. Vi var i Tikrit i tre dage, så kørte vi hjem igen og fortsatte vores arbejde.

Vores telefoner blev også aflyttet. Det vidste vi, så når vi talte om Saddam Hussein, kaldte vi ham altid Søren Hansen. En dag, da jeg havde snakket et stykke tid i telefon, lagde jeg røret på, men tog det hurtigt op igen, da jeg havde glemt at sige noget. Nu hørte jeg hele vores telefonsamtale blive afspillet forfra. Så den var god nok.

Da der ikke var så mange danskere i Bagdad, så vi en del til ambassadøren og ambassadricen, Torben og Margrethe Dithmer, samt personalet på ambassaden. De var alle venlige og søde og meget hjælpsomme. Vi holdt juleaften hos ambassadøren, hvor vi fik iransk kaviar bragt ind fra Iran af FN-soldaterne. De fløj med helikopter frem og tilbage mellem Irak og Iran, og de havde mange dejlige ting med sig. Da julemid dagen var vel overstået, og vi var godt mætte, sang vi julesangene, og til sidst fór vi alle sammen hånd i hånd i en lang slange igennem huset med ambassadøren i spidsen højt syngende 'Nu er det jul igen', mens den filippinske kok tabte både kokkehue og briller og stod og så måbende til. Noget af personalet fra ambassaden blev vores bedste venner. Da de senere flygtede ud af Irak til Jordan, kom de til Danmark, hvor de boede hos os i vores hus i Hellerup i et år. De måtte efterlade alt i Irak.

Under mit ophold i Irak blev jeg også kontaktet af TV 2 for at høre, om jeg ville være med i endnu en TV-udsendelse om hjernedøds kriteriet. Det ville jeg godt, så i 1992 var jeg med i Dok2ren med Erik Fangel Poulsen.²⁸

Tilbage til Danmark igen

Efter to år og tre måneder i Irak rejste vi tilbage til Danmark 1. april 1990. Saddam Hussein invaderede Kuwait 3. august 1990, tre dage efter at et nyt hold danskere var ankommet til Bagdad, kun for at være der som gidsler i fem måneder, hvor Anker Jørgensen bl.a. rejste ned til Bagdad og talte danskernes sag med Saddam Hussein. Men det endte heldigvis lykkeligt.

Jeg startede nu som 1. reservelæge på neurokirurgisk afdeling på Hvidovre Hospital. Det var en dejlig lille afdeling, som jeg rigtig godt kunne lide. Der var altid travlt. Vagterne gik på skift mellem de tre neurokirurgiske afdelinger i København på

henholdsvis Glostrup Hospital, Rigshospitalet og Hvidovre Hospital, så vi havde akut vagt hver 3. dag. I denne periode skrev jeg min anden bog om hjernedødsriteriet. Den hedder 'Hjernedød & Hjertedød' og udkom på Munksgaards Forlag i 1992.²⁹ På grund af min interesse for livet og døden tog jeg på et kursus i Virginia i USA hos den schweizisk-amerikanske psykiater Elisabeth Kübler-Ross. Kurset hed 'Life, Death and Transition' (Livet og døden og overgangen mellem liv og død). Det var et spændende kursus. Vi var en lille gruppe kursister, der blev tæt sammentømret. Der var flere kræftpatienter og mennesker, som havde mistet en, de elskede. Alle fik redskaber til at lære at leve med lidelserne og lærte at udadreagere for at komme af med frustration og vrede. Det var nogle stærke oplevelser.

På neurokirurgisk afdeling på Hvidovre Hospital arbejdede jeg sammen med endnu en kvinde, som havde valgt neurokirurgien som sit speciale. Det var Marianne Juhler, som 6. december 2013 modtog den prestigefyldte OliveCrona Award med tilhørende medalje ved en festligholdelse på det 34. OliveCrona Symposium, der afholdtes på Karolinska Institutet, Karolinska Universitetshospital i Stockholm. Det er første gang, prisen blev givet til en dansk neurokirurg. Den kaldes også den lille nobelpris i neurokirurgi.

Marianne Juhler blev hædret for en enestående indsats inden for neurokirurgien – specifikt for sin forskning omkring sygdommen vand i hovedet (hydrocephalus), som trods en intensiv forskningsindsats fortsat kun kan symptombehandles. Marianne er i dag dr.med., professor og overlæge på neurokirurgisk klinik på Rigshospitalet, og hun er en af pionererne i Danmark i forbindelse med benyttelsen af kikkertkirurgi (endoskopien) inden for neurokirurgi, især til behandling af hydrocephalus.

På afdelingen var der så meget at lave, at jeg fik oparbejdet en overarbejdsbukkel, som skulle afspadseres. Det havde jeg tænkt mig at gøre i Norge, hvor jeg havde fået et overlægevikariat, i første omgang i en måned. Her kunne jeg operere stort set alt det, jeg ville, frem for at gå hjemme i Danmark, hvor jeg ikke kunne udføre mit hverv på grund af 37-timers ugen.

I den tid, jeg var på neurokirurgisk afdeling på Hvidovre Hospital, var der kommet flere og nyere endoskoper på markedet. Det gav i mine øjne nogle fantastiske muligheder for at se rundt i hjørner og afkroge af legemet, muligheder man ikke tidligere havde haft. Så jeg gik i gang med at øve mig på lig, som var testamenteret til anatomiske studier. Her lavede jeg en videofilm, som hed 'An Endoscopic Sightseeing in the Brain and Spinal Cord'³⁰ (På sightseeing med kikkert i hjernen og rygmarven). Jeg førte et fleksibelt (bøjeligt) endoskop ind i lænderyggen og op igennem rygmarvskanalen helt op til storhjernens. Der åbnede sig en verden for mig med mange nye muligheder for forfinet neurokirurgi.

Norge

Jeg kom til Norge 3. december 1991, Tromsø, nærmere betegnet, hvor jeg havde fået et vikariat som overlæge på neurokirurgisk afdeling på Tromsø Universitetshospital.

Jeg blev hentet i lufthavnen af den ledende overlæge på afdelingen kl. 9 om morgenen. Der var godt nok bælgmørkt, så jeg spurgte, hvornår solen egentlig stod op. Han sagde 22. januar. Jeg var ved at falde om! Jeg troede, han ville sige klokken ét eller sådan noget. Da vi endelig nåede 22. januar, var jeg rigtig godt træt af mørket – og solen var stadig ikke stået op. Så jeg spurgte igen og fik svaret, at nu var den omme bag ved fjeldene, men engang i februar ville man kunne se den titte frem.

Nordmændene er seje. Når de skulle opereres på Dagkirurgisk Klinik, kom de på ski langvejs fra, men de tog dog en taxa med skiene på taget, når de skulle hjem efter operationen og et par timers observation. Jeg havde det dejligt i Tromsø. Der var travlt, og de neurokirurgiske patienter kom fra hele Nordnorge. Der var alle tilstande og lidelser. Man opererede stort set alt inden for specialiet. Flere af de yngre læger, som arbejdede på afdelingen dengang, er siden blevet kendte med store stillinger inden for hospitalsverdenen, bl.a. professor, dr.med. Tor Ingebrigtsen, som nu er administrerende direktør ved Universitetssykehuset Nordnorge i Tromsø. Han var det sødeste menneske. En anden yngre læge var Bernt Due-Tønnesen, som i dag er overlæge, dr.med. og chef for børneneurokirurgien på Rikshospitalet i Oslo. Vi så dem begge privat.

Når middagene foregik i vores lille lejede lejlighed, gjorde vi det på de dage, hvor Bertil Romner var på besøg fra Lund i Sverige. Han havde vikariater i perioder, og han elskede at stå på ski. Det var Bertil, som første gang introducerede mig for en computer og lærte mig at bruge den. Som han sagde, du skriver bøger og artikler, så kan du ikke undvære en PC. Jeg var ellers så glad for min elektriske IBM skrivemaskine med kuglehoved, men jeg er Bertil dybt taknemmelig for, at jeg blev indført i den digitale verden. Bertil Romner var allerede på det tidspunkt dr.med. og blev senere professor ved neurokirurgisk afdeling ikke alene i Lund, men også på Rigshospitalet i København. Desværre døde Bertil i 2013 af kræft alt for ung, kun 60 år gammel.

Foråret i Tromsø var skønt. Aldrig har vi boet et så smukt sted. Nordmændene kom løbende (de siger gående) på ski på arbejde. Der var en oplyst løjpe rundt om byen, så vi købte langrendsski og benyttede os af den. I vores danske naivitet troede vi, at vi sagtens kunne bruge de samme ski i fjeldene. Det var godt nok svært, men det lykkedes da – til dels! Det var svært at komme op og ned ad fjeldene, men når man først var oppe på højedragene, var der en betagende skønhed, som vi ikke har set hverken før eller siden. Nedad kunne vi ikke komme på skiene, så vi måtte tage dem af og mere eller mindre rutsche ned. Vi skulle have lyttet til nordmændene og købt turski. Det ville have været en meget bedre ide. Det var dog det hele værd. Der var langt imellem nordmændene på fjeldene, og man følte virkelig storheden, og hvor lille man er.

Bertil kendte professor Bengt Ljunggren fra Lund. Han var på det tidspunkt professor på neurokirurgisk afdeling på Tawam Universitetshospital i de Forenede Arabiske Emirater i emiratet Abu Dhabi. Da Bertil vidste, at jeg var ved at gå til i mørket og var ved at svømme væk med strømmene fra den smeltende sne, da foråret kom, mente han, at Emiraterne lige var noget for mig, dette vel vidende, at vi havde boet i Irak. Så

en dag kom der en fax fra professor Ljunggren, om jeg ikke havde lyst til at arbejde i Emiraterne. Nu var det så lyst hele døgnet rundt i Tromsø, så det kneb med at sove. Så jeg faxede tilbage til professor Ljunggren, at det ville jeg gerne. Jeg havde en kort opsigelsesperiode på hospitalet, da jeg var overlægevikar, så jeg tog jeg til Emiraterne, hvor jeg blev 'consultant' (overlæge) i neurokirurgi. Jeg fulgte min valgte løbebane i neurokirurgien, som på den måde også gav mig så mange muligheder for at lære sprog, blive klogere kulturelt og socialt samtidig med, at jeg fik en bred uddannelse i neurokirurgi.

UAE – De forenede Arabiske Emirater

Jeg startede i mit nye job 1. august 1992. Det var som at komme fra asken til ilden i bogstaveligste forstand! Fra Tromsø, hvor der ikke er ret varmt, heller ikke om sommeren, til Al Ain, hvor Tawam Hospital lå midt i ørkenen, med temperaturer på omkring 40o Celsius. Hold da op. Man skærmede sig med store hatte og parasoller, og man kunne ikke gå uden sandaler i sandet. Den første aften, hvor vi kunne holde ud at sidde ude og spise på terrassen, var 3. oktober, og da kun med fødderne i en spand iskoldt vand.

Så var vi tilbage i den arabiske kultur, som er ret forskellig fra den nordiske, men det har sin helt egen charme at leve i forskellige kulturer, og man kommer til at lide af 'the travel bug'. På et tidspunkt bliver det slemt, og man må beslutte sig for, om man vil være permanent i Mellemøsten, eller om man vil være i Vesten og sit hjemland. For er man i Mellemøsten for længe, er det svært at vende hjem både fagligt og kulturelt. Vi var der i to vidunderlige år.

Arbejdet som neurokirurg var det samme som på andre neurokirurgiske afdelinger, men organisationen var en helt anden. Det var som på et privathospital. Der var ingen ledende overlæge – vi var selvstændige overlæger. Vi havde vores ambulatoriedage og operationsdage og så det akutte oveni. Hver dag tilså vi vores patienter. Vi havde kun fri om fredagen, når vi altså ikke lige havde vagt, hvilket vi havde hver 3. eller 4. dag afhængigt af, hvor mange vi var. Vi var som oftest fire. Professoren fra Sverige, en meget dygtig overlæge fra Indien uddannet i England, en 'registrar' (1. reserve-læge) fra Egypten og så mig fra Danmark. Om sommeren kom der mange vikarer fra hele verden til hospitalet – oftest fra Europa, USA, Sydafrika og New Zealand. Det spændende var at se de forskellige tilgangsvinkler til patienterne, behandlingen og især operationerne, de udførte. Man kunne hele tiden lære nye små nyttige tricks, da det gik meget på finesserne. Det var spændende og lærerigt. Sygeplejerskerne kom for en stor del fra England og Irland, men også fra Filippinerne og Korea. De øvrige ansatte kom fra Indien, Bangladesh, Sri Lanka og Pakistan. Nogle gange, når man gik rundt i Al Ain eller Dubai, kunne man få fornemmelsen af, at man var i New Delhi i Indien. Ledelsen på hospitalet var engelsk, men blev senere amerikansk, ledet af Johns Hopkins Hospitalet i Baltimore. Det betød, at vi læger var helt fri for økonomisk ansvar og driftsansvar. Periferien havde vi ikke noget at gøre med. Vi bad om

at få det, vi skulle bruge inden for rimelighedens grænser – og det fik vi som regel. Instrumenter, suturer og apparatur blev holdt ved lige og skufferne fyldt op, efterhånden som tingene blev brugt. Næsten altid! Når man arbejder i udlandet, lærer man at bruge de instrumenter, man får i hånden. Der er ikke plads til sofistikerede egoistiske kirurgnykker.

Også i Emiraterne brugte jeg endoskopet. Problemet her var, at selvom man kunne se rundt om hjørner og ud i alle krinkelkroge, hvor man opererede i hjernen, var der ikke instrumenter, der var tilstrækkeligt lange, slanke og krumme til at nå de sidste rester af en svulst, så jeg lånte instrumenter fra thoraxkirurgerne, som opererer hjerter og lunger. Her var instrumenterne lange nok, men de fik til gengæld nogle frygteligt store dimensioner, når man så dem i endoskopet. Alligevel lykkedes det mig ofte ved specielle operationer i og omkring lillehjernen at få mere svulstvær ud på den måde og ofte også de sidste rester, som kun kunne ses med endoskopet, men ikke med mikroskopet.

Hospitalet var bygget efter amerikansk mønster for hospitaler, men det passede ikke særligt godt ind i den arabiske kultur, hvor bøn og familieliv er en stor del af hverdagen, også på et hospital. Der manglede udenoms faciliteter til de pårørende, og der manglede især et bederum. På et tidspunkt tegnede jeg et hospital, som jeg mente, det skulle se ud og indrettes – med en uddybende beskrivelse af logistikken, i fald nogen nogensinde skulle spørge mig, hvordan et hospital skulle indrettes for at fungere optimalt i Mellemøsten. Så jeg designede et hospital efter arabisk kultur og ikke amerikansk mønster. Det var cirkelrundt.

Når jeg ikke gik stuegang, opererede eller havde ambulatoriedag, nød vi alle de fritidsaktiviteter, der er under solen. Vi lærte at dykke, blev PADI-dykkere, tog endog det avancerede kursus, men at dykke ned til skibsvrag i 30 meters dybde var ikke lige min kop te. Jeg foretrak at plaske rundt i 7 meters dybde og se på fiskene, som havde de mest utrolige farver. Vi nød også at tage på udflugter i ørkenen på kamelryg, specielt når vi havde aftalt med Hotel Hilton, at de skulle arrangere frokost i et telt ved vores bestemmelsessted. Vi kørte også rundt i 4-hjulstrækkere i ørkenen op og ned ad sanddynerne – her skulle man være ret søstærk, men sjovt var det, og vi nød oaserne og bjergene med deres wadier, hvor man kunne bade.

Vi skulle altid stå til rådighed for hospitalet, dvs. at vi altid gik rundt med en 'bipper'. Når den lød, var det med at finde en telefon og ringe tilbage og høre, hvad det drejede sig om. Der var ingen undskyldning med hensyn til ikke at kunne komme. Havde en sheiks søn slået hovedet, blev man ganske enkelt hentet og kørt til et eller andet palads, hvor man så kunne undersøge sønnen, og var det rigtigt slemt, så foregik det på hospitalet, ligegyldigt om man havde vagt eller ej. Det var som oftest indiske chauffører, som hentede os, og de kørte tit som død og torden, så man sad på bagsædet og bad til Gud – for det nyttede ikke at bede chaufføren om at sagtne farten.

I UAE havde de 'camel boys' (kameldrenge). Det var små 4-6-årige drenge fra Indien og Pakistan, som forældrene havde solgt til landet, så de kunne være ryttere på kamelejerne. På den måde vejede rytterne så lidt som muligt, og chancen for at vinde

et kamelvæddeløb var størst. De små drenge levede praktisk taget i staldene med kamelerne. Nogle gange faldt de af kamelerne og slog hovedet voldsomt. Der er langt ned fra puklerne af en kamel for en lille dreng. Når de kom ind på hospitalet, havde de ofte også alle mulige sygdomme og orm alle vegne. Der blev lagt et stort internationalt pres på Emiraterne for at stoppe dette, og det lykkedes. I dag bruger de små robotter. Så det hjælper nogle gange med et internationalt sammenhold og pres.

Vi undrede os også over de meget forskellige lønninger, der var. En indisk neurokirurg uddannet i England fik kun det halve i løn i forhold til vesterlandske neurokirurger. Det samme gjaldt for filippinske sygeplejersker. Forklaringen var, at man tog højde for forskellen i levestandard og lønninger i de lande, de ansatte kom fra. Den logik var aldrig gået i Danmark. Men logikken gik på, at når en pakistaner for eksempel havde arbejdet i 10 år i landet, kunne han tage hjem til sin landsby, og han behøvede derefter ikke at arbejde resten af sit liv, for han var nu landsbyens rigeste. Det samme gjaldt for lægerne. De blev – set med for eksempel indiske øjne – virkelig hovedrige. Det blev vesterlændinge bestemt ikke. Lønnen var god, og man kunne gøre mange ting, men selv efter ti år med en stor opsparing ville man aldrig kunne stoppe med at arbejde, fordi man havde penge nok til resten af livet.

Mange af de arabiske patienter ville til udlandet for at blive undersøgt og opereret. Det er absolut trenden i Mellemøsten at blive behandlet 'abroad' (i udlandet). Vi forsøgte at sige, at vi jo var i deres land, så de behøvede ikke at rejse nogen steder hen, men de insisterede ofte på en 'second opinion', hvor en anden læge udtalte sig, og det skulle helst være i udlandet. Så viste man omverdenen, at man havde gjort alt for den syge, og familien valgte så det, man fandt var den bedste løsning. Det var lidt surt for os nogle gange.

Da det var tid til at komme videre, valgte jeg at søge en stilling på universitetsklinikken i Mainz i Tyskland, fordi jeg gerne ville udvide min kunnen inden for endoskopien, og én af de største foregangsmænd inden for dette var professor Axel Perneczky.

Professor Perneczky havde skrevet en fantastisk bog om endoskopi og nøglehulskirurgi. Han var meget fremsynet og fyldt med gode ideer, og neurokirurger fra hele verden valfartede til Mainz for at se ham operere og at deltage i hans kurser. Til et kursus i endoskopi tog jeg kontakt til ham og fik tilsagn om arbejde. Det var ret let. For det første var jeg interesseret i neurointensiv terapi, og for det andet havde jeg et projekt med en idé til en mobil, fleksibel kirurgisk arbejdsstation. Sammen med en ven havde jeg lavet de primære tegninger og beskrivelser i 1992, og senere – under opholdet i Emiraterne – havde jeg skrevet en mindre forretningsplan. Professor Perneczky ansatte mig på grund af disse to kvalifikationer, for – som han sagde – alle kunne lære at operere, men skulle man ansættes hos ham, skulle man også kunne noget andet, og det kunne jeg. For det første mangler der altid læger til neurointensivafdelingerne, da neurokirurger helst vil operere, og for det andet havde jeg 'projektet', som professor Perneczky fandt så interessant, at han tog det med både til Siemens, Philips og til Aesculap.

Tyskland

Så jeg startede på neurokirurgisk afdeling på Universitetsklinikken i Mainz 1. oktober 1994 som overlæge og leder af neurointensivafsnittet. Det var alle rigtigt glade for, da der manglede en gennemgående figur. Jeg var også glad, da jeg nu kunne koncentrere mig om de ting, som havde min hovedinteresse. Neuroendoskopi, endoskopiassisterede hjerneoperationer, neurointensiv terapi og mit projekt BencaFlex, som jeg vender tilbage til.

Observationsskemaerne på neurointensivafsnittet var noget frygteligt rod, så jeg spurgte, om jeg måtte lave dem om. Jeg fik fuldstændig frie tøjler til at gøre hvad som helst, bare neurointensivafsnittet fungerede, og patienterne blev passet. Så jeg gik i gang med at optimere kurver og planer og arbejdsgange, alt imens jeg øvede mig på mit skoletyske. Ændringerne var ikke populære, førend jeg havde fået det hele op at stå. Men så var alle også glade.

Også her var der mange pårørende – og donationssamtaler. På afdelingen lå patienterne nogle gange hjernedøde i flere dage, inden der blev spurgt til donation eller fik slukket for respiratoren. Da jeg spurgte, hvorfor man var så tilbageholdende, var svaret, at man én gang havde taget livet af mange, og det ønskede man ikke igen. De var bestemt ikke glade for at snakke om døden.

Professor Perneczky havde altid mange udlændinge på besøg. Han var som sagt en formidabelt dygtig og fremskridtsvenlig kirurg, som ikke alene brugte tidens mest moderne opfindelser til operationerne, men også selv opfandt og designede instrumenter. På hospitalet var man senere interesseret i at få den mobile kirurgiske arbejdsstation bygget, da professor Perneczky ville have den med som en innovation i sit projekt i et innovativt hus, som skulle bygges i tilknytning til afdelingen. Det skulle fungere som et internationalt udviklingssted for neurokirurger både forskningsmæssigt og for nye operationsteknikker. Det trak ud, og jeg ved ikke, om det nogensinde blev til noget.

Jeg har aldrig oplevet, at nogen klappede på en operationsstue, men det gjorde et hold japanske neurokirurger engang, da de stod og fulgte professor Perneczky til en operation, hvor der skulle fjernes en dybtliggende svulst foran og lidt inde i hjerne-stammen. Den kom hel ud, og alle var imponerede – selv japanerne. Jeg har heller aldrig siden hørt klapsalver på en operationsstue.

Ud over at uddanne mange neurokirurger fra Mellemøsten var der også besøg fra Indien. Jeg havde i mellemtiden oversat min anden bog om 'Hjernedød & Hjertedød'²⁹ til engelsk og opdateret den med gældende nationale regler i mange forskellige lande. Jeg sendte manuskriptet til både Springers Forlag og Thiemes Forlag i Tyskland, men de mente, at der var blevet skrevet så meget om hjernedøds-kriteriet, at der ikke var brug for endnu en bog. Jeg gav så manuskriptet til en inder og spurgte, om han ikke kunne få det trykt i Indien. Jeg behøvede ikke at stå med som forfatter, hvis det betød noget for ham. Flere år senere, da jeg besøgte Indien, fordi jeg skulle holde foredrag til en kongres, spurgte jeg en af de mange dygtige kvindelige indiske neurokirurger, om bogen nogensinde var blevet trykt – det var den. Hun gav mig et eksemplar af den.³¹ Det kan kun glæde mig, at den er blevet trykt, og at mit arbejde om hjerne-

dødskriteriet også bliver læst i Asien. Forordet er skrevet af en indisk neurokirurg professor P. Narendam, Madras Medical College i Indien, og en japansk neurokirurg, professor Tetsuo Kanno, Fujitha Health University i Japan. De ønsker de to forfattere (Gireesh og Arunkumar) tillykke med deres arbejde med at samle al litteraturen om hjernedøden i en velskrevet bog. De skriver også, at bogen omhandler alle aspekter af hjernedøden og transplantation, og de værdsætter begge den vellykkede fuldførelse af bogen, som vil være til stor hjælp for mange inden for hospitalsverdenen.

Professor Kanno kender jeg fra mange kongresser, hvor han bl.a. var blevet fascineret af projekt BencaFlex (den mobile kirurgiske arbejdsstation – se senere), hvorfor han rent faktisk introducerede projektet for Toyota for at høre, om de ville være med til at finansiere og udvikle det i Japan. Det ville de ikke, men de syntes, at det var en spændende idé.

Jeg blev i Tyskland til februar 1996. Jeg havde egentlig en kontrakt på 5 år, men jeg havde svært ved det meget rigide hierarkiske system på hospitalet. Jeg synes godt, at man kunne være mere hensynsfulde over for hinanden. Jeg spurgte engang professor Perneczky, som var et meget fint menneske, hvordan det kunne være, at han var anderledes. Han svarede, at han var ungare, født i Rusland, for en del opvokset i Ungarn, havde studeret i Østrig og boede nu i Tyskland. Med andre ord, han var europæer, sagde han. Han døde alt for ung i 2009, i en alder af kun 64 år. Jeg havde besøgt ham flere gange, siden jeg forlod Tyskland, og jeg savner ham stadig.

Privathospitalet Hamlet

Fra Tyskland kom jeg til Privathospitalet Hamlet på Frederiksberg i Københavnsområdet. Det var noget ganske andet. Jeg ville gerne arbejde i det private, hvor man kunne arbejde lidt ligesom i UAE, hvor hospitalet havde de faciliteter, man skulle bruge, uden at man skulle tænke over økonomi, nedskæringer, sengepladser og administrative møder, men blot kunne arbejde som læge og selv mere eller mindre bestemme farten. På Hamlet kunne man virkeligt arbejde som læge, se patienterne i ambulatoriet, få lavet de røntgenundersøgelser og scanninger, der skulle til, nogle gange allerede samme dag, men i hvert tilfælde inden for en uge, beslutte sig for en behandling, konservativ eller operation, bestille operationsstuen og en seng, og det var så det. Til en begyndelse føltes det herligt! Jeg brugte øre-næse-halslægerens mikroskop til alle operationerne, som jeg også filmede. Der var dokumentation for alt.

Jeg endte dog med kun at blive et halvt år. Grunden var, at der kom mange patienter, som havde været opereret både to og tre gange tidligere i ryggen, men som stadig havde smerter. Så skal man tænke sig rigtigt grundigt om, inden man begynder at operere tredje eller fjerde gang. Hvis patienterne kom som førstegangspatienter, kom de for det meste for at få stillet en diagnose, da der nogle gange var en urimelig lang ventetid på de offentlige hospitaler. Tid betød for de fleste af patienterne penge og job. De gik sygemeldte, og nogle mistede deres arbejde. For at undgå dette betalte de selv for en udredning og for undersøgelserne. Det var bestemt ikke kun de rige, som

benyttede sig af disse tilbud og betalte selv. Det var patienter fra alle samfundslag og arbejdsgrupper. Der var studerende og folk, som langt om længe havde fået et arbejde, som de var glade for og ikke ville miste. Derfor kom de til Privathospitalet. Nogle lånte endda penge i banken til undersøgelserne.

Når diagnosen var stillet og en operation stillet i udsigt, da var der mange, som efterfølgende blev henvist af egen læge til operation på de offentlige hospitaler, så de 'lette' patienter, som skulle have førstegangsoperationer, fik operationen udført i det offentlige regi, mens vi udelukkende havde lavet udredningen, og samtidig stod vi så ofte også tilbage med de tungeste patienter, som jeg som oftest ikke ville operere, da jeg vidste, at prognosen for en bedre tilstand efter flere operationer var utrolig dårlig. Det var utilfredsstillende på længere sigt, så vore veje skiltes allerede efter 6 måneder.

Projekt BencaFlex³³

Jeg havde som nævnt siden 1992 arbejdet på et industrielt udviklingsprojekt med at designe en mobil kirurgisk arbejdsstation. Ideen opstod af to grunde. For det første mente jeg, at brugen af endoskopi burde udvides, da jeg selv var så glad for det, og for det andet syntes jeg, at operationsstuen var et sandt kabelkaos med ledninger og uoverskuelige endoskopisøjler og apparatur overalt. Nu var navigationssystemerne så også kommet frem. Navigationen bruges til at planlægge operationsåbningens lokalisering og navigere kirurgen videre ind til hjernesvulsterne og samtidig til at undgå meget følsomme områder i hjernen.

På grund af alt det apparatur kunne man til sidst næsten ikke se, hvor i operationsstuen patienten egentlig befandt sig, og det tog lang tid for operationssygeplejerskerne at stille alt udstyret op. Jeg tænkte, at når man går om bord på et fly, ser man ikke stewardesserne styrte rundt og samle flyet. Det står parat med alle de instrumenter og apparater, der skal bruges til at køre det, løfte det, flyve det, have ilt i kabinen, vand i toiletterne og alt muligt andet. Hvorfor kunne man ikke have en sådan samlet maskine på en operationsstue, hvor man havde alt det sidste nye udstyr samlet i en central styreenhed, modulær med fleksibilitet, hvad udstyr og firmaer angik? En repræsentant, som solgte medicoteknisk udstyr, sagde engang til mig, at hvis hans fabrikshal så ud som en operationsstue, ville Arbejdstilsynet aldeles omgående lukke fabrikken. Desuden kan arbejdsstillingerne være meget akavede og belastende for kirurger, som benytter sig af endoskopi (kikkertoperationer). Dette er der også taget højde for.

Så jeg gik i gang med at se på, hvad man gjorde andre steder. Jeg bevægede mig op igennem taget på hospitalet og brugte et helikopterperspektiv til at se ud over industri og udvikling i andre brancher for at få gode ideer. Og der var mange, som man med fordel kunne tage i brug på hospitalerne, især på operationsstuerne.

Jeg startede sammen med en ven, som tegnede den første model. Første gang, jeg præsenterede den offentligt, var i maj 1995 i Mainz, Tyskland. Sidenhen blev den præsenteret ved foredrag og en videofilm mange andre steder: I Islamabad, i Paris og

i Berlin, og senere i Japan, Indien og USA. Jeg oprettede et firma, Benca Technology, med henblik på at få udviklet en prototype. En prototype, ikke blot til neurokirurgi, men til alle kirurgiske specialer, som benytter endoskoper og mikroskoper.

Der blev lavet en forretningsplan og et feasibility-studie med Applied Physics Laboratory ved Johns Hopkins University i Baltimore og Terma i Grenaa og mange andre rapporter, som de potentielle investorer og firmaer havde bedt om. Firmaer blev besøgt, der blev lavet aftaler med eventuelle leverandører, og jeg fik et Advisory Board op at stå med de fineste neurokirurger over hele verden. Jeg fik lavet en syv minutter lang præsentationsvideo af et lille firma, ARCS ved Ruben Borup.

Projektet blev bl.a. præsenteret for det amerikanske militær og NASA. Militæret så mulighederne i krigszoner og på skibe og NASA var meget interesseret, da de ønsker at have muligheder for kirurgi i rummet bl.a. på Mars. Som de sagde: 'Ring når den er der, så laver vi en miniatureudgave og tager den med ud i rummet'. Da vi besøgte Lockheed Martin, som bygger rumraketter og fly, så jeg mange muligheder for anvendelse af al den fremskredne teknologi i den medicinske verden, men det er svært at trænge igennem i den etablerede industri.

Jeg var hele iværksættersvikmøllen igennem – og det var ikke sjovt – især når ens projekt ikke lykkes. Jeg brugte syv år på det. I de år havde jeg mange vikariater på hospitaler og i primærsektoren i Sverige og i Norge, dels for at tjene penge, dels for at holde faget ved lige.

Under disse ophold stiftede jeg for første gang bekendtskab med den elektroniske patientjournal (EPJ). Jeg syntes, at den var genial. Her lærte jeg også det faktum at kende, at det at indføre den elektroniske patientjournal ikke betød, at antallet af sekretærer blev mindre på en afdeling, som mange troede – tværtimod. Mange yderligere arbejdsområder tilkom. Da man ville indføre den elektroniske patientjournal i Danmark, skrev jeg til Sundhedsstyrelsen og anbefalede det system, jeg fandt var det bedste og mest brugervenlige og som havde overstået børnesygdommene. Desuden anbefalede jeg kun at indføre ét system, så alle hospitaler kunne udveksle informationer i vores lille land. Som de fleste ved, skete det ikke.

Prototypen til BencaFlex er nu kommet ind i et nyt regi, idet jeg har indgået en aftale med et konsulentfirma og er medstifter af et nyt firma OARK32 med nye samarbejdspartnere. De arbejder videre med projektet, som jævnligt opdateres. Netop nu, hvor der bygges superhospitaler, hvor man fokuserer på effektivitet, fleksibilitet, patientsikkerhed, trådløs kommunikation, telemedicin og robotkirurgi, er BencaFlex – nu OARK – forhåbentlig mere oppe i tiden. Jeg har ofte fået at vide, at jeg er forud for min tid. Jeg er ikke sikker på, at det altid er en fordel.

Under mit arbejde med projektet blev jeg igen kontaktet af DR og spurgt, om jeg ville deltage i en TV-udsendelse om hjernedødsriteriet, hvorfor jeg var med i 'Lægens bord' med Peter Qvortrup Geisling i 1998.³⁴

I 1997 og 1998 tog jeg desuden akupunktøruddannelsen – en uddannelse, som jeg syntes var meget spændende, da en helt ny verden åbnede sig for mig vedrørende det

menneskelige legeme og synet på sygdomme, som blev behandlet ud fra helt andre principper end dem, jeg kendte.

Professor Yasargil

Under 'The First International Congress on Minimal Invasive Techniques in Neurosurgery' i Wiesbaden i Tyskland i 1993 mødte jeg professor Majid Gazi Yasargil. Han er én af verdens dygtigste og internationalt mest kendte neurokirurger, som jeg var meget stolt af at blive knyttet til i en periode. Han var oprindeligt fra Tyrkiet, men havde arbejdet i en årrække i Zürich i Schweiz. Han har skrevet bøger og udgivet et hav af artikler om svære operationsteknikker og holdt mange kurser, som er blevet besøgt af neurokirurger fra hele verden. Han var en ener. Professor Perneczky havde bl.a. tilbragt et år af sin uddannelse i neurokirurgi hos professor Yasargil i Schweiz.

I en alder af 70 år var professor Yasargil lige blevet pensioneret fra klinikken i Zürich, hvilket han ikke havde spor lyst til. Han syntes, at det var alt for tidligt. Men nu, da han var pensioneret, havde en sheiksøn, som han tidligere havde opereret, spurgt ham, om han ikke ville være med til at bygge et hospital i Abu Dhabi og arbejde der. Det ville han frygtelig gerne, men vidste ikke rigtigt, hvordan han skulle gribe sagen an, så han spurgte mig helt tilfældigt ud i den blå luft, om jeg muligvis havde nogle tegninger til et hospital egnet til at blive bygget i Abu Dhabi? »Johhhh«, sagde jeg. Det havde jeg da, og jeg fortalte ham om mine tegninger og manuskriptet til logistikken til et hospital egnet til at blive opført i Emiraterne. Han blev henrykt, og han inviterede os straks hjem til sig i Zürich.

Fru Yasargil arrangerede et dejligt hotel til os, og vi besøgte deres hjem i bjergene. Det lå fantastisk smukt. Jeg viste professor Yasargil tegningerne af hospitalet og dokumentet med logistikken. Han var rimeligt imponeret og sagde, at det var lige det, han havde brug for. Så han fik det hele, og det blev sendt ned til sheik Khaliffa, som – så vidt jeg husker – på det tidspunkt var blevet sundhedsminister i UAE. Professor Yasargil og jeg hørte dog aldrig noget fra sheiken siden. Hver gang jeg har været i Emiraterne, har jeg kigget efter et fint og flot cirkelrundt hospital, præget af store smukke grønne vinduespartier, hvori den Arabiske Golf spejlede sig.

Professor Yasargil spurgte, om jeg havde andre projekter på banen. Det bekræftede jeg og viste ham projekt BencaFlex, den mobile, modulære, fleksible kirurgiske arbejdsstation. Den syntes han også godt om. Så han ringede til chefen i udviklingsafdelingen hos Aesculap, som havde produceret et utal af både hans og professor Perneczky's instrumenter. Theodor Lutze tog straks til Zürich, og jeg præsenterede projektet for ham. Det er kun en professor Yasargil, som kan mobilisere en udviklingschef i et stort medicoteknisk firma til at komme med én dags varsel fra Tuttlingen i Tyskland til Zürich i Schweiz. Professor Yasargil vidste nøjagtig, hvor svært det var at få noget nyt indført i den medicinske verden. Han var den første, som tog mikroskopet i brug til neurokirurgiske operationer. Folk troede ikke, han var rigtig klog, og de fleste neurokirurger kunne slet ikke indse, hvad de skulle med den klodsede store sag,

som kom imellem dem og operationsfeltet. I dag kunne ingen neurokirurg drømme om at operere uden mikroskop, men det var en stor og uhåndterlig ting dengang, og selv professoren måtte op og stå på en skammel for at kunne nå feltet i kraniet på patienten for at både kunne operere og samtidig kunne se.

Det blev dog ikke til noget med et samarbejde med Aesculap, men senere, da jeg arbejdede hos professor Perneckzy, sagde Theodor Lutze til mig: »Wir sind grundsätzlich dabei« (Vi er i bund og grund med på ideen). Senere hørte jeg dog ikke mere fra ham.

Hvis nu ikke hospitalet i Abu Dhabi blev til noget, spurgte professor Yasargil, om vi, min veninde og jeg, så ville være interesseret i at tage til Tyrkiet med ham og hans hustru og grundlægge et neurokirurgisk hospital der. Jeg sagde straks ja, men det blev desværre ikke til noget, fordi professor Yasargil i 1994 fik en stilling på College of Medicine, University of Arkansas for Medical Sciences, Little Rock, Arkansas, USA, hvor han opererede i mange år endnu. Nu underviser han mest, og vi har mistet kontakten, men det har været spændende at være sammen med ham og hans kone.

Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Efter at have haft et hav af vikariater i Norge og Sverige for at overleve i tiden som iværksætter på jagt efter investorer, fik jeg i 2003 en opringning fra en af overlægerne på Hammel Neurocenter i Østjylland. Han spurgte, om jeg ikke kunne tænke mig at arbejde der. Det kunne jeg godt. På det tidspunkt boede vi i Kokkedal, så det var en lidt lang tur frem og tilbage til Hammel. Efter et halvt år flyttede vi til Aarhus, tilbage til Brabrand, som vi kendte fra vores første tid sammen i Aarhus.

Det var noget af en omvæltning fra både neurokirurgien og iværksættertilværelsen, men det var helt utroligt at se, hvad man kunne udrette med intensiv neurorehabilitering til patienter med erhvervede svære hjerneskader. Det var en sand øjenåbner. Patienterne kom direkte fra de neurokirurgiske afdelinger, så man kunne starte rehabiliteringen så tidligt som muligt. Nu starter man så vidt muligt allerede inde på de neurokirurgiske afdelinger.

I Tyskland var man meget langt fremme, hvad intensiv neurorehabilitering angik. Det hele startede i 1987 i Burgau, hvor en rig familie havde en datter, som kørte galt på knallert og dermed fik en alvorlig hjerneskade. Familien fik at vide, at hun ville dø. Pigen overlevede dog mod alle odds, men efterfølgende var der ingen genoptræningsmuligheder for hende. Der eksisterede ikke intensive genoptræningspladser for patienter med svære hjerneskader. Hun lå nærmest ukontaktbar hen, men familien ville ikke opgive og ansatte private fysio- og ergoterapeuter til at træne intensivt og konstant med hende. Da familien så det gode resultat, grundlagde faren i 1988 i Burgau det første europæiske center til intensiv genoptræning af hjerneskadede. Det er nu et af de førende terapicentre i verden med 700 senge. Der foregår den mest moderne, intensive genoptræning med mange forskellige koncepter, som man i dag kender, for målrettet at kunne genoptræne det i hjernen, som kan genoptrænes. Med de nyeste undersøgelser har man set, at hjernen har en vis plasticitet, og at der er

regenereringsmuligheder til at forbedre informationsvejene i hjernen. Hjernen kan regenerere efter en skade, og aktive bevægelser med kroppen kan ligeledes føre til plastiske ændringer i hjernen.

På Hammel Neurocenter fik jeg for alvor øjnene op for de mange muligheder, der er i intensiv neurorehabilitering. Mange af de patienter, som kom svært skadede til Hammel Neurocenter, var mere eller mindre bevidsthedssvækkede og lamme. Dem kunne man efter mange måneder se spadserere rundt, og nogle kom også tilbage til eget hjem. Langt de fleste dog med hjælp. Så var der de ikke så svært skadede. De kunne have fysiske skader, sprogforstyrrelser, kognitive skader (tankemæssige forstyrrelser) som nedsat evne til at kunne planlægge og koncentrere sig, nedsat hukommelse og overblik, ændret psyke og nedsatte sociale kompetencer til at kunne omgås andre mennesker. Disse og mange andre evner kan være påvirkede. Men al hjernefunktion, som kan genoptrænes, bliver det. Det betyder også, at når patienterne er genoptrænet optimalt, skal der efterfølgende være en plads til dem i den anden ende – ude i samfundet. Det være sig hjælp i eget hjem, beskyttede boliger, fritidstilbud, plejehjemspladser til både unge og ældre, uafhængigt af bopæl og til det bedste for patienten.

I min tid som overlæge på Hammel Neurocenter forsøgte jeg at få indført nogle begrænsninger for patienter med kranietraumer i forhold til at kunne køre bil. Vi så, at patienterne efter endt træning, men fortsat med kognitive forstyrrelser, frit kunne hente deres kørekort hos politiet og køre videre. De kunne også bestå den vejledende køreprøve, som er udarbejdet til ikke skadede personer, hvorfor man ikke tog højde for de specielle skjulte handicap, som hjerneskadede ofte har, for eksempel nedsat overblik. Der blev afholdt en nordisk konference på Hotel Nyborg Strand i 2007³⁵ om hjerneskade og kørekort, og der blev skrevet en del artikler om emnet, men det var som at stikke hånden ned i en hvepserede. Modstanden mod at få ændret retningslinjerne var enorm, så det endte med, at projektet mere eller mindre blev opgivet. Der er dog senere kommet visse ændringer, men om det er tilstrækkeligt, er jeg ikke klar over. I 2006 udgav Videnscenter for Hjerneskade en pjece: 'Må jeg køre bil efter en hjerneskade?'³⁶ Og der blev skrevet flere artikler, bl.a. af mig selv.³⁷ HjerneSagen efterlyste fortsat i 2011 ensartede retningslinjer til vurdering af køreevnen hos mennesker, der har pådraget sig en hjerneskade. I dag bliver køreprøverne foretaget af PTU (Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede), men de er frivillige, og patienterne skal selv betale for den.

Neurokirurgerne kom på tilsyn fra Aarhus Universitetshospital én gang om ugen og tilså alle de neurokirurgiske patienter, som vi havde indlagt fra Vestdanmarks neurokirurgiske afdelinger. Mange af patienterne var opererede, og havde fået fjernet et stykke af kranieknoglen, som skulle lægges på plads igen efter nogen tid, og nogle havde fået et drænsystem fra hjernen til bughulen, hvilket skal kontrolleres og måske revideres ved nye operationer. Nogle gange var de neurokirurgiske konsulenter dybt forbløffede og glade, når de så resultaterne af den intensive genoptræning. Jeg var meget glad for at være i Hammel, hvor jeg lærte meget, men jeg savnede det akutte

og arbejdet på en neurointensiv afdeling, som var mit subspecial, så jeg besluttede at søge tilbage til mit gamle fag.

Tilbage til neurokirurgi

Fra Hammel vendte jeg således tilbage til neurokirurgien i 2007 som overlæge på neurokirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital. Der er nogle, som mener, at jeg har et noget forvirret curriculum, mens andre kalder det imponerende. Det kommer an på øjnene, der ser, men nu kom jeg ligesom hjem igen til neurokirurgien – og det var jeg glad for.

Jeg gik i gang fuld af energi og med mod på det intensive igen. Jeg fik arbejdet organiseret på NIA, således at jeg kunne nå at gå stuegang på alle patienterne, såfremt kontaktlægerne, dvs. de speciallæger som har modtaget eller opereret patienten, ikke havde tid. Jeg mødte klokken 7.30, så jeg kunne nå at danne mig et indtryk af patienterne sammen med sygeplejerskekoordinatorerne og måske nå at få ordineret en CT-skanning på en dårlig patient eller ringe og tjekke en transport med anæstesi på et andet hospital. Patienterne blev derefter gennemgået klokken 8.00 til morgenkonferencen med alle de tilstedeværende læger og neuroradiologen og herefter igen lige efter til NIA-konferencen med anæstesilægerne og sygeplejerskekoordinatorerne.

Så startede den egentlige stuegang med patientgennemgang og problemløsning op igennem dagen i et tæt samarbejde med anæstesilægerne. Jeg lavede en lille stuegangsskabelon, som stort set blev fulgt, og ændringerne i patientens tilstand blev noteret. Vi havde meget fint trykudstyr, som hele tiden blev optimeret, så vi havde et omfattende og grundigt overblik over patienternes tilstand.

Klokken 15.30 var der igen conference på NIA, hvor alle de neurointensive patienter blev gennemgået til vagtskiftet med det nye vagthold. Vagtholdet bestod af en yngre læge, som var forvagt (tilstedeværelsesvagt) under uddannelse i neurokirurgi, en neurokirurgisk speciallæge i bagvagt (tilkaldevagt), en anæstesilæge og sygeplejerskekoordinatorerne. Der blev især gjort opmærksom på de sværest syge, på specielle observationer, der skulle holdes øje med, scanningsbilleder der skulle ses, og dagens beslutninger der skulle overleveres og konfereres. Når konferencen var slut, gik de nyankomne vagthavende læger en lille runde og så patienterne for at danne sig et indtryk af dem, så de var orienterede, når sygeplejerskerne kontaktede dem, hvis der opstod problemer eller ændringer i en tilstand i løbet af vagten, hvorefter behandlingen måske skulle ændres.

Efter konferencen ordnede jeg de sidste ting med patienterne og papirarbejdet og dikterede de bemærkninger, jeg ikke havde nået i løbet af dagen. Jeg fik måske også skrevet lidt på en instruks. Så kunne jeg gå hjem. Som oftest var mit skrivebord ryddet, når jeg gik hjem, da tingene ellers ville hobe sig op, så min arbejdsdag endte stort set aldrig før klokken 18. Så kunne jeg være hjemme en halv time senere. Min arbejdsuge var således langt over 37 timer. Jeg kunne godt have tænkt mig, at den kom ned på 37 timer, hvilket jeg havde håbet på, da afdelingsledelsen begyndte at tale om at indføre

teams i de forskellige subspecialer efteråret 2011. Dernæst var det meningen, at der skulle ansættes endnu en neurokirurg med specialinteresse i neurointensiv terapi, så vi kunne deles om arbejdet og danne teams med kontaktlægerne, som tilså deres patienter på NIA. På den måde kunne jeg også blive aflastet, indtil teamene begyndte at fungere, så jeg kunne tage mig mere af det organisatoriske og uddelegere opgaverne i teamet, især da jeg også var funktionsleder for afsnittet.

Da Aarhus Sygehus er et universitetshospital, underviste jeg også de medicinstuderende i at undersøge en bevidstløs patient i respirator. 'Bedside'-undervisning hedder det, dvs. at der stod en kreds af unge medicinstuderende omkring sygesengen, når jeg gennemgik patienterne. Når man først spurgte til, hvor meget de studerende mente, man kunne undersøge hos en bevidstløs patient i respirator, mente de stort set *ingenting*. Efterhånden som jeg systematisk gennemgik patienterne med de observationer, man kunne se, dels på monitorerne og dels ved at se på patienterne, og dernæst undersøgte patienterne fysisk og neurologisk trin for trin, gik de berigede og meget klogere fra afsnittet. Jeg tror, de fleste vil huske disse timer, da de var dynamiske, visuelle og instruerende, og de studerende fik hele tiden testet deres viden.

Men det, der altid er det allervigtigste, er at lytte til patienterne og/eller deres pårørende og altid være meget grundig med sygehistorien.

Det var en dejlig og visionær afdeling at arbejde på med et godt samarbejde med de andre neurokirurgiske afdelinger i landet. Der er desuden mange internationale kontakter med 'visiting professors' fra udlandet. Udveksling af viden både nationalt og internationalt er centralt i den livslange læring for læger – herunder kurser og kongresser. Professorer kommer med jævne mellemrum til Aarhus fra både Tyskland og USA og underviser og hjælper med specielle og meget vanskelige operationer. Patienterne kunne også blive sendt til Frankrig til specialbehandlinger, ligesom vi modtog udenlandske patienter til højt specialiserede operationer.

Professorerne både i Danmark og i udlandet tilbyder ophold på deres afdelinger i uddannelsesøjemed, og flere af lægerne har haft deciderede fellowships bl.a. i England. Afdelingens professor, som er internationalt kendt for elektrodestimulationer i hjernen, er 'visiting professor' på Stanford Universitetet i Californien. Det behøver ikke kun at være udenlandske professorer. Vi benytter os også af vores danske specialviden, hvorfor professoren fra Rigshospitalet er blevet 'visiting professor' i Aarhus.

Der bliver også ført videokonferencer, både her i landet og i Europa samt på tværs af Atlanten. Her konfereres de svære tilstande hos patienterne, og behandlinger besluttet. Desuden følges operationerne 'live' med avanceret videoudstyr, hvilket giver et fantastisk læringsmiljø. Endoskopien er ligeledes ved at få et godt fodfæste – også inden for den meget avancerede rygkirurgi på afdelingen. Desuden har afdelingen – udover neuronavigation – en intraoperativ MR scanner, som under operationerne kan vise neurokirurgerne periferien af hjernesvulsterne, så man kan få selv de mest usynlige rester af en svulst ud, bl.a. guidede af 'fibertracking', så man så vidt muligt kan operere uden at skade de lange hjernefibre. En meget fin teknik, som for størstedelen er udviklet i Aarhus.

Jeg søgte selv på vegne af tre neurokirurgiske afdelinger og Hammel Neurocenter at få fondsmidler til en mobil CT scanner til de neurointensive afdelinger, så man for at øge patientsikkerheden kunne scanne patienterne på intensivafdelingerne i stedet for at flytte dem til de neuroradiologiske afdelinger, da man ved, at transport af disse patienter øger risikoen for komplikationer^{38,39,40}, men det lykkedes ikke.

I slutningen af 2011 gik vi desuden over til at anvende monitoreringsudstyr udført i plastmateriale, så man ikke behøvede at fjerne monitoreringen af hjernetryk (ICP-intracranial pressure) og ilttensionen under en MR-scanning, ligesom man kun behøvede at bore ét hul i kraniet, da de to målinger kunne foretages af blot én sonde indført i hjernevævet. Det er en teknologi, som jeg havde set nogle år før på en udstilling i forbindelse med en international kongres i neurotraumatologi i Santa Barbara i Californien. Man kunne ikke umiddelbart indføre det på afdelingen, da det ikke var CE certificeret, men jeg holdt øje med det, indtil certificeringen kom, så kunne vi overgå til det.

På NIA havde vi et fantastisk godt samarbejde og sammenhold med sygeplejerskerne og anæstesi-lægerne. Hvert kvartal mødtes funktionslederne, dvs. overlægen i neuroanæstesi, neurotraumatologen, de to afdelingssygeplejersker og jeg, klokken 17-21 hjemme hos den ene af afdelingssygeplejerskerne. Vi diskuterede, hvordan det forløbne kvartal var gået med nye tiltag, problemer, udstyr, ansøgninger, instrukser, patientforløb og mange andre ting, som rører sig på en travl neurointensiv afdeling. Der var styr på det, og vi fik gennemgået tingene uden de afbrydelser, som der altid er på en travl afdeling. Det kollegiale sammenhold var i top og sammenkomsterne af stor værdi. Det gjorde arbejdet glidende, kvaliteten og patientforløbene var i højsæde, og miljøet gjorde, at jeg glædede mig til at komme på arbejde hver dag. NIA var mit andet hjem. Vi kendte hinanden godt på NIA, og især samarbejdet med sygeplejerskerne var intenst og varmt og meget professionelt på grund af nogle fantastisk dygtige intensivsygeplejersker.

Funktionsledermøderne bliver stadig holdt, nu uden mig, men jeg mødes fortsat med en lille gruppe af sygeplejerskerne i byen.

3. oktober 2011 blev EPJ indført på Aarhus Universitetshospital, hvilket betød, at alt papirmateriale forsvandt. Inden da havde vi på afdelingen et dokument, som skulle udfyldes, hvis der for eksempel blev taget beslutning om, at en patient ikke skulle genoplives ved hjertestop eller ikke skulle have anden terapi, for eksempel antibiotika, lægges i respirator m.m. Dette dokument blev underskrevet af en speciallæge i neurokirurgi og en speciallæge i anæstesi, og beslutningen blev taget op til vurdering hver dag med patientens kontaktlæge, det man i dag vil kalde den behandlingsansvarlige speciallæge (i modsætning til den patientansvarlige læge), og til konferencerne, især hvis kontaktlægen ikke var til stede. Skriftet var dokumentation for sygeplejerskerne for, hvad *behandlingsniveauet* for patienten skulle være. Det dokument savnede vi siden. I september 2012 (inden DR-dokumentaren blev sendt) blev det indført på NIA, at der skulle være et multidisciplinært team (MDT) bestående af to speciallæger i neurokirurgi, en speciallæge i anæstesiologi og en sygeplejerske, som sammen skulle

vurdere patienten og sammen lægge en fortsat strategi for behandlingsniveauet, og beslutningerne skulle indføres i EPJ. Samtidig indførte man, at der ikke måtte spørges til organdonation på afdelingen, med mindre patienten var hjernedød, men dog inden den egentlige, regelrette hjernedødsundersøgelse blev gennemført, da hjernedøds kriteriet kun bruges i forbindelse med en forestående donation. Dette måtte man indføje for at følge både Sundhedsstyrelsens³ og Sundhedsministeriets⁴ anbefalinger om, at man orienterer sig og får kendskab til patientens eller de pårørendes indstilling til donation forud for behandlingsophør, hvor patientens tilstand gør, at donation kan blive relevant. Alle Vejledninger og Anbefalinger bliver gennemgået i DEL IV 'AFGØRELSER OG ANBEFALINGER'.

Stort set alle patienter med svære hjernelæsioner kan reddes og overleve i den akutte fase, hvis de bliver kraniektomerede, så der bliver plads til hjernehævelsen under den eftergivelige hud, som derfor er syet sammen direkte hen over hjernen. Det er et *lægeligt skøn*, om det skal ske, og det bliver ofte diskuteret i svære tilfælde af hjernehævelse og hjernekvæstelse, blodpropper og hjerneblødninger.

Som nævnt er det kun, når der er sagt ja til organdonation, at hjernedøds kriteriet bliver brugt her i landet. I andre tilfælde – hvor hjernelæsionen er så voldsom, at overlevelse ikke vil være foreneligt med et værdigt liv – bliver respiratoren koblet fra, hvorpå hjertedøden indtræder. Det er yderst sjældent, at det ikke sker. 'Et værdigt liv' eller 'en meningsfuld overlevelse', som der står i den nye Vejledning⁷ fra 2013 udarbejdet af Dansk Neurotraumeudvalg, baseret på skriftet fra neurokirurgisk afdelings Vejledning fra september 2012. Det er de udtryk, vi bruger, når vi til konferencerne taler om patienterne, når vi konfererer og diskuterer, om vi skal fortsætte eller afslutte en behandling. Det er altid et lægeligt skøn, og emnet drøftes jævnligt på de neurokirurgiske afdelinger. Når der tales om værdigt liv, omfatter det både kognitive (tankemæssige/intellektuelle) følger og fysiske følger. Ofte er de kognitive skader (de skjulte handicap) meget svære at leve med for unge mennesker, som har livet foran sig.

Mit livslange engagement om liv og død i medierne

Sammenfattende har jeg skrevet to bøger om hjernedøds kriteriet^{26, 29} og undervist i emnet over hele landet og i forskellige fora. Jeg har skrevet mange artikler og holdt mange foredrag, også om etik⁴¹, og jeg har tidligere deltaget i tre TV-udsendelser om hjernedød (Ulla Rønnows program 'Hjernedøds kriteriet' i 1982²⁵, 'Dok2ren' med Erik Fangel Poulsen i 1992²⁸ og 'Lægens bord' med Peter Qvortrup Geisling i 1998).³⁴ I 1992 blev jeg desuden interviewet i TV-Avisen af Ole Thisted om aktiv dødshjælp⁴², og i 1998 var jeg i TV2 Lorry i forbindelse med et interview om hjernedød og familien. I 1999 deltog jeg i en udsendelse, som TV2 producerede. Den hed 'Påske på den blå planet'. Her diskuterede jeg opstandelsen med den meget religiøse Svend Auken.⁴³ Han var et utroligt vidende og spændende menneske at diskutere med.

Mit curriculum vitae med alle mine aktiviteter i mit lægevirke siden vinteren 1975 kan man se på: <http://cv.bencatech.com>

PERSONLIGE OG ANDRE KONSEKVENSER

Mit daglige arbejde på afdelingen fortsatte helt som sædvanligt et år frem – fra Pigens indlæggelse 16. oktober 2011 og indtil DR-dokumentaren blev vist ét år senere. I den periode var der ikke nogen, som mente, at det skulle være anderledes – endsige at jeg skulle sygemeldes, og da slet ikke ledelsen. Jeg mødte som altid på neurointensivafsnittet klokken 7.30 om morgenen og arbejdede hele dagen frem til klokken cirka 17 eller senere, 5 dage om ugen. Sådan var jeg vant til at arbejde, og jeg elskede det.

Personlige konsekvenser

Og så var alt alligevel ikke ved det gamle. Ved juletid 2011 begyndte mit hår at drysse af. Da bemærkede min familie, at jeg var blevet noget tyndhåret. I januar, efter at jeg havde fået fjernet en lille knude i hovedbunden, tog håraffaldet til. Jeg ringede og snakkede med plastikkirurgen, som svor, at det havde han aldrig set før efter et så lille indgreb. Håraffaldet tog endnu mere til. Til sidst lignede jeg en munk! Der var en stor bar plet lige over issen. Så begyndte der at komme bare pletter andre steder. De kom i øvrigt symmetrisk. Når jeg fik en bar plet i den ene side, vidste jeg efterhånden, at så ville der også komme én i den anden side. Jeg spurgte lægerne på afdelingen, hvad det egentlig drejede sig om, og en af anæstesilægerne kunne fortælle mig, at det formentlig var en autoimmun sygdom, jeg havde pådraget mig.

Ledelsen foreslog mig, at jeg henvendte mig til hudafdelingen på Marselisborg Centret. Det gjorde jeg. Jeg fik tid i maj 2012. Her kunne overlægen fortælle mig, at jeg havde fået en stressfremkaldt autoimmun sygdom, og hun anbefalede en behandling med binyrebarkhormon (steroider). Det havde jeg bestemt ikke lyst til, så jeg slog mig i tøjret rigtigt længe, men jeg måtte senere bide i det sure æble og begynde på prednisolonbehandling, da jeg også havde fået negleforandringer, hudforandringer og udtynding af øjenbryn og vipper. Efter to år kom håret igen.

Nogen vil måske tro, at dette skete, fordi Pigen overlevede, men det var ikke det. Det er *altid* en lykkelig begivenhed, når en patient overlever på trods af lægernes skøn om det modsatte, især naturligvis hvis de får en god og lykkelig tilværelse med de skader, de nu engang har pådraget sig. Derimod begyndte mine problemer med håraffald, da jeg fornemmede DRs ændrede fokus for udsendelsen, fordi det gjorde mig angst for, hvordan det kunne påvirke organdonation.

Ud over den stressinducerede autoimmune sygdom med håraffald (alopecia areata) fik jeg mange andre symptomer på stress: Hjerterbanken, svedudbrud, forstyrret søvn, et uudholdeligt tankemylder og en uendelig træthed. Det kom langsomt, efter jeg fik at vide, at DR Dokumentar af de pårørende havde fået lov til at følge Pigens genoptræningsforløb på Hammel Neurocenter. Da var jeg næsten klar over, at hele

formålet med udsendelsen ville blive ændret, og jeg blev mere og mere bekymret for, om det kunne få fatale konsekvenser for organdonation i Danmark – som jo gennem mange år havde været en hjertesag for mig, især med henblik på at informere om hjernedøds-kriteriet på en nem og forståelig måde for lægmand.

For at udelukke andre fysiske sygdomme var jeg igennem et undersøgelsesprogram med blodprøver, hjertekardiogram, lungefunktionstest, knoglescanning, hudlæge, hjertelæge, øjenlæge og til sidst vurdering på Arbejdsmedicinsk Klinik, hvortil centerledelsen havde henvist mig. Selvom jeg havde alle symptomer på stress, opdagede jeg det faktisk først sent i forløbet, da stress var noget, andre fik – ikke jeg.

På et tidspunkt faldt jeg over en bog, som hed 'Jeg overvandt stress' skrevet af Mikala Dirckinck-Holmfeld.⁴⁴ Bogen beskriver alle symptomerne på stress, og det viste sig, at alle mulige berømtheder havde haft stress. Overlæge og leder af Arbejdsmedicinsk Klinik på Hillerød Sygehus, Bo Netterstrøm, har også skrevet flere bøger om stress og stresshåndtering. Desuden anbefalede en af psykologerne mig at læse lægen James Wilsons bog 'Binyretræthed'⁴⁵, hvilket jeg gjorde. Der var mange ting, jeg kunne genkende i den. Det, som glædede mig mest, var, at man kunne komme ud af en stress-situation og genoptage sit arbejde. Det kunne man – beriget med en viden om, hvor meget man kan klare. Dermed bliver man i stand til at håndtere og strukturere sin hverdag, så man undgår stress.

Der var en massiv medieomtale af 'sagen', og pressen opsøgte vores hjem. Det var vi dog blevet advaret om af hospitalet, så vi flyttede som nævnt ned i nogle venners sommerhus lige inden udsendelsen. Vi holdt også op med at tage telefonen, medmindre vi kunne se, hvem det var, der ringede, eller der blev lagt besked på telefonsvareren. Aftalen med hospitalet var, at det kun var hospitalets pressechef, som sammen med hospitalsledelsen udtalte sig til pressen. Jeg skulle vente til et senere tidspunkt, hvor der var faldet mere ro over både min person og hele situationen. Derudover havde psykologen på det kraftigste anbefalet, at jeg blev skånet for henvendelser, på grund af mine kraftige fysiske reaktioner.

Jeg var på forsiden af Ekstra Bladet allerede 28. august 2012, og der var 5 siders indlæg inde i bladet. Udsendelsen blev som bekendt først sendt 10. oktober 2012. Jeg vidste intet om artiklen, før en journalist ringede til mig fra Ekstra Bladet dagen inden, bladet blev trykt, og altså inden psykologen havde frarådet mig at blive involveret med pressen, så jeg henviste til hospitalets pressechef. Det viste sig, at Ekstra Bladet havde fået tilsendt de oprindelige to udsendelser fra deres 'kilder i DR', som de selv skriver i bladet. Første gang jeg hørte traileren i radioen, var jeg intetanende ude at køre bil. Da det kom i TV, holdt vi op med at se det.

Jeg er nævnt i stort set samtlige medier efter udsendelsen og efterfølgende i debatudsendelser. I artiklen i Ekstra Bladet i august stod der desuden, at DR var blevet presset af hospitalet til at trække udsendelsen tilbage. Det er ikke helt korrekt, men hospitalet mente, at udsendelsen i høj grad misinformerende om organdonation, og mente derfor, at der skulle ske yderligere redigering. Det rettede DR sig trods alt efter.

Da dokumentaren senere blev vist i Norge og Sverige, kom der også mails derfra af forskellig karakter. På det tidspunkt vidste jeg ikke, at den måtte vises i andre lande, men det fandt jeg ud af, at den var blevet, da jeg fik følgende mail fra en neurokirurgisk kollega i Norge. Vi havde tidligere arbejdet sammen på neurokirurgisk afdeling på Universitetshospitalet i Aarhus:

»Som du sikkert ved, har DRs udsændelse nu også været vist på norsk og svensk TV. Det er jo en rigtig træls sag. Allermest er det synd for familien. Men – mit anliggende vis a vis dig er alligevel at udtrykke min sympati for den situation du har havnet i. Desværre har du havnet i orkanens øje, og blir fremstillet som en værre en – et billede som er i disharmoni med det indtryk jeg fikk av dig som kollega da jeg arbejdet på ÅKH. Du er jo en varm person med stort faglig engagement og kompetanse! Jeg håber du snart er i stand til at komme forbi den her sag, og komme tilbage i en normal jobtilværelse igen! Venlig hilsen ...«

En normal jobtilværelse! Det fik jeg aldrig efterfølgende, desværre.

Det er faktisk meget mærkeligt at tænke på den udvikling, der skete i karrieremæssig henseende. Bl.a. var jeg med i bestyrelsen for Dansk Selskab for Klinisk Ledelse. Det havde jeg været i mange år, og vi stod netop for at skulle have ny formand, hvor man havde peget på mig. Det tilbud havde jeg med glæde taget imod, men – som situationen var – så var det umuligt. Det var jeg ked af.

Arbejdsmedicinsk Klinik anmeldte min arbejdsrelaterede skade til Arbejdsskadestyrelsen. Jeg var sygemeldt i seks måneder på psykologens opfordring. Derefter var jeg tre måneder i virksomhedspraktik på min egen afdeling, hvorefter jeg startede på arbejde med 12 timer om ugen. Nu fandt afdelingen, at det var bedst 'for min egen skyld', hvis jeg ikke havde patient- og pårønderrelaterede opgaver, fordi der havde været så meget fokus på mig. Så jeg skulle udelukkende beskæftige mig med organisatoriske opgaver. Afdelingen var bange for, at hvis jeg blev genkendt på arbejde, så ville patienter og pårørende måske udpege mig som lægen, der begik fejl. Det ville måske gøre dem urolige og forstyrre arbejdsgangen på NIA. Af samme grund måtte jeg heller ikke tage til Hammel Neurocenter på tilsyn længere, hvilket afdelingens læger som nævnt gør cirka én gang om ugen.

Det var således ikke, fordi hospitalet mente, at der var begået lægefejl på afdelingen, hverken af mig eller andre, men for at beskytte mig, at jeg ikke skulle se patienter i en periode. Dog blev opfattelsen uden for afdelingen og i offentligheden efterhånden den, at man havde fjernet mig fra patientarbejdet på grund af lægefejl. Jeg var således langsomt blevet dømt, førend jeg var dømt – skyldig eller ej.

Alle var dog ikke enige. Pudsigt nok kom en af NIA's sygeplejersker senere og fortalte mig, at en mor, hvis søn lå kvæstet på afdelingen i den samme seng, som Pigen havde ligget i, havde konkluderet helt modsat og sagt: »Jamen så må det jo være lykkepladsen«.

Jeg fik også at vide af den ledende overlæge, at hvis jeg skulle have patientrelateret arbejde, så ville jeg blive kaldt til samtale i Sundhedsstyrelsen, fordi jeg havde en så

alvorlig anklage hængende over hovedet. I Sundhedsstyrelsen ville man så afgøre, om jeg måtte have patientkontakt under skærpet opsyn. Jeg havde intet imod at komme til samtale i Sundhedsstyrelsen. Det ville jeg faktisk rigtig gerne, og det lod jeg Sundhedsstyrelsen vide. Jeg syntes, at det var vigtigt, at Sundhedsstyrelsen fik en detaljeret udredning af sagen set fra min side, da den blev fremstillet noget unuanceret rundt omkring. Som bisidder ville Lægeforeningen stille en jurist til rådighed. Desværre blev jeg aldrig kaldt til samtale. Sundhedsstyrelsen ønskede at afvente afgørelsen fra Patientombuddet.

Mig bekendt er der ikke nogen andre læger, som på grund af en sag i Patientombuddet har fået forbud mod at have patientkontakt på deres afdeling. Jeg fik at vide af hospitalsledelsen, at jeg for deres skyld godt kunne have patientkontakt på andre hospitalet, men ikke på Aarhus Universitetshospital. Når jeg spurgte afdelingsledelsen direkte, hvorfor det så kun var mig, fik jeg at vide, at det var, fordi jeg var den eneste, der var blevet syg af 'sagen'!

Lægeforeningen og deres juridiske afdeling har i hele forløbet været yderst behjælpelige og har set sagen også fra min side. Jeg var til møde i Lægeforeningen allerede i februar 2013 for at orientere formanden, direktøren og den juridiske afdeling om den, så de var bekendt med den korrekte kliniske sammenhæng. Lægeforeningen har desuden været meget bekymret for mig under hele denne sag. Jeg kan ikke takke dem nok for deres hjælp og indsigt, og det gælder også FAS (Foreningen af Speciallæger) og deres direktør.

Desuden har jeg senere haft kontakt til Lægeforeningens Netværkslæger, hvor én kom og besøgte mig og bl.a. kunne fortælle, hvad andre læger i lignende situationer har følt og sagt. Det, som går igen hos alle, er ønsket om retfærdighed. Det billede genkender jeg.

I hele perioden, hvor jeg var sygemeldt, var der møder én gang om måneden med HR, centerchefen, den ledende overlæge, oversygeplejersken, en kommunal sagsbehandler og psykologen – og til sidst i forløbet var min tillidsmand også til stede. Herudover var jeg til møde med en socialrådgiver. Det er et fantastisk apparat, som går i gang under en langtidssygemelding. Jeg var meget imponeret over HRs arbejde og de ressourcer, der blev lagt i arbejdet.

HR-afdelingen havde hele tiden arbejdet med en fastholdelsespolitik, så da ledelsen besluttede, at jeg ikke mere skulle have patientkontakt, blev vi enige om, at jeg skulle varetage organisatoriske opgaver. Det havde jeg også tidligere beskæftiget mig meget med, og jeg kunne godt lide det. Jeg kan lide at strukturere, sætte tingene i system og få det til at fungere – også på det mere lavpraktiske plan. Jeg fik mange forskellige opgaver, men fornemmede hurtigt, at ledelsen mente, at jeg måske var for påvirket af hele situationen (det var i hvert tilfælde det, de sagde), og at jeg ikke kunne klare opgaverne. Sandheden var nok snarere, at vi langt fra var enige om, hvordan opgaverne skulle løses, så jeg var på en måde tilovers. For mig selv ville den bedste rehabilitering helt klart have været at sluse mig langsomt tilbage på NIA.

Det er så absolut et fuldtidsjob at være langtidssygemeldt. Jeg har aldrig i mit liv været til så mange undersøgelser, udredninger og møder som i den periode.

Efter anmeldelsen til Arbejdsskadestyrelsen i februar 2013 har jeg – ud over samtalerne hos tre psykologer – været hos psykiater to gange til udarbejdelse af speciallægeerklæringer. Alle har beskrevet min tilstand som svært traumatiseret med både fysiske og psykiske symptomer og med økonomiske og karrieremæssige omkostninger, og hvordan jeg – på grund af den exceptionelle arbejdsmæssige belastning – havde udviklet en svær belastningsreaktion. Den arbejdsmæssige belastning blev bedømt til at ligge langt uden for, hvad en overlæge skal kunne tåle. Psykiaterne skrev også, at jeg havde lidt ganske betydelig tort i form af 'krænkelser af frihed, fred, ære og person'.

Psykiateren skrev desuden, at jeg grundlæggende var psykisk robust med en stærk karakterstruktur, hvor jeg livet igennem har identificeret mig 100 procent med arbejdet som læge, hvilket har mange fordele, men i en arbejdsrelateret krise som den aktuelle risikerede jeg, at det blev en essentiel krise, hvor hele min identitet blev truet. Psykiaterne anbefalede en speciel form for fysioterapi kaldet BAT (Body Awareness Therapy), hvor man arbejder meget med åndedrættet

Psykologerne gav mig forskellige andre øvelser, bl.a. TFT (tankefeltsterapi), som jeg aldrig havde hørt om før. Desuden blev der arbejdet med traumebehandlingsmetoder (bl.a. Somatic Experiencing-metoden og energipsykologiske metoder), som jeg heller ikke havde hørt om før. Det skulle hjælpe kroppen til at slippe chokenergien, som var fastfrosset, så krop og nervesystem kunne genfinde balancen. Senere i forløbet, efter at jeg gik på pension, har jeg fået EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) til at afhjælpe de resterende symptomer på PTSD (Post Traumatic Stress Disorder). Behandlingerne har hjulpet mig utroligt meget, og jeg har høje tanker om og dyb respekt for det store arbejde, psykologerne i dag kan udføre for at afhjælpe konsekvenserne af posttraumatiske symptomer.

Under forløbet fik jeg i flere perioder også akupunktur, hvilket hjalp mig både fysisk og psykisk.

Afgørelserne fra Arbejdsskadestyrelsen gav mig først en mén godtgørelse på 10 pct. og senere 35 pct. i erhvervsevnetab.

Da jeg blev raskmeldt 1. august 2013, var det på 30 timer om ugen, og de fleste af mine tillæg forsvandt, så økonomisk har det også været en byrde. Foreningen af speciallæger lod senere hospitalet vide, at det ville have været klædeligt at fortsætte med at betale mig for 37 timer om ugen, selvom hospitalet mente, at jeg ikke kunne klare det. Det er åbenbart almen praksis i sådanne tilfælde at betale for en fuld arbejdsuge, men det vidste jeg ikke.

Det organisatoriske arbejde

Jeg har altid gennemgået udskrivningsbreve (epikriser) både med hensyn til diagnoser og selve teksten. Desuden lå der altid en færdig, opdateret epikrise om fredagen på

alle patienterne på NIA, i fald det på grund af pladmangel blev nødvendigt at flytte én eller to patienter i weekenden.

Jeg blev ved med i en periode at gennemgå alle epikriserne, men arbejdet blev overdraget til en af de andre læger og sekretærerne.

Jeg havde siden min ansættelse skrevet ca. 30 instrukser for afdelingen og især for arbejdet på NIA. Jeg kan jo lide at organisere og strukturere, og jeg har også fået at vide, at jeg er god til det. Alle var glade for mine 'Quick Guides', som blev ophævet til instrukser på e-dok (hospitalets elektroniske dokumenthåndtering), men nu blev arbejdet med opdatering og udførelse af nye instrukser også overdraget til de andre læger.

Så var der arbejdsplanen, som haltede slemt. Der var simpelthen for få læger til de mange aktiviteter, som skulle dækkes. Jeg fik af den ledende overlæge til opgave at konstruere en dækkende arbejdsplan, som primært skulle sørge for, at den daglige drift blev tilgodeset. Det tog mig fire måneder at kortlægge alle 26 lægers arbejde i et kæmpeskema, hvor alle aktiviteter var tastet ind og dækket hver dag, samtidig med at grundrullene fra HR var overholdt. Et grundrul er den enkelte læges vagtskema over en periode på for eksempel 10 eller 20 uger, hvor man sikrer, at overenskomsten er overholdt. Jeg spurgte alle læger, bl.a. hvornår de havde operationsdage, ambulatoriedage og samarbejdsdage med andre afdelinger.

I mellemtiden havde jeg også fået til opgave at lave afdelingens månedlige aktuelle arbejdsplan, men det var komplet uoverskueligt for mig og umuligt at lave på en sådan måde, at alles ønsker blev tilgodeset. Det havde det også havde været for de tidligere læger, hvorfor der altid var mange problemer med at lave et retfærdigt skema, som samtidig dækkede alle aktiviteter. Samtidig skrottede man vagtplanlægningsmøderne, hvor de sidste vanskelige brikker skulle falde på plads i vagtskemaet i samarbejde med ledelsen og den uddannelsesansvarlige speciallæge. Det var alt for tidligt, jeg fik overdraget denne opgave. Man skulle have givet mig tid til det og fra starten have ladet mig gennemføre den overordnede store plan, jeg sad og arbejdede med.

De af HR godkendte lægegrupperes skemaer (rul som de hedder, da de kan rulles ud igen og igen over tid) var sat af ud ad X-aksen og aktiviteterne op ad Y-aksen i en 10-ugers periode, som kunne gentages i det uendelige. Lægerne var grupperet efter stilling (reservelæge, afdelingslæge, overlæge etc.) og arbejde. Vagtbærende overlæger blev sat i én gruppe, afdelingslæger i en anden gruppe og reservelæger i en tredje gruppe etc., så blev planlægningen mere overskuelig end med lægerne opført i alfabetisk orden. Planen var desuden lavet under iagttagelse af alle de præmisser, jeg havde fået dels af ledelsen og til dels af kollegerne selv. Opgaven var således primært at få driften til at fungere hver dag med tilstedeværelse af minimum 14 læger for at få alle aktiviteter dækket.

Når man har et grundrul, er det meget lettere at planlægge ferie, kongresser, møder og andre aktiviteter, da man tydeligt kan se, hvem der kan overtage aktiviteterne for hinanden. Desuden var min idé, at alle papirskemaer skulle væk. Der skulle opsættes fladskærme dér, hvor skemaerne plejede at hænge. Skærmene skulle vise den til

enhver tid gældende plan, som *kun skemalæggeren* kunne ændre i – fuldstændig som man har tilbudsskærme i butikkerne med dagens flæskesteg og gule ærter.

Et grundrul er efter min bedste overbevisning en helt essentiel og nødvendig grundpille i en afdeling, så drift og fremadrettet planlægning kan administreres ordentligt og i god tid i forvejen. Det giver også mulighed for, at lægerne til en vis grad selv kan tilrettelægge eget arbejde ved for eksempel selv at kunne booke patienter til både operation og ambulatorier, når de har deres egne faste dage på henholdsvis operationsgangen og i ambulatoriet, og samtidig kan bestille røntgen, så man også på andre afdelinger kan tilrettelægge arbejdet og ikke have alle mulige og umulige ad hoc-løsninger. Men det kræver et grundrul, som kan rulles frem i både måneder og år, og som kan tilrettes i trit med nye arbejdsgange. Det er en kompleks og vanskellig opgave, og der er mange individuelle hensyn, der skal tages – men opgaven er bestemt ikke umulig.

Desuden var jeg i gang med at lave et årshjul med alle relevante møder, kurser og kongresser. Her ville lægerne kunne skrive sig på et år frem til de ting, man var interesseret i, så man i god tid kunne vælge, hvem der skulle til hvad, så afdelingen ikke pludselig var affolket, og lægerne samtidig kom til relevante og lærerige internationale arrangementer, alt efter hvilken vagtgruppe (tilstedeværelsesvagt eller tilkaldevagt) de hørte til samt deres subspeciale – og efter tur.

Det var et kæmpe arbejde. Det var som at lægge et stort puslespil og samtidig løse den sværeste sudoku. Men jeg syntes, det var sjovt. Jeg lavede rul for alle aktiviteter, f. eks. ambulatoriet, som var et stort område, hvor der skulle være en rygkirurg til stede hver dag til at supervisere de yngre læger. Nogle havde fælles ambulatorier med andre afdelinger såsom kræftafdelingen og endokrinologisk afdeling for hypofysesvulster, akutambulatoriet for akutte patienter, tumorambulatoriet for patienter med nyopdagede hjernesvulster og børneambulatoriet. De yngre læger skulle have telefonen til akutte opgaver, og speciallægerne skulle have et operationsleje til akutte operationer. Så var der planlagte operationer og dagkirurgiske operationer og stuegange på stationærafsnittene og NIA. Nogle havde også forskningsdage. Nu blev afdelingens drift sat i skema, og alle aktiviteter var dækket. Det var dermed krystalklart for enhver, hvem der lavede hvad.

Min gennemgang viste en del skævheder, som jeg mente, at lægerne i grupper (reservelægerne, afdelingslægerne, overlægerne – med og uden vagt) skulle løse indbyrdes, så det gik retfærdigt til. Bl.a. var det meget svært at fordele operationsdage og ambulatorier ligeligt, når alle præmisserne var opfyldte. Men nu blev det i det mindste synliggjort. Der var også nogle ideer til, hvordan aktiviteterne hen over døgnet kunne ændres, så arbejdsgangene blev optimeret. Det ville ikke kollidere med de rul, som allerede var lagt i henhold til overenskomsten og godkendt af HR. Aktiviteterne skulle under alle omstændigheder dækkes af de tilstedeværende læger. Jeg sammenlignede skemaet med et symfoniorkester, som skulle spille i harmoni.

Her er den meget rigide og i mine øjne håbløse overenskomst med en kun 37-timers arbejdsuge en absolut hæmsko for både planlægning og godt lægearbejde med

hensyn til for eksempel kontaktlæge princippet, hvor lægerne selv følger deres egne patienter hele vejen igennem et indlæggelsesforløb med efterfølgende kontroller. Dette er faktisk kun muligt for overlægerne, som ikke har nogen øvre arbejdstid, men fri arbejdstilrettelæggelse. Den nye overenskomst for overlæger i 2014 giver nu også mulighed for, at overlæger, som ikke har vagtforpligtelse, også kan arbejde i weekender og om aftenen.

Det eneste, vi ville opnå ved strejken i 1981 (se 'Strejken i 1981'), var at kunne gå hjem efter vores 24-timers vagter, have kompensationsfridage for søgnehelligdage og få vagtbetaling, som vi plejede. Man kan efter min bedste overbevisning ikke lave en overenskomst for en gruppe med nattevagter og søgne-helligdagsarbejde på samme måde som for en gruppe, som har et 8-16 job uden nat- og weekendarbejde, inklusiv helligdage. Men det gjorde man i 1981, hvor lægerne som anført bl.a. var slået sammen med lærere, arkitekter og ingeniører og andre faggrupper i AC. De andre grupper i AC var henrykte, men det var lægerne bestemt ikke. Det giver på mange afdelinger alt for lidt reel arbejdstid for lægerne i dagtid og dermed for lidt læringstid. Det er svært at uddanne sig til speciallæge, når man kun må arbejde 37 timer om ugen, når det inkluderer aften- og nattevagter – især inden for kirurgien. Selvom travle vagter med akut uopsætteligt arbejde også giver meget, er det ved mesterlæren i dagtiden, at man lærer det meste ved at deltage i elektive, planlagte operationer og i ambulatorievirksomhed, hvor man kan spørge til råds, samt til konferencerne, hvor de svære tilfælde bliver diskuteret.

Havde man ikke begrænsningen med en 37-timers uge, ville der heller ikke være lægemangel på hospitalerne, og arbejdsskemaet ville være langt lettere at lægge og formentlig også skabe langt større tilfredshed hos lægerne, som får en længere tilstedeværelse og mere kontinuitet i arbejdet med patienterne. Dét ville også komme patienterne til gode.

Med skemaet var alt planlagt overarbejde fjernet, og arbejdet var fordelt ligeligt ud på alle lægerne, som så havde samme – lovlige – arbejdstid. Det sparer penge. Desuden blev det system, som afdelingen brugte til skemaet, opsagt, da det kostede 120.000 kr. om året, og Silkeborg Data (SD) nu havde udviklet deres eget system til Region Midt. Systemet fra SD kostede kun 6.000 kr. om året, så det gik afdelingen over til. Jeg gik derfor på kursus i SD Tjenestetid og lærte systemet at kende.

Planen var desuden lavet med stor hjælp fra HR, så alle regler og overenskomster var overholdt.

Da planen blev offentliggjort, kom der så meget uro på afdelingen og i afdelingsledelsen, at jeg omgående blev sat fra bestillingen. Det forstod jeg simpelthen ikke. Jeg havde løst opgaven, som den var blevet givet mig med hensyn til at den daglige drift skulle fungere og tilgodeses. Lægerne skulle nu selv tage ansvar for opgaverne, fordele dem ligeligt og tage ejerskab af dem. I stedet blev skemaet skrottet af ledelsen, og en anden læge blev sat på opgaven. Så gik man tilbage til det gamle kæmpe papirrus – i vore digitale tider!

Det var en fin opgave for mig med min hang til struktur og orden, men nu ville man så hellere have en læge, som var forankret i klinikken. Jeg mente netop, at det var en god idé med en planlægger, som kunne se det hele i helikopterperspektiv, og som ikke havde nogen personlige interesser i planen, ud over at den opfyldte de krav, der var blevet stillet. Skrotningen af skemaet slog benene væk under mig.

Jeg foreslog også at indføre AmbuFlex systemet i ambulatoriet, som på neurologisk afdeling, hvor ambulatoriebesøg styres af patienternes behov fremfor rutiner, men det faldt heller ikke i god jord. Afdelingen havde også i mellemtiden ansat en procesmanager, som var djøffer, til meget af det organisatoriske arbejde. Så var der kun databaserne tilbage. Jeg har været med til at få afdelingens rygdatabase DaneSpine op at stå. Nu sad jeg og tastede ind i databasen. På ortopædkirurgisk afdeling er det en medicinsk student, som laver det arbejde. Det var simpelt indtastningsarbejde og, syntes jeg, uværdigt for mig.

Her måtte jeg se i øjnene, at jeg lige så godt kunne opgive kampen – jeg kunne godt se, at den var tabt, hvad mit fortsatte arbejde på afdelingen angik. Her satte afmagten ind – jeg orkede ikke mere.

Så jeg gav op, bl.a. fordi man gjorde mig det helt klart, at jeg aldrig mere ville få patientkontakt på Aarhus Universitetshospital. Der er ikke nogen juridisk begrundelse for det, men det er en bestemmelse, som ledelsen har ret til at tage.

Jeg bad herefter om en aftrædelsesordning, som FAS forhandlede hjem for mig. Jeg ville *aldrig* selv have overvejet at stoppe med arbejdet, før jeg blev 70, hvilket jeg holdt fast i lige til det sidste, men som tingene udviklede sig, kunne jeg simpelthen ikke holde det ud længere. Det havde hele tiden været op ad bakke, selvom jeg under hele forløbet havde forsøgt at holde skruen i vandet. Mine kolleger havde været utroligt søde imod mig og kom hjem til mig med en kæmpekurv fyldt med lækkerier og Kahlil Gibrans Profetens Bog⁴⁶ og et fantastisk dejligt kort, da jeg blev fritaget for aktiv tjeneste. Det var jeg frem til 1. marts 2015.

Et andet stød, som var med til, at jeg gav op, fandt jeg ud af ved et helt tilfælde i marts 2014. Det viste sig, at man var ved at redigere lærebogen 'Kirurgi'⁴⁷ til 2. udgave. Jeg kunne ikke forstå, at jeg ikke havde hørt noget, så jeg spurgte én af mine medforfattere, om han vidste noget. Det viste sig, at man havde redigeret på bogen i flere måneder, og at man ville have mit navn fjernet fra forfatterlisten og de kapitler, jeg var medforfatter til i 2. udgave. Det synes jeg faktisk godt, man kunne have fortalt mig. Da jeg spurgte redaktøren i 2014, om det var rigtigt, blev det bekræftet. Han sagde, at det var en politisk beslutning, han havde taget. Det blev jeg meget skuffet over. Jeg havde været både stolt over og glad for at være med til at skrive kapitlerne, og det havde været et stort arbejde. Da 2. udgave kom i 2016 var mit navn fjernet fra bogen, og jeg er end ikke krediteret på trods af, at det står i kontrakten.

Min tilværelse var igennem forløbet blevet til en nærmest *kafkask* roman. Jeg troede egentlig, at mine skuldre var brede nok til at kunne bære det, men mit håraffald og mine stresssymptomer fortalte mig, at det havde jeg ikke. Det var bare for meget!

Inden jeg gik på pension søgte jeg forskellige stillinger både som reservelæge og overlæge i regionen, men fik hurtigt meget kortfattede afslag. Også strømmen af erklæringspatienter stoppede efter afgørelsen kom fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn.

Da jeg gik på pension 1. marts 2015, måtte vi sælge vores dejlige hus på Kreta, hvor vi havde holdt nogle pragtfulde ferier gennem de 10 år, vi havde det. Også vores familie, venner og kolleger havde nydt godt af huset, da de kunne låne det så ofte, de ville, indtil vi ville benytte det noget mere i vores otium.

Andre konsekvenser

Det er utroligt, så mange instanser, der har været involveret i denne sag: Hospitalsledelsen, Region Midt, Lægeforeningen, Foreningen af Speciallæger, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsministeriet, Patientombuddet, Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, Patienterstatningen, Retslægerådet, Folketingets Ombudsmand, Arbejdsskadestyrelsen, Arbejdsmedicinsk Klinik og HR, politiet, kommunen, socialrådgivere, psykologer, psykiatere og advokater!

Gad vide, om der er andre, der har tænkt over det?

Jeg kan ikke helt gennemskue, hvorvidt udsendelsen har fået konsekvens for organ donation, men 1,4 millioner så udsendelsen, så om ikke andet har emnet været på manges læber. Jeg tror faktisk, at antallet af donorer er øget siden, og at danskerne i højere grad har taget stilling til donation. Så noget godt kom der måske alligevel ud af det. Det håber jeg inderligt.

I DRs radioudsendelse Mennesker og Medier⁴⁸ sagde DR dokumentarchef Steen Jensen på et tidspunkt i interviewet omhandlende DR-dokumentaren, at DR havde pligt til at vise sandheden og virkeligheden, som den er. Det synes jeg også, man skal, men det betyder jo ikke, at man pludseligt og ensidigt kan beslutte at ændre hele formålet med en udsendelse, og at man kan løbe fra den oprindelige aftale.

Med alle de misvisende oplysninger, der er i udsendelsen, når der bliver fremsat forkerte påstande, og når tingene bliver taget ud af kontekst, burde man måske have taget Medieansvarsloven i brug. Jeg vil foreslå, at alle hospitaler fremover sikrer sig juridisk og fuldt ud i en kontrakt, hvor man passende kunne indføre et afsnit om korrektheden og ejerskabet af indholdet. Dette kunne lade sig gøre.

Hospitalet har den endelige redigeringsret samt retten til at udvælge og prioritere det optagne materiale. Alt materialet tilhører hospitalet.

Ved indhentelse og optagelser af en 'second opinion' skal hospitalet gennemse de stillede spørgsmål og eventuelt billedmateriale for at sikre, at spørgsmålene bliver stillet korrekt og vises i den korrekte sammenhæng. Er spørgsmålene misvisende, har hospitalet ret til at bortredigere indslagene. Dette for at beskytte seerne mod misinformation.

Den sidste passus er yderst vigtig. Desuden skal kontrakten gennemses af erfarne jurister i hospitalsregi sammen med hospitalets pressechef, som typisk selv er jour-

nalist, og som derfor bør bistå ved redigeringen. Vil et TV medie ikke skrive under på dette, da bliver der ingen optagelser. Bliver der efterfølgende problemer, er Lægeforeningens juridiske afdeling altid parat med hjælp.

I den efterfølgende rundbordssamtale i studiet efter udsendelsen havde DR oprindeligt spurgt antropolog Anja Bornø Jensen, om hun ville deltage, ligesom det fra starten var meningen, at Anja Bornø skulle interviewes af Jacob Kragelund til udsendelsen. Begge dele blev nu fravalgt af DR. Anja Bornø er den eneste i Danmark og én af de få internationale eksperter, som har beskæftiget sig videnskabeligt med emnet om pårørende til donorer. Det har resulteret i en ph.d.-afhandling 'Orchestrating an Exceptional Death. Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark'.⁴⁹

Det var desuden Anja Bornø Jensen, som anbefalede Jacob Kragelund, at tage til Aarhus og lave DR-dokumentaren, da hun havde overværet nogle fine og omsorgsfulde dialoger om organdonation i forbindelse med sit ph.d.-faltarbejde på vores afdeling til sin afhandling.

På baggrund af nedenstående indlæg fra Steen Jensen 'Dokumentar med omtanke' skrev Anja Bornø et indlæg i Berlingske i stedet.

Dokumentar med bagtanke

Af Anja Marie Bornø Jensen, antropolog

19. oktober 2012

»Anja Marie Bornø Jensen: DRs dokumentarchef Steen Jensen beskriver i indlægget »Dokumentar med omtanke« DRs ambition med at formidle faktisk viden om organdonation og pårørende, og han byder en åben debat velkommen. Som forsker i dette felt betvivler jeg i høj grad denne ambition. Tværtimod tyder det på, at DR ønsker at gennemtrumfe deres egen dagsorden.

Jeg er antropolog og har skrevet Ph.d. om organdonation og pårørende baseret på 2 års feltarbejde på danske neurointensive afdelinger og interviews med over 150 pårørende og personale. Jeg havde flere langvarige samtaler med journalist Jacob Kragelund i researchfasen til programmet, der senere kom til at hedde Pigen der ikke ville dø; et program, der efter sigende skulle skildre, hvad pårørende gennemgår i hele organdonationsprocessen.

Jeg forklarede ham mine forskningsresultater, anbefalede ham at kontakte afdelingen i Århus, senere fremsendte jeg min afhandling, og vi aftalte et interview. I månederne efter optagelserne om Carina var i hus, blev det indlysende, at nuancerne i min forskning ikke længere var interessante og relevante for DR Dokumentar. Min forskning bekræftede nemlig ikke, at alle pårørende var negative over for organdonation, eller at alle danske læger var griske organjægere.

Da min afhandling tværtimod påpegede personalets indsats for at redde hjerner, støtte familierne i deres sorg og forklare organdonation og hjernedød, tilkendegav Kragelund pludselig at være »for langt i redigeringsprocessen« til at ville nyttiggøre min viden.

DR Dokumentar er tilsyneladende kun interesseret i at bruge forskning på området, hvis det passer med deres dagsorden. Det er ikke dokumentar med omtanke, snarere dokumentar med bagtanke. Min forskning er selvfølgelig ikke en hyldest til organdonation. Den belyser mange sider af sagen og analyserer de mange dilemmaer, som organdonation fører med sig. I forhold til den aktuelle debat, er det f.eks. vigtigt at vide, at der findes familier, der selv bringer donation på banen, der er taknemmelige for personalets indsats, og som gennem et ja til donation finder en lille trøst midt i tragedien ved at handle i overensstemmelse med afdødes værdier og ønsker.

I Carina-sagen er der efter alt at dømme sket et neurokirurgisk fejlskøn. Carina blev aldrig erklæret hjernedød og blev derfor heller ikke organdonor. Det, Carina og hendes familie har været igennem, kan kun vække dyb medfølelse. Men når debatten om organdonation foranlediget af DR Dokumentar kommer til at fokusere på, hvorledes hensynsløse læger flår organer ud af levende mennesker, handler det om sensationslyst snarere end vilje til at formidle nuanceret viden. DR burde vide bedre. Og danskerne har fortjent bedre.»

Anja Bornø Jensens indlæg var et svar på programchef Steen Jensens indlæg:

Dokumentar med omtanke, se Dokumentar med omtanke.

16. oktober 2012 havde programchef i DR Steen Jensen en kommentar til chefredaktør Lisbeth Knudsens blog (se DEL I), hvor Steen Jensen byder den offentlige debat velkommen, men mener, at det er fejlagtigt at sammenligne dokumentaren med reality-genren. Steen Jensen beretter, at forløbet blev skildret 'fuldstændig faktuel og dokumentarisk', og at de pårørende havde mulighed for senere at sige nej til, at optagelserne blev anvendt. Det, man ønskede, var at beskrive de overvejelser, som pårørende gør sig, når de bliver spurgt til organdonation. Præmisserne var: på hvilken baggrund bliver pårørende bedt om at tage stilling til donation, og hvorfor siger halvdelen af de pårørende nej, når størstedelen af den danske befolkning er positive over for donation? Herudover kunne ingen vide, at forløbet endte, som det gjorde. Steen Jensen føler sig på grund af debatten og Lisbeth Knudsens blog bekræftet i, at det at vise udsendelsen var den rigtige beslutning.

Så er vi tilbage til Lisbeth Knudsens blog gengivet i starten, men nu er alle forhåbentlig bedre klædt på til at forstå DRs dokumentar, og der er forhåbentlig også svaret på de mange spørgsmål, som efterfølgende er blevet stillet.

MIRAKLET OG DEN SPIRITUELLE VERDEN

Jeg er ikke afvisende over for mirakler, men ikke til diskussion i en TV-transmitteret pårørendesamtale, hvor man kommer ind på organdonation. Der er ingen tvivl om, at jeg ville have taget diskussionen om mirakler op med familien – og også gerne en samtale om religion, troen på Gud og spiritualitet – hvis DR ikke havde været til stede.

Jeg tror på, at der er en mening med alt, hvad vi bliver udsat for – de opgaver, vi får, og hvordan vi løser dem. Jeg tror, at jorden er en skole, og facitlisten får vi, når vi dør. Jeg tror også på et liv efter døden og på reinkarnation. Jeg har læst et utal af bøger om spiritualitet, hvilket også fremgår af litteraturlisten i mine bøger om hjernedød og hjertedød. Da jeg i 1992 var på kursus om 'Life, Death and Transition' hos den berømte schweizisk-amerikanske psykiater Elizabeth Kübler-Ross, sammenlignede hun livets sværeste kriser med en tur i en tørretumbler, hvor man virkelig bliver hvirvlet rundt, men som man altid kommer stærkere ud fra.

Jeg kan desværre ikke huske, hvem der engang skrev: »Vi bliver født til denne verden med en lukket kuvert. Når vi dør, må vi åbne kuverten og se, om vi fik opfyldt vore gerninger på jorden«, men jeg ved, at citatet blev brugt for mange år siden af Liv Ullmann i en fjernsynsudsendelse. Dette citat tror jeg på.

Den spirituelle verden og nærdødsoplevelser

Når jeg har haft eksistentielle problemer, har jeg altid tyet til spirituelle bøger, som jeg holder meget af at læse. En af psykiaterne, jeg var hos på foranledning af Arbejdsskade styrelsen, gjorde mig opmærksom på to bøger, som lige var udkommet på forlaget Det Blå Hus. Den ene er skrevet af en amerikansk neurokirurg, Eben Alexander⁵⁰, som gled ind i coma på grund af en hjernebetændelse forårsaget af en E. Coli-bakterie. Han lå i coma i en uge, og alle troede, at han ville dø, både lægerne og familien. Men til alles store forbløffelse overlevede han. På trods af svære forandringer på scanningerne af hjernen, som man ville forvente ville forårsage svære permanente hjerneskader med en tilstand som enten vegetativ eller svært handicappet, overlevede han uden nogen form for mén. Efterfølgende skrev han en bog om sine nærdødsoplevelser under comaen. Han skriver, at han var borger i et univers af svimlende størrelse og kompleksitet, som alene blev styret af kærlighed.

Eben Alexander kommer også ind på hjernedøds kriteriet, som blev indført i USA i 1968 (1990 i Danmark). Han skriver, at lægeverdenen for længst har revideret døds kriteriet, så det retter sig efter hjernen og ikke efter hjertet. Man kan blive genoplivet efter et hjertestop, hvis man får hjertet hurtigt nok i gang igen. Personen vil være forbigående bevidstløs, men stadig i live. Ved hjernedød er der derimod ingen vej tilbage. Hjernedød er uigenkaldelig og indtræffer, når hjernen har været uden ilt i mere end 5 minutter. Som videnskabsmand og neurokirurg har Eben Alexander gennemgået mange neurologiske hypoteser for at kunne forklare oplevelserne under comaen. Men ingen af dem kunne bruges. Han fandt ikke en eneste fornuftig videnskabelig forklaring på den nærdødsoplevelse han havde haft.

Den anden bog, jeg fik anbefalet, er skrevet af Anita Moorjani og hedder: 'At dø for at leve'.¹⁹ Den er ligeledes udkommet på forlaget Det Blå Hus. Anita Moorjani er en kvinde født i Singapore af indiske forældre, og hun voksede op i Hongkong. Også hun havde en nærdødsoplevelse, da hendes kræftsygdom påvirkede alle hendes organer til næsten organstop. Når man læser hendes medicinske optegnelser, er det

svært at forstå, at hun kunne overleve og endda med en så hurtig og fuldstændig helbredelse. Også for hende har oplevelsen betydet et radikalt ændret livssyn. Hun skriver, at livet er en spirituel oplevelse, som forandrer os hele tiden.

Jeg ved ikke, hvor mange af mine patienter, der har haft en nærdødsoplevelse, men jeg har ofte set det klarhedens lys, som falder over patienterne i dødsøjeblikket, hvor de nærmest får et genkendelsens udtryk over ansigtet. Engang for mange år siden, da vi hjemme sad og talte om nærdødsoplevelser, fortalte en af mine veninder, at det havde hun da haft en gang, hvor hun var dødssyg. Hun fortalte, at hun havde været ude gennem tunnelen og set lyset for enden. Jeg spurgte hende, hvad der fik hende til at vende om. Hun sagde, at der stod en lysende skikkelse for enden og sagde, at det ikke var hendes tid endnu, og så var hun vendt om.

Jeg har flere gange i løbet af livet været hos clairvoyante personer. Det har altid fascineret mig. Som oftest rammer de plet med nogle nuancer. I august 2009 var jeg hos en clairvoyant i Silkeborg-området. Hun sagde bl.a., at jeg i løbet af nogle år ville få en eller anden form for orlov fra hospitalet, og at mine arbejdsopgaver herefter ville ændres. Desuden ville jeg komme til at skrive meget, at jeg ville skrive flere bøger og komme til at holde mange foredrag.

Det kunne jeg slet ikke forestille mig. Det at få en eller anden form for orlov fra hospitalet med det arbejde, jeg havde på NIA, hvor jeg dårligt nok kunne få en fridag til at tage til faglige møder, lød fuldstændig urealistisk. Og at jeg skulle skrive flere bøger. Nej! Så let er det altså heller ikke at skrive en bog, og hvad i alverden skulle jeg dog skrive om? Men hun lød meget sikker.

Og hun tog jo heller ikke helt fejl!

AFSLUTNING PÅ EN LANG OG SPÆNDENDE KARRIERE

Der er mange, som har spurgt mig om, hvordan jeg overhovedet kan stå på benene endnu.

Det kan jeg bl.a. på grund af min tro, og fordi jeg hele tiden har vidst, at der ikke er begået lægefejl, og alle anbefalinger er nøje fulgt. Der blev heller ikke foretaget et forkert lægeligt skøn af MR-scanningen og familien har i hele forløbet fået at vide, at hvis Pigen overlevede, ville hun få svære mén. Det er det, der er konfereret og besluttet til konferencerne og sagt og skrevet i journalen. Ikke at et mirakel var udelukket, men det er ikke noget, man skriver i journalen.

Desuden *ville* jeg ikke have, at DR-dokumentaren skulle knække mig fuldstændig.

Jeg håber, at denne bog – ud over at besvare chefredaktør Lisbeth Knudsens og mange andres spørgsmål om DR-dokumentaren – også giver et indblik i lægeverdenen og dens mangefacetterede udfordringer med lægeskøn og etiske dilemmaer. Der er mange emner, der kunne tages op til debat.

Jeg håber også, at Folketingets Ombudsmand vil efterkomme Lægeforeningens ønske om at iværksætte en undersøgelse over fejl og mangler i Patientombuddets sagsbehandling, som det også er fremført i Ugeskrift for Læger.^{22,23}

Hvad DR-dokumentaren angår, så er pressefrihed og ytringsfrihed én ting. At fremstille faktiske forhold i en redigeret udgave, så det fremstår som noget ganske andet, end det er – det er en helt anden ting.

‘Intet kan lyve som selektive kendsgerninger’, som Kristian Lund citerer Bjørn Nørgaard for at sige.

For mit eget vedkommende lukker jeg nu en dør bag mig. Jeg vælger at tro på, at det betyder en åbning af nye døre foran mig med andre udfordringer.

Men jeg savner NIA.

DEL IV

AFGØRELSER OG ANBEFALINGER

I det følgende gengives og gennemgås diverse afgørelser og udtalelser. En del af materialet har tidligere været omtalt, og der vil derfor være nogle gentagelser. Jeg vurderer imidlertid, at en del læsere vil være interesseret i denne systematiske og meget grundige gennemgang af afgørelser og udtalelser.

Afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, hospitalets pressemeddelelse og anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet

16.12.2014 kom afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn.⁵ Den lød:

‘Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn finder grundlag for at kritisere overlæge Benedicte Dahlerup for hendes behandling af Pigen på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitets-hospital, den 20. og 24. oktober 2011, da overlægen har overtrådt autorisationslovens § 17 (se DEL I ‘Klagen og udsendelsen’).

Det skal desuden indskræpes overfor overlæge Benedicte Dahlerup at udvise større omhu i sit fremtidige virke.’

De så ingen grund til kritik af andre end mig.

Deres begrundelse var, i store træk:

- At der ikke var belæg for at standse behandlingen 20.10.2011
- At jeg ikke var i stand til at tolke MR scanningen
- At fundene på MR scanningen ikke passede med en igangværende incarceration-proces og uundgåelig død
- At det ikke fremgår af journalen, at MR scanningen og karakteren af de drøftelser, der fandt sted til konferencen 20.10., er noteret, hvorfor nævnet ikke kan tage stilling til konferencedeltagernes behandling
- At jeg lukkede for drænet, inden det blev diskuteret til konferencen, hvorfor den efterfølgende drøftelse til konferencen havde karakter af en orientering om behandlingsstoppet
- At jeg ikke på et tidligere tidspunkt orienterede familien om behandlingsstoppet
- At jeg informerede de pårørende om, at Pigen var uafvendeligt døende
- At jeg informerede de pårørende om, at hjernedøden ville indtræde
- At der ikke var belæg for at ekstubere Pigen 24.10.2011(standse med respirator-behandlingen)
- At Pigen havde en bedre prognose, end jeg havde baseret mine beslutninger på, og at der var gået for kort tid fra skadetidspunktet, til de lægelige beslutninger blev truffet.
- At behandlingsansvaret hele vejen igennem var mit

De to læger i rådet afgav dissens (var uenige) i afgørelsen om indskærpelse. De skriver ordret som følger:

»Vi tilslutter os kritik af overlæge Benedicte Dahlerup, da overlægen i behandlingen af (...) har handlet under normen for almindelig anerkendt faglig standard, jf. autorisationslovens § 17. Der afgives imidlertid dissens i spørgsmålet om indskærpelse overfor overlæge Benedicte Dahlerup, da der ikke findes grundlag for en sådan indskærpelse. Beslutningen den 20. oktober blev umiddelbart efterfølgende drøftet ved konference, og man fandt på denne konference ikke grundlag for at omgøre den af overlæge Benedicte Dahlerup truffne beslutning. Beslutningen den 24. oktober blev truffet ved morgenkonference og blev effektueret sidst på dagen. Selv om overlæge Benedicte Dahlerup havde ansvaret for beslutningerne, er det vores opfattelse, at hun søgte og fik opbakning fra de øvrige specialister på afdelingen.«

Se hele afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn med mine bemærkninger sidst i dette afsnit.

Afgørelsen blev offentliggjort og sendt til advokaterne, Retslægerådet, Ledelsen ved Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, Embedsinstitution Nord, Sundhedsstyrelsen **og de læger der var til stede 19.10.** – ikke 20.10.2011, som er den dag det drejer sig om (se DEL II 'Den sagkyndiges vurdering af sagen'). Der er således to læger, som har fået afgørelsen tilsendt, uden at de har været til stede ved morgenkonferencerne hverken 20.10. eller 24.10.2011. Desuden blev afgørelsen nævnt i radio og TV og de skrevne medier.

Til vurdering af sagen har der været inddraget et utal af dokumenter, men kun én af mine redegørelser dateret 01.03.2014 sendt til Patientombuddet. Min lange redegørelse fra 16.08.2012, skrevet på opfordring af den ledende overlæge og sendt af afdelingsledelsen til Patientombuddet, er ikke med. Til gengæld er der lagt afgørende vægt på Retslægerådets redegørelse – den redegørelse, hvor der var stillet forkerte spørgsmål og derfor i sagens natur afgivet forkerte svar.

Offentliggørelsen fandt sted på www.sundhed.dk og www.patientombuddet.dk med angivelse af titel, navn og autorisations ID:

Patientombuddets afgørelse 16.12.2014 (lagt op på deres hjemmeside – den såkaldte 'Gabestok' – 17.12.2014)⁵

Afgørelsen er endelig og kan ikke ankes, med mindre der kommer nye oplysninger, som er af væsentlig betydning for sagen.

Herudover udsendte hospitalet endnu en pressemeddelelse:

»16.12.2014

Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn sætter punktum i Carina-sagen

Nævnet har i dag afgjort den såkaldte Carina-sag, hvor en ung kvinde i efteråret 2011 blev indlagt på Aarhus Universitetshospital med svære hjernekvæstelser efter en trafikulykke.

Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn kritiserer en overlæge på Aarhus Universitetshospital for hendes behandling af Carina. Nævnet indskærper desuden for overlægen at udvise større omhu i sit fremtidige virke. Tidligere har Patienterstatningen tilkendt Carina erstatning.

- Vi lavede et fejlskøn af den unge kvindes skader, og selv om hun fik kompetent og livreddende behandling, da hun blev indlagt akut, så er der også rigtigt meget, vi kan lære af forløbet, siger lægefaglig direktør Claus Thomsen.

- Jeg synes, at Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn har været meget grundig i denne sag, og jeg tager afgørelsen til efterretning. Alle parter har brug for, at nævnet sætter punktum for denne sag, så vi kan se fremad og komme videre.

Nye retningslinjer

Som følge af Carina-sagen iværksatte hospitalsledelsen en undersøgelse af informationen om hjernedød og organdonation til pårørende til kritisk syge patienter med hjernekvæstelser eller hjerneblødning.

Og Aarhus Universitetshospital lavede en retningslinje, der fastslår, at en samtale om organdonation først kan finde sted, når der ikke er flere behandlingsmuligheder og hjernens funktion er ophørt eller forventes snart at ophøre.⁵¹

Samtidig er de neurokirurgiske afdelinger i Danmark gået sammen om at udvikle en fælles vejledning om kritiske skader i hjernen, hvor man overvejer ophør med behandling. Den nye fælles vejledning ville i Carinas tilfælde have betydet, at man ikke havde standset behandlingen.

Nu ser vi fremad

Afgørelsen i Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn bygger bl.a. på en udtalelse fra Retslægerådet.

- Selv om Retslægerådet har kritiseret behandlingen af Carina, så skriver Retslægerådet samtidig, at vurderingen af Carinas tilstand var en kompleks problemstilling, hvor mange faktorer pegede på, at det ikke ville gå godt, siger lægefaglig direktør Claus Thomsen.

Han mener, at ventetiden på en afgørelse i sagen har været urimeligt lang for alle parter, og at det nu er tid til at lægge sagen bag sig og se fremad.

- Jeg kender Benedicte Dahlerup, som en dybt engageret overlæge, der har gjort en stor indsats indenfor intensiv behandling af patienter med kranietraumer. Jeg ved, hvad Benedicte har måttet gå igennem som følge af denne sag. Og det håber jeg ikke, vil ske for nogen anden læge.

Siden sagen begyndte, har overlæge Benedicte Dahlerup ikke haft med patienter på Aarhus Universitetshospital at gøre.«

Det er ikke korrekt. Det var først efter TV-udsendelsen, og da jeg begyndte at arbejde igen efter min sygdomsperiode, at hospitalet mente, at det 'for min egen skyld' var bedst, at jeg ikke havde patientkontakt, i fald jeg skulle blive genkendt. I et helt år havde jeg således arbejdet som vanligt uden ændringer i min patientkontakt.

Så kom der brev fra Sundhedsstyrelsen, dateret 05.01.2015:

»Meddelelse om sag i Sundhedsstyrelsen

Den 16. december 2014 har Patientombuddet kritiseret Deres faglige virke. Patientombuddet fandt grundlag for at kritisere Deres patientbehandling, jf. § 17 i Lov om autorisation.

Sundhedsstyrelsen har oprettet en sag om Deres faglige virke. Sagen indeholder den kritiske afgørelse fra Patientombuddet, og dette brev.

Sundhedsstyrelsen har tidligere fulgt op på sagen, og har lagt vægt på, at retningslinjer for håndtering af denne type patientforløb efterfølgende er ændret.⁷

Efter en gennemgang af sagen og på det foreliggende grundlag foretager Sundhedsstyrelsen sig derfor ikke yderligere i anledning af den aktuelle afgørelse fra Patientombuddet.

Med venlig hilsen

(...) Embedslæge«

I Sundhedsstyrelsens Handleplan for Organdonation fra 2013 står der:

»Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 101 af 08/12/2006, om samtykke til transplantation fra afdøde personer, revideres med henblik på at tydeliggøre, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor en patientens tilstand gør, at donation kan blive relevant«³

Dette gentages i National handlingsplan for organdonation, juli 2014 udarbejdet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse:

»Standardisering af procedurer og retningslinjer – fra patient til donor til modtager:

Ophør af behandling af patienter med omfattende skader i hjernen bør ikke ske før mulighed for organdonation er undersøgt. Det er derfor vigtigt, at der er et ensartet og kliniske beslutningsgrundlag i form af relevante vejledninger på området. Det skal dog samtidig understreges, at der aldrig må opstå tvivl om, at fokus udelukkende er på behandling af patienten, så længe behandling er en mulighed.

Handlingsplanens initiativ til at standardisere procedurer og retningslinjer:

De relevante vejledninger fra Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Neurologisk Selskab skal medvirke til at skabe en praksis, så

ophør af behandling af døende patienter med omfattende skader i hjernen ikke sker, før muligheden for organdonation er undersøgt.

Personalets ansvar for at spørge de pårørende om organdonation:

Det er afgørende for optimal anvendelse af donorpotential, at sundhedspersonalet er opmærksomt på muligheden for organdonation, når det vurderes, at en patient med hjerneskade ikke kan overleve. Det er også vigtigt, at det afklares, om der er samtykke til organdonation med henblik på at sikre sundhedslovens formål om respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse.

Handlingsplanens initiativer til at forpligte personalet til at spørge de pårørende om organdonation:

Sundhedsstyrelsen reviderer vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer med henblik på at tydeliggøre, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor en patients tilstand gør, at donation kan blive relevant.

Regionerne følger systematisk op på anvendelse af den reviderede vejledning på de enkelte hospitaler samt har fokus på ledelsesansvaret for, at der i relevante tilfælde altid bliver taget stilling til organdonation«⁴

I hospitalets pressemeddelelse står der, at en samtale om donation først kan finde sted, når der ikke er flere behandlingsmuligheder og hjernens funktion er ophørt eller forventes snart at ophøre. Hos vores patient anså vi ikke kraniektomi for en rimelig behandlingsmulighed, og vi forventede derfor, at hjernedøden ville indtræde. Det lægelige skøn til morgenkonferencen ville derfor heller ikke have været ændret.

I den nugældende Vejledning om organdonation på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital fra 25.09.2012 står der indledningsvis:

»En potentiel organdonor er en patient, hvor der er mistanke om eller påvist en potentiel dødelig cerebral skade og som er under respiratorbehandling. Et organdonationsforløb begynder når der er kliniske tegn til incarceration, men forinden er der et klinisk forløb, hvor den hjerneskadede patient i kritisk tilstand bliver ustabil og prognosen er dårlig. Ikke alle disse forløb vil udvikle sig til incarceration.

I forløbet sker en række vigtige beslutninger, både for sundhedspersonalets og pårørendes vedkommende, som er afgørende for patientens sikkerhed. Beslutningerne er baseret på samspil af medicinske, juridiske og etiske forudsætninger.

Den følgende Vejledning omfatter en beslutningsalgoritme og belyser de sundhedsfaglige stadier i organdonationsforløb, lovgivende forhold samt den etiske rådgivning.«⁵¹

I den ny fælles Vejledning⁷ udarbejdet i 2013 af Dansk Neurotraumeudvalg (bestående af DNKS² og DASAİM³) for de neurokirurgiske afdelinger, som ifølge pressemeddelelsen fra hospitalet var ved at blive udarbejdet (men det var den nu allerede), står der, at man kan vælge at nedsætte et lille multidisciplinært team (MDT), og at der skal udnævnes en behandlingsansvarlig læge – det som afdelingen hele tiden har kaldt og mig bekendt stadig kalder – kontaktlægen), to speciallæger, en anæstesilæge og en sygeplejerske. Hos os var der mange speciallæger inklusiv kontaktlægen, en anæstesilæge og sygeplejersken, som passede Pigen. De nye retningslinjer ville ikke have betydet, at behandlingen ikke ville være blevet standset, som det – altså ukorrekt – anføres i pressemeddelelsen fra hospitalet.

I Vejledningen står der bl.a.:

»Lægefaglige beslutninger foretages som kvalificerede skøn baseret på en række objektive informationer (sygehistorie, scanninger, blodprøver mm.). Det lægefaglige skøn kan ikke objektiviseres, og det vil uundgåeligt være påvirket af den enkelte læges erfaring og personlige holdninger. I alle situationer hvor neurokirurgiske lægefaglige beslutninger har potentielle alvorlige konsekvenser, bør disse træffes af en speciallæge i neurokirurgi. Speciallægen vil ofte træffe sin beslutning ud fra drøftelse med kolleger i eget og/eller samarbejdende specialer ...

I nogle situationer vil der med fordel kunne afholdes formelle multidisciplinære konferencer (MDT), hvor den behandlingsansvarlige læge rådfører sig med kolleger ...

Vejledningen anvendes, når behandling af patienten i det protraherede forløb kan føre til svært invaliditet/permanent vegetativ tilstand, og hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde ...

Beslutningen, beslutningsgrundlaget og information til pårørende beskrives i journalen, og det angives hvem der har deltaget i beslutningen. Dette notat udfærdiges af den behandlingsansvarlige læge ...

Den kritiske fase er karakteriseret ved umiddelbar livsfare på grund af svær hjerneskade med akut behandlingsbehov. Man bør afvente effekt af terapien, selvom tilstanden synes udsigtsløs. Vurdering af prognosen i denne fase er behæftet med stor usikkerhed. I denne fase træffes almindeligvis ikke endelig beslutning om behandlingsophør.

Overvejelser ved fravalg af akut intervention skal dokumenteres i journalen, og bør konfereres på speciallægeniveau.«

I Vejledningen er der flere gode referencer til bl.a. 'Etisk Råd -Vurdering af udsigtsløs behandling'. Desuden finder jeg, at det er både rigtigt og vigtigt, at der er blevet sat struktur på disse arbejdsprocesser.

² Dansk Neurokirurgisk Selskab

³ Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin

Lad mig endnu engang gentage: der er ikke sket nogen fejl i forløbet, og alle gældende Retningslinjer, Vejledninger, Overvejelser og Anbefalinger fra afdelingen, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet er fulgt – gamle såvel som nye.

Med brevet fra Sundhedsstyrelsen skrev min advokat til Østjyllands Politi og bad dem om at frafalde sigtelsen, da der nu ikke længere var belæg for at opretholde den. Det foranledigede, at jeg igen fik besøg af politiet 26.01.2015 for yderligere at blive afhørt, inden sagen blev videresendt til Statsadvokaten til afgørelse. De var begge flinke og venlige. Jeg henviste til min advokat, som jeg havde fået besked på. Sigtelsen blev trukket tilbage den 27. maj 2015, hvor jeg modtog brev fra Statsadvokaten om, at der ikke var belæg for at føre en straffesag mod mig.

Jeg håber, at jeg med denne bog har vist, at der ikke er begået lægelige fejl, og at der ikke er sket et fejlskøn om, at MR scanningen viste tegn til begyndende hjerne-død – tværtimod – og at der blev spurgt til donation på det rigtige tidspunkt efter Sundhedsstyrelsens og Sundhedsministeriets anbefalinger og desuden:

- At behandlingen var i overensstemmelse med erfaren specialiststandard
- At behandlingen ikke var under den almindelige anerkendte standard
- At jeg ikke har overtrådt Autorisationsloven § 17
- At jeg har udvist omhu og samvittighedsfuldhed i mit virke

Nu er det op til læseren selv at vurdere rimeligheden i Patientombuddets behandling og afgørelsen i sagen fra Disciplinærnævnet samt Patienterstatningens vurdering.

Samtidig med offentliggørelsen af Disciplinærnævnets afgørelse var der interview med mig i både Dagens Medicin⁵³ og Ugeskrift for Læger⁵⁴, hvor det også blev nævnt, at jeg havde skrevet en bog med udgangspunkt i DR-dokumentaren og dens konsekvenser.

Efter interviewene har jeg fået mange støttende og positive mails og breve. Stort set alle spørger, hvor ledelsen egentlig var i hele forløbet – og DR får heller ikke mange rosende ord med på vejen. Jeg vil her gerne takke alle, der har maillet og skrevet til mig, for deres støtte og opbakning. Jeg var slet ikke klar over, hvor meget det betyder i en så svær situation at få tilkendegivelser og blomster fra selv helt vildt fremmede mennesker.

Desuden har jeg holdt foredrag på hospitalsafdelinger om 'Kriminalisering af det lægelige skøn' – det var der stor interesse for, og jeg holder gerne foredrag om emnet. Jeg har ligeledes holdt foredraget til et fagligt møde i Ljubljana i Slovenien, hvor lægers etiske dilemmaer og conferencebeslutninger også blev diskuteret, og hvor blandt andet den slovenske sundhedsminister deltog.

Mulige konsekvenser

Folketingets Ombudsmand⁵⁵ har ikke fundet grundlag for at kritisere disciplinærnævnets sagsbehandling i relation til de forhold, som har været omfattet i hans

undersøgelse. Jeg ville dog ønske, at ombudsmanden ville følge Lægeforeningens opfordring til at undersøge Styrelsen for Patientsikkerhed med henblik på om den skal omstruktureres, effektiviseres og besættes af professionelle lægesagkyndige specialister og jurister, som kender til fagene og arbejdsgangene samt rutinerne på hospitalerne – og sundhedsvæsenet i øvrigt, herunder også om man burde have ret til partshøring og ankemuligheder.²³ Det er nedværdigende, og dybt æreskrænkende at blive dømt og udstillet i medierne og på styrelsens hjemmeside, og det føles inderligt uretfærdigt, når man selv kender sandheden, men ikke kan trænge igennem til mange myndighedslag, der blot bliver ved med at gentage forkerte udsagn med en uendelig lang sneboldeffekt.

Man er fuldstændig prisgivet.

Det ville også være trist, hvis én af konsekvenserne af denne sag bliver, at hospitalerne ikke længere vil lukke TV ind, men dette kan undgås ved, at der udfærdiges en gennemarbejdet kontrakt udarbejdet af hospitalets jurister i samarbejde med det medie, som ønsker at filme. Det vigtigste er, at hospitalet har redigeringsretten – uden redigeringsretten ingen optagelser. Det er meget enkelt. Der bør fortsat laves dokumentarprogrammer om sundhedssektoren, om vores fine behandlinger, om vores tvivl, om vores etiske dilemmaer, om vores muligheder og om, hvordan vi hjælper patienterne bedst, men der skal også være en sikkerhed for, at enkelte journalister med hang til sensation ikke kan ødelægge det for det store velmenende flertal, som ønsker at give seerne reel information. Også de medvirkende læger skal kunne føle sig trygge.

Det ser heldigvis ikke ud, som om DR-dokumentaren har påvirket antallet af organdonationer. Der var et fald i donationer og tilmeldte donorer i 2013. I Dagens Medicin kan man 14. januar 2016 læse, at i Aarhus fik 102 patienter en ny nyre i 2015, og i Odense blev der lavet 78 nyretransplantationer.

Det er flere, end hospitalerne i de to byer nogensinde før har lavet, viser tal fra Scandiatransplant, en organisation, der står for at udveksle organer mellem de nordiske lande.

Så min frygt angående dette var formentlig ubegrundet. Det ville have været en katastrofe, hvis det også var gået ud over vores velfungerende Center for Organdonation og hele det vigtige arbejde, der udføres der.

Med denne sag er der desuden blevet sat fokus på de manglende rehabiliteringsmuligheder af yngre med erhvervet hjerneskade. Det skyldes bl.a., at mange kommuner har nedlagt disse tilbud – formentlig med henblik på besparelser. De yngre bliver derfor placeret blandt ældre eller får ikke tilbuddene, men forbliver i hjemmet hos de pårørende. Det er helt urimeligt.

Hvis blot noget af dette tages op til revision og kan hindre, at andre læger eller sundhedspersoner kommer i samme situation som jeg, så har hele denne sag ikke været forgæves. Det ville have været en katastrofe, hvis det havde været én af de yngre speciallæger eller yngre overlæger, dette var overgået. Det ville totalt have

ødelagt deres karriere. Jeg har trods alt nået pensionsalderen, selv om jeg gerne ville have fortsat med at arbejde.

Nedenfor gengives udtalelsen fra den sagkyndige udpeget af Patienterstatningen, udtalelsen fra Retslægerådet og afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn i uddrag med mine kommentarer.

Mine kommentarer vil naturligvis i vid udstrækning være en gentagelse af, hvad der er anført i de tidligere dele af bogen.

Patienterstatningens vurdering i uddrag med mine kommentarer

Spørgsmålene til den sagkyndige i Patienterstatningen er stort set de samme som til Retslægerådet. Det, man skal tage stilling til, er dog forskelligt, idet man – som nævnt i DEL II 'PATIENTERSTATNINGENS VURDERING' – i Patienterstatnings-sammenhæng ikke skal tage stilling til eventuelle 'fejl', men udelukkende svare på, om behandlingen har levet op til den meget høje 'erfaren specialiststandard'.

Svarene lyder:

»...

MR scanningen viste bestemt forandringer forenelig med en svær primær hjerneskade opstået i traumeøjeblikket, idet der kunne konstateres ... De sidstnævnte MR fund taler imod at der på tidspunktet for behandlingsophør skulle foreligge en nærtstående 'inkarceration' (livstruende forskydning af centrale dele af hjernen), der som hovedregel ender med hjernedød.

De nævnte MR fund taler for så vidt også imod at der reelt har foreligget så høje værdier for ICP (intracranial pressure, hjernetryk) som anført, hvilket kunne give overvejelser om de registrerede værdier var fejlmålinger på grund af tekniske fejl i måleudstyret. Ved meget høje ICP som i dette tilfælde ville både CT og MR scanningen med en overvejende grad af sandsynlighed have vist klemte og måske helt udslettede hulrum / både under og centralt i hjernen og svarende til hjernens overflade.

Det vurderes derfor at der ikke er levet op til erfaren specialiststandard ved behandlingsophør 20 10 11. (Ekstra Bladet 09.05.2013)

Det er indtrykket fra både observationsskemaer og journalnotater ... at der ikke var tegn på cerebral forværring nok snarere en diskret bedring ... i dagene efter 20 10 11, behandlingen har således ikke kunnet anses at være udsigtsløs.

Det er vurderingen at det ikke var i overensstemmelse med erfaren specialiststandard at ekstubere og ophøre med væske og sondemad 24 10 11 kl. ca. 18.

De fremsendte CT scanninger fra dagene lige efter traumet og MR scanningen viste som ovenfor anført samstemmende svære kvæstelser ...

På baggrund af disse betragtninger gav de billeddiagnostiske ikke holdepunkt for en konklusion om en forestående inkarceration eller hjernedød.

Behandlingsophøret 20 10 11 syntes begrundet i erkendelsen af en svær primær hjerne-skade og de meget høje ICP men uden inddragelse af normale eller næsten normale CPP og

afbilleddiagnostiske fund med 'tålelige' intrakranielle pladsforhold. I den forbindelse kunne det være overvejet om de høje værdier for ICP var 'fejlmålinger'. (Ekstra Bladet 08.05.2013)

Ekstubationen 24 10 11 blev begrundet i udsigtsløs behandling hvilket der ifølge ovenstående svar ikke var belæg for at konkludere. I den forbindelse skal nævnes at det kan være i overensstemmelse med erfaren specialiststandard at ophøre med respiratorstøtte og indgift af væske og sondemad i tilfælde der vurderes 'uafvendeligt døende'. I aktuelle tilfælde var der ingen kliniske, trykmæssige eller billeddiagnostiske fund, der støttede en sådan vurdering.

Det ville have været i overensstemmelse med erfaren specialiststandard at fortsætte den behandling, der ophørte 20 10 11. Det skal nævnes at de høje værdier for ICP i forløbet naturligvis var bekymrende men kunne måske være behandlet ved fjernelse af dele af kraniet på enten den ene eller begge sider af hovedet (kraniektomi). Denne behandling anvendes på vekslende indikationer og kan betragtes som et ultimo refugium i et forsøg på at optimere trykforholdene og dermed blodgennemstrømningen i det intrakranielle rum. At kraniektomi ikke blev foretaget er for så vidt i overensstemmelse med erfaren specialiststandard idet der trods de høje ICP til stadighed var normale eller næsten normale værdier for CPP og tillige billeddiagnostiske fund der ikke tydede på ekstremt dårlige intrakranielle pladsforhold.

Det skal i øvrigt nævnes at begyndende inkarceration på grund af højt ICP med meget stor sandsynlighed ville have medført udvikling af en max. dilateret lysstiv pupil på højre side.

... «

Mine kommentarer til Patienterstatningen, som ikke blev besvaret af Patienterstatningen eller sendt, da Retslægerådet – jeg går ud fra ved en fejl – fik tilsendt afgørelsen fra Patienterstatningen med den sagkyndiges udtalelse:

»... Da ICP ikke kunne holdes under kontrol med den understøttende behandling blev det til morgenkonferencen d. 19.10. besluttet at supplere CT scanningen med en MR scanning for at vurdere omfanget af ... skader og for at se, om der var tegn til hjernestammelæsion. MR scanningen blev foretaget akut d. 19.10. og blev efterfølgende gennemgået af undertegnede sammen med en neuroradiolog. Der blev påvist ... Det bemærkedes, at ventrikelsystemet var åbent, hvilket skyldtes at det eksterne dræn var afklemmt under scanningen. Desuden var der åbne basale cisterner. (Det betyder, at der ikke er tegn til begyndende hjernedød.)

Inden MR scanningen blev trykskruen fjernet, da den var af metal, og iltmætningsmåleren blev ligeledes fjernet, da den også var af metal. Vi opfattede iltmætningsmåleren som defekt på grund af de meget lave iltmætningsværdier.

Efterfølgende samme dag var der en samtale med de pårørende, som blev orienteret om scanningsfundene og den alvorlige prognose. Dels at patienten næppe ville overleve på grund af de høje hjernetryk, dels, at hvis hun overlevede, ville det blive med svære mén (fysiske, bevidsthedsmæssige og eller kognitive/tankemæssige). Det blev anført, at lægerne på afdelingen samlet, som vanligt, ville se både CT og MR scanningen næste morgen til morgenkonferencen med henblik på den videre behandlingsplan. Den neurointensive behandling blev fortsat efter afdelingens protokoller.

Den næste morgen blev drænet lukket, da der var begyndt at komme hjerneparenkym ud gennem drænet ... Til morgenkonferencen, blev patientens CT og MR scanning herefter vurderet med henblik på den fortsatte behandling. Samtidig blev sedationen, sovemedicinen, standset, hvilket var den oprindelige plan, for at kunne vurdere patienten klinisk.

... Der var på intet tidspunkt tale om tegn til incarceration på scanningerne, og det var heller ikke med henblik på dette, at MR scanningen blev udført. (Herefter refereres den kliniske tilstand). Ved konferencen blev det besluttet at følge den beslutning, der var blevet taget d. 16.10. på traumedagen om, at patienten ikke skulle kraniektomeres, da det lægefaglige skøn var, at læsionerne var omfattende både ... og de høje ICP værdier. Man skønnede derfor, at prognosen var for dårlig til, at man skulle kraniektomere patienten.«

Som den sagkyndige skriver, var der heller ikke en maksimalt dilateret (udvidet) højre pupil som tegn på begyndende incarceration, men det var heller ikke incarceration, begyndende hjernedød, som blev diskuteret. Det var *behandlingsniveauet*.

Overvejelserne om, at det måtte dreje sig om fejlmålinger på grund af teknisk fejl ved udstyret, er ikke rigtige. Trykmålingerne både før og efter MR scanningen viste høje værdier, hvilket er noteret på observationskurverne. Desuden pulserede kurven på monitoren inden scanningen og væskesøjlen i drænet efter scanningen, hvilket viste at både trykskruen og drænet lå korrekt og de viste overensstemmende værdier. Det var ikke fejlmålinger. Da patienten kommer tilbage til afdelingen, åbnes drænet igen, og der kommer hjernevæske ud under tryk, hvorved hjernens hullheder igen klapper sammen, og i løbet af natten begynder der at komme større hjernestykker ud igennem drænet. Det er muligt, at man på andre hospitaler ikke lukker for drænet under en MR scanning, så det kan være derfor, at den sagkyndige ikke har tænkt på dette. Desuden er det almindeligt kendt, at man ikke kan korrelere hjernetryk (ICP) med fund på CT og MR. Man er nødt til at holde sig til de direkte trykmålinger.

Der blev således efter min mening absolut handlet efter erfaren specialiststandard ved behandlingsophør 20.10., hvor der var 7 speciallæger i neurokirurgi, inklusiv mig selv, med i beslutningsprocessen.

Herefter ændredes tilstanden, og behandlingstiltaget blev derfor atter diskuteret til morgenkonferencen 24. oktober, hvor afgående vagthavende speciallæge aflagde rapport for weekenden. Det blev igen til konferencen vedtaget ikke at genoptage aktiv behandling med tilstedeværelse af 9 speciallæger i neurokirurgi. Man vidste på det tidspunkt godt, at den kliniske ændring formentlig skyldtes, at patienten drænerede hjernevæske ned gennem bruddet i bunden af hjerneskålen ned til svelget. Beslutningen blev taget på baggrund af det voldsomme traume, den kliniske tilstand og fundene på scanningerne. Prognosen var dårlig, og man mente ikke, at patienten ville få et værdigt liv, men ville blive svært hjerneskadet. Derfor blev det samlede lægelige skøn, at man ikke skulle genoptage aktiv behandling, men ophøre med respiratorbehandling. Det er anført i journalen, at det var en conferencebeslutning.

Den sagkyndiges konklusion om, at vurderingen ikke var i overensstemmelse med erfaren specialiststandard, står således i modsætning til den konklusion, 9 speciallæger traf på det pågældende tidspunkt. Patienterstatnings vurdering er hverken jeg eller (formentlig) mine kolleger enige i.

Spørgsmål til Retslægerådet og besvarelsen i uddrag med mine kommentarer

Uddragene er mine kommentarer i brev af 1. marts 2014 til Patientombuddet vedrørende Retslægerådets vurdering:

1. Var det en fejl, at overlæge Benedicte Dahlerup den 19. oktober 2011, på baggrund af MR scanning foretaget samme dag samt patientens tilstand i øvrigt, vurderede, at skaden set på MR scanningen næppe var forenelig med liv?

Retslægerådets svar:

Da denne beskrivelse er ét af omdrejningspunkterne i vores beslutningsproces, som blev diskuteret til morgenkonferencen d. 20.10.2011, har jeg valgt at gengive den som den er anført i afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn⁵, da beskrivelsen er direkte afskrift fra Retslægerådets afgørelse. Der er desuden et link til denne i Ugeskriftet.dk:⁵⁵

»Den 19. oktober 2011 var der tre forskellige patologiske fund: traumefølger intrakranielt på MR scanning, carotis dissektion og højt ICP, som kunne påvirke udfaldet i negativ retning.

MR scanningen viser, foruden kontusioner og subarachnoidal blod, også Diffus Aksional Injury (DAI) stage 2, det vil sige DAI skader i parenkymet på begge sider af corpus callosum og i splenium corpus callosum. Specielt traumatiske DAI skader i corpus callosum har været knyttet til en ekstrem dårlig prognose. 98 % af vegetative patienter har DAI i corpus callosum, men faktisk har 24 % af patienter som vågner også sådanne skader. Nyere Traumatic Brain Injury (TBI) studier har ikke vist, at DAI stage 2 påvirker udfaldet negativt, men at TBI gruppen generelt kun har et favorabelt udfald i 65 % af tilfældene.

I journalnotat af 19. oktober 2011 efter MR undersøgelsen, står der, at der er påvirkning af højre side af pons. I MR-beskrivelsen fra røntgenafdelingen står der: ingen blødning, men man mistænkte små iskæmiske læsioner i pons. Dette kunne flytte DAI skaden ind i stage 3, som har en meget dårligere prognose og som bedst bliver i outcome gruppen: severe disability.

Patienter med carotidisdissektion løber risikoen for, at der kan opstå tromber rostralt om dissektionen, som kan resultere i embolier og derved stroke. Den normale behandling af carotidisdissektion er antikoagulation, men en sådan behandling kan ikke gives til en patient med kontusionsblødning i hjernen, og faktisk er risikoen for stroke i denne patientgruppe lille.

Når man har et højt interkranieelt tryk (ICP), så medfører blodtryksfaldet på grund af carotidisdissektion et yderligere fald i det cerebrale perfusionstryk og dermed risiko for iskæmi. I dette tilfælde afhjælpes et dårligt flow gennem carotiden af en persisterende arterie trigeminal

på samme side. Et højt ICP er i sig selv en prædikator for et dårligt outcome. I dette tilfælde var der et ICP, som var højt (30-50 mm Hg), og det blev forsøgt reduceret med sedation, hyperton NaCl samt drænage af liquor i alt ca. 70 ml. Den drænerede mængde liquor var blod tilblandet fnug af hjerneparenkym. Således en ganske uholdbar situation. Når man dog har en situation med åbentstående basale cisterner er det ofte tegn på, at patienterne tåler dette høje ICP. ... Samlet er det (efter disciplinærnævnets opfattelse) en kompleks problemstilling, og der er mange faktorer, som peger mod et ikke-favorabelt udfald. Det, der kan forbedre udfaldet efter en alvorlig hjerneskade, er ung alder og genetiske betingelser. Carotidisdissektionen behøver ikke at medføre stroke, og hvis ICP kan holdes under kontrol, påvirker det ikke udfaldet.»

Desuden anfører Retslægerådet:

Under forudsætning af, at anvendelsen af ordet 'næppe' skal fortolkes som 'ikke' skønner Retslægerådet, at det den 19.10.11 var en fejl at udtale, at tilstanden næppe var foreneligt med liv.

Min kommentar til spørgsmål 1:

Det er med fuldt overlæg, at jeg benytter ordet 'næppe', da jeg netop ønskede at lade en dør stå åben med henblik på videre behandling, som skulle diskuteres den næste dag til morgenkonferencen. Hvis Retslægerådet var i tvivl om betydningen af ordet 'næppe', kunne man have spurgt mig, men det fremgår med al tydelighed i den næste sætning, hvad jeg mener, idet jeg skriver, at 'hvis patienten overlever, vil det blive med svære skader'.

Jeg påpeger således klart i notat af 19.10.2011, at der er mulighed for overlevelse, og derfor bruges ordet 'næppe'.

Næppe betyder således ikke 'ikke' – tværtimod.

2. Var det en fejl, at det den 20. oktober 2011 blev konkluderet, at patienten var uafvendeligt døende, og at der som følge deraf blev slukket for sedationen og lukket for det eksterne dræn klokken 8.00?

Retslægerådets svar:

»Ja. MR scanningen 19.10.11 viste et slankt, men ikke fuldstændigt komprimeret ventrikel-system, normale pladsforhold i basale cisterner og bevaret bredde i fissura sylvi. Disse fund passer ikke med en igangværende incarcereringsproces og uundgåelig død.»

Min kommentar til spørgsmål 2:

MR scanningen blev udelukkende lavet for at vurdere patientens prognose med henblik på den videre behandling... Ventrikelsystemet var åbent og slank, fordi der var lukket for drænet under scanningen.

Der var heller ikke nogen tegn til incarceration, så der var ingen incarcerationsproces i gang med uundgåelig død til følge, hvilket jeg anførte i journalen 20.10.2011... Ingen mente, at man skulle kraniektomere med de svære skader, der var at se på CT scanningerne suppleret med den nye MR scanning, som blev grundigt gennemgået af neuroradiologen, som holdt konferencen.

Det er på intet tidspunkt nævnt i journalen, at patienten var uafvendeligt døende (det er Advokatens formulering, skrevet i brev til Patientombuddet d. 11.10.2012). En kranietraumepatient med svære hjernelæsioner kan man ofte redde igennem ved at foretage kraniektomi.

Da hjernen begyndte at presse sig på ud af drænet natten mellem d. 19. og 20.10.2011, var det nødvendigt at lukke drænet. Det drejede sig ikke blot om 'fnug af hjerneparenchym', men lange hjernebrokker.

3. Var det en fejl at ekstubere patienten og ophøre med behandling med al medicin samt væske og sondemad om aftenen den 24. oktober 2011?

Retslægerådets svar:

»Ja. Efter at sedationen blev afsluttet 20.10.11 tilkom der klinisk bedring med spontan respiration og øgning af GCS score til 5-6. Der var kun gået otte dage efter skaden, og patienten var fortsat påvirket af hjerneødem og forhøjet intrakranalt tryk. Patienten var i bedring, prognosen var uklar, og det var for tidligt at afslutte aktiv behandling.«

Min kommentar til spørgsmål 3:

Lørdag d. 22.10. og søndag d. 23.10. er tilstanden stort set uændret og vagthavende vurderer søndag d. 23.10., efter den kliniske gennemgang, at man næste dag skal tage stilling til afslutning af en udsigtsløs behandling. Patienten bliver herefter fremlagt af vagthavende til morgenkonferencen mandag d. 24.10.2011 kl. 8.00, hvor det besluttet at ophøre med al behandling, hvilket jeg skriver i journalen, og hvilket effektueres om aftenen af en kollega. Også til denne konference tages beslutningen af mange kompetente speciallæger i neurokirurgi.

D. 25.10.2011 er jeg til møde i Odense hele dagen (bestyrelsesmøde i Dansk Selskab for Klinisk Ledelse) og derfor ikke til stede i afdelingen, hvilket der i et andet skrift, sendt fra afdelingen til Patientombuddet, står, at jeg er, og i øvrigt er angivet som den, som foretager overleveringskonferencen om eftermiddagen til vagtholdet.

4. Var det en fejl, at lægerne den 27. oktober 2011 traf beslutning om at undlade genoplivning ved eventuelt organsvigt, herunder hjertestop?

Retslægerådets svar:

»...

Under forudsætning af, at familien var grundigt informeret og accepterede beslutningen, vurderer Retslægerådet, at det ikke var en fejl at undlade genoplivning af en alvorlig hjerteskadet (sic) patient.» (Den ledende overlæge gjorde efterfølgende Patientombuddet opmærksom på, at der formentlig skulle stå 'hjerneskadet' patient).

Min kommentar til spørgsmål 4:

Her er Retslægerådet enig i lægernes beslutningen om, at patienten ikke skal genoplives ved hjertestop.

I Danmark er det suverænt lægen, som bestemmer, om en patient skal genoplives ved hjertestop og familien skal orienteres.¹³ Dette er blevet fastslået i en sag afgjort i Patientombuddet i 2012.

5. Har Retslægerådet i øvrigt bemærkninger til sagen?

Retslægerådets svar:

»Nej«

Svarene fra Retslægerådet er desuden kommenteret i Ekstra Bladet 25.02.2014: 'Organ-Carina: Retslægerådet har uld i mund'.

Afgørelse fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn 16.12.2014⁵ med mine kommentarer (se desuden DEL I 'EN ULYKKE').

KLAGEN

Der er klaget over følgende:

1. At (...) ikke modtog korrekt behandling på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, i perioden fra den 16. oktober til 8. november 2011.

Det er hertil anført blandt andet, at afdelingen med overlæge Benedicte Dahlerup i spidsen den 19. oktober 2011 uden samtykke fra familien standsede behandlingen af (...)s hjerneskrader efter et trafikuheld, og uden at dette skridt havde været konfereret. Videre er anført, at overlægen ikke havde sat sig tilstrækkeligt ind i (...)s situation inden behandlingen blev standset, eller var ude af stand til at tolke de foretagne undersøgelser, herunder MR scan-

ningen. Overlæge Benedicte Dahlerups behandling tilsigtede at fremprovokere et forløb, som sluttelig ville ende med (...)s død. Det er desuden anført, at overlægerne (...) og Benedicte Dahlerup ikke fandt, at der var indikation for genoplivning i tilfælde af hjertestop. Ligeledes er det gjort gældende, at (...)s pårørende ikke modtog korrekt information i forbindelse med behandlingen. Det er i den forbindelse anført, at overlæge Benedicte Dahlerup uden basis i de lægelige fakta, der forelå den 20. oktober 2011, oplyste familien om, at (...) var uafvendeligt døende.

2. At journalen ikke er korrekt ført.

Det er hertil anført blandt andet, at behandlingen formentlig blev indstillet før den 20. oktober 2011 klokken 8, selvom det er det tidspunkt, der fremgår af journalen. Endvidere er anført, at observationsskemaet for den 20. oktober 2011 ikke er ført i overensstemmelse med reglerne for journalføring.

BEGRUNDELSE

Disciplinærnævnet har, medmindre andet er anført, lagt vægt på oplysningerne i journalen. Klager har i forbindelse med sagens behandling indsendt en DVD med TV-udsendelsen 'Pigen der ikke ville dø' og anmodet om, at udsendelsen og en udskrift af visse passager i udsendelsen bliver forelagt for disciplinærnævnet.

Disciplinærnævnet har ikke inddraget udskriften og DVD-optagelsen af TV-udsendelsen i bedømmelsen af sagen, idet nævnet har lagt til grund, at der ikke kan bortses fra den mulighed, at udsendelsen ikke giver et retvisende billede af det passerede, idet udsendelsen er en redigeret version af optagelserne. Nævnet har i øvrigt fundet sagen tilstrækkeligt oplyst på baggrund af sagens øvrige materiale.

(Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn har kun haft min redegørelse til Patientombuddet fra 1.3.2014, ikke min anden lange redegørelser til Patientombuddet dateret 16.8.2012).

Disciplinærnævnet har i forbindelse med sagens behandling stillet spørgsmål til Retslægerådet og har ved sin afgørelse lagt vægt på Retslægerådets besvarelse.

Besvarelsen fra Retslægerådet er forkert, fordi Retslægerådet desværre blev stillet forkerte spørgsmål.

Disciplinærnævnet har ikke forelagt DVD'en eller udskriften af visse passager for Retslægerådet.

Indledende oplysninger:

Den 16. oktober 2011 blev (...) indbragt på skadestuen, Aarhus Universitetshospital, efter en solotrafikulykke. Ved ankomsten var hun bevidstløs svarende til 3 på Glasgow Coma Scale (GCS), der er en skala fra 3-15 til måling af bevidsthedsniveau, hvor 3 er udtryk for coma og 15 er udtryk for, at patienten er vågen og klar. Endvidere havde (...) bl.a. læsioner omkring øjne og ører og brud på knogler i ansigtet.

CT scanning af hjernen viste bl.a. en stor blodansamling i højre side. (...) blev overflyttet til neurokirurgisk afdeling. Ved modtagelsen på operationsstuen reagerede kun højre pupil på lys, der var ingen blinkerefleks og ingen kraft i arme og ben. Ved et kirurgisk indgreb (kraniotomi) åbnede afdelingslæge (...) ind til hjernen og udtømte blodansamlingen i højre side. Endvidere indopererede han et apparat til måling af trykket i hjernen. (...) blev herefter flyttet til neurointensiv afdeling til videre behandling.

Den 17. oktober 2011 var (...) fortsat bevidstløs (GCS 3) og uden pupilreaktion. I sygeplejefjournalen er anført, at trykket i hjernen (ICP), der hos voksne i hvile normalt ligger mellem 0-10 mmHg, var målt til 17-20 mmHg først på vagten, men der var målt toppe på op til 30-35 mmHg.

Den 18. oktober 2011 var der fortsat forhøjet tryk i hjernen, og der blev indopereret et dræn med henblik på at nedbringe trykket. Endvidere blev der foretaget CT scanning.

Den 19. oktober 2011 klokken 11.47 noterede overlæge Benedicte Dahlerup bl.a., at (...) havde været utrolig ICP-labil natten over. ICP havde svinget mellem 30 og 48 mmHg, men under hele forløbet med pæne Licovxværdier.

Licoxen (iltmåleren) var defekt, da den ikke reagerede korrekt på vores tiltag. Derfor blev den fjernet og afhentet af firmaet N.C. Nielsen d. 28.10.2011.

ICP havde ikke kunnet holdes under 30 mm Hg på trods af Fowlers leje, hyperventilation, kontinuerligt hypertont saltvand og ventrikeldrænage. I forbindelse med patientgennemgang noterede overlægen bl.a., at der var drænet 70 ml let blodig hjernevæske, at venstre pupil var dilateret og lysstiv, mens højre pupil var meget trægt reagerende. Kontrol CT scanningen fra dagen før havde bl.a. vist fortsatte små blodansamlinger samt diffuse axonale skader. På den baggrund var tilstanden kritisk. Det var ved konference besluttet, at der skulle foretages en MR scanning for at vurdere skadernes omfang, især med henblik på DAI og infarkter, specielt i pons.

Den 19. oktober 2011 klokken 14.27 blev der foretaget en MR scanning af (...)s hjerne inklusiv MR-angio, som viste små subdurale blodansamlinger bilateralt. Der var traumatisk SAH og multiple små blødninger bilateralt, også i corpus callosum. Endvidere var der blod i ventrikelsystemet. Der sås et par lidt større blødninger frontalt på venstre side på op til 1 cm. Ventrikelsystemet var normalt midtstillet.

Det skyldes, at det eksterne dræn var lukket under scanningen, som vi altid gør for at hindre overdrænage under scanningen. Det er grunden til, at der var væske i ventrikelsystemet på MR billederne.

MR-angio viste en dissektion på venstre arteria carotis interna med afsmalnet lumen ekstrakranielt. De intrakranielle kar var normale. Der var ingen blødninger i pons, men man kunne mistænke et par små iskæmiske læsioner.

Den 19. oktober 2011 klokken 16.35 noterede overlæge Benedicte Dahlerup bl.a., at (...) var tilbage på neurokirurgisk afdeling efter scanningen, og at familien var til stede. MR scanningen havde viste massiv diffus aksonal skade samt påvirkning på højre side af pons. Endvidere noterede overlæge Benedicte Dahlerup, at hun havde haft en samtale med familien og informeret om, at MR scanningen havde vist, at (...) havde en svær hjerneskade, som næppe var forenelig med liv. Hvis (...) overlevede, ville det blive med svære skader. Behandlingen af hjernehævelsen ville blive fortsat med respirator, sovemedicin, væskedrivende medicin og drænage fra hjernen. Man ville se tilstanden an time for time og tage en dag af gangen. Man ville ikke intensivere behandlingen, men se, hvilken vej det gik på baggrund af de iværksatte tiltag.

Den 20. oktober 2011 klokken 13.44 noterede overlæge Benedicte Dahlerup, at der var blevet slukket for sedationen kl. 8 om morgenen og for det eksterne dræn. ICP var 60, venstre pupil var lysstiv og dilateret på grund af lokal læsion, højre pupil var lille og lysstiv. (...) hostede på sugning, og der var spontan respiration. Overlægen havde haft en samtale med de pårørende, hvor sygdomsforløbet var gennemgået, herunder med forevisning af MR scanningen. Overlæge Benedicte Dahlerup havde forklaret om hjernedød, at det var det, som ville indtræde, men at man først kan blive erklæret hjernedød, når der ikke er nogen hjernefunktion, hvilket vil sige ingen spontan vejtrækning eller hoste på sugning. De pårørende havde hørt om dette før, hvorefter man var kommet ind på organdonation. Hjertedøden var også blevet berørt under samtalen, såfremt der ikke indtraf incarceration, dvs. dødens indtræden på grund af afklemning af blodtilførsel til hjernen.

Den 20. oktober 2011 klokken 14.23 noterede læge (...), anæstesiologisk afdeling, at fra neurokirurgisk side var behandlingen indstillet, og at familien var orienteret herom. Ved undersøgelse havde (...) fortsat egenrespiration, om end den syntes at være aftagende. Cardiovasculært var der stabile hæmodynamiske forhold og ingen inotropi. Renalt var der pæne ustimulerede diureser. I relation til infektion blev der behandlet med Cinacef. CRP viste 85 og leukocytter viste 13. Planen var at behandle efter neurokirurgisk anvisning.

Den 20. oktober 2011 klokken 16.06 noterede overlæge Benedicte Dahlerup, at Carina Dahlerups (sic) pårørende havde sagt ja til organdonation. Man afventede incarceration.

Det er Disciplinærnævnets fejlskrivning af navnet.

Den 21. oktober 2011 havde (...) været uden sedation siden den foregående dag kl. 8.00. Hun trak vejret ved egen kraft, og blodets indhold af kuldioxid var i normalområdet. Der var ingen cilereflekser, men meget svage corneareflekser. Trykket i hjernen svingede omkring 50 mm Hg med toppe på 80 mm Hg. Det eksterne dræn var stadig lukket, og man afventede incarceration.

Nej, hun lå i respirator, da åndedrætsfunktionen var nedsat.

Den 22. oktober 2011 var tilstanden uændret.

Den 23. oktober 2011 hostede (...) på sugning og reagerede ved smertestimulation på armene. Man afventede fortsat incarceration, som ikke så ud til at være umiddelbart forestående. Trykket i hjernen var 54 mmHg, og (...) trak vejret næsten uden respirationsstøtte. Planen var at se tilstanden an over weekenden og derefter tage stilling til eventuel afslutning af udsigtsløs behandling.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen oplyst, at hun ikke var på arbejde i weekenden den 22. og 23. oktober 2011.

Den 24. oktober 2011 klokken 10.20 noterede overlæge Benedicte Dahlerup, at (...) havde været uden sedation siden den 20. oktober 2011. Der havde jævnlige været hjernetryk på op til 70 mmHg, senest den foregående dag. På baggrund af undersøgelse konkluderede overlægen, at (...) fortsat havde hjernestammefunktion og meget svingende tryk i hjernen. Der var ingen tvivl om, at hjernevæske blev drænet ud gennem basisfrakturerne. Når trykket steg til 70 mmHg, og der blev suget, faldt ICP til omkring 30 mmHg, hvilket indebar, at (...) under hoste drænerede liquor ud i næsesvælget, hvor der fortsat kunne suges gammelt blod. (...)s tilfælde havde været konfereret til morgenkonferencen, og familien ville gerne have en lægesamtale igen, da de havde svært ved at forstå, at hjernedøden ikke indtraf. Efter samtalen ville familien blive orienteret om udsigtsløs behandling, hvilket overlægen tidligere havde gjort, både at udsigtsløs behandling med hjertedød kunne komme på tale, og at den yderste konsekvens ville være, at (...) overlevede, men med svære udfald.

Den 24. oktober 2011 kl. 18.22 noterede afdelingslæge (...), at han på baggrund af den ikke indtrådte incarceration havde haft en lang samtale med (...)s forældre. Afdelingslægen havde forklaret, at forløbet formentlig skulle ses på baggrund af, at (...) dræned hjernevæske ud gennem basis frakturen i kraniet, hver gang trykket steg til ca. 60-70 mmHg. Dette medvirkede et kontinuerligt højt tryk i hjernen, der medfører hjernedød. Forældrene havde givet udtryk for tvivl om forløbet, ikke mindst i lyset af udmeldingerne efter MR scanningen den 19. oktober 2011. Afdelingslægen havde derfor informeret forældrene om, at der altid vil være tale om en dag til dag vurdering, og at situationen kan ændre sig. Ingen havde regnet med, at drænet (sic) gennem basis frakturen ville have så store konsekvenser for forløbet. På baggrund af de omfattende hjerneskader var der enighed om at iværksætte protokol for udsigtsløs behandling, således at (...) ville blive ekstuberet, når familien var kørt hjem. Derefter ville al tilførsel af medicin, væske og sondemad ophøre, hvorefter man ville afvente spontanforløbet.

(...) blev gennemgået grundigt til morgenkonferencen af den afgående vagthavende speciallæge, og derefter var der en længere diskussion om, hvorvidt man skulle genoptage behandlingen eller afslutte en tilsyneladende udsigtsløs behandling. Man enedes om igen at vurdere læsionerne på CT og MR til den neuroradiologiske konfe-

rence et kvarter senere, og her blev alle 14 læger (heraf 9 speciallæger i neurokirurgi) enige om, at den udsigtsløse behandling skulle standses, hvilket indebar, at patienten skulle have koblet respiratoren fra og ekstuberes.

Det anføres, at der skulle ligge et dræn gennem basisfrakturen. Her skal retteligt stå den spontane drænage gennem basisfrakturen. Alle læger ved, at man ikke kan anlægge dræn i bunden af kranieskålen (basis kranii). Dette er et godt eksempel på, at afgørelsen kun kan være truffet eller dikteret af lægmand, og ikke læger.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen oplyst, at hun ikke deltog i selve ekstuberingen.

Den 25. oktober 2011 klokken 18.20 noterede læge (...) bl.a., at (...)s bevidsthedsniveau var steget i løbet af dagen. Hun lå med åbne øjne uden blikkontakt, der var cilie- og corneareflekser (...) gav klagende lyde fra sig i forbindelse med vending og reagerede på smertestimulation på arme og ben. Klinisk var der således sket en ganske udtalt ændring inden for få timer. Efter telefonisk konferering med en neurokirurgisk overlæge blev aktiv behandling genoptaget med væske, sondeernæring, antibiotika og smertestillende medicin. Endvidere blev der taget kontakt til forældrene og ordineret ny CT scanning den følgende dag.

Den 25. oktober 2011 klokken 21.12 noterede overlæge (...), at hun ikke tidligere havde tilset (...), men at hun var blevet tilkaldt, fordi (...) var begyndt at bevæge arme og ben, dog formentlig med nedsat kraft i venstre side. Endvidere havde (...) følesans og gav lyd fra sig ved stimulation.

Overlæge (...) noterede endvidere, at (...) ikke havde fået aktiv behandling det seneste døgn, men på baggrund af den forbedrede neurologiske tilstand og en GCS kortvarigt på 11 havde overlægen fundet indikation for at påbegynde aktiv behandling. Familien var blevet tilkaldt, og overlægen havde talt med (...)s forældre. Indledningsvis havde det været en vanskelig samtale, da familien opfattede hospitalets beskeder som utroværdige. Overlægen havde forklaret, at tilstanden var ændret, og at patienter med hjerneskade kan variere i deres tilstand. Familien var blevet orienteret om, at hospitalet havde genoptaget aktiv behandling inklusiv væske, sondeernæring, antibiotika og smertestillende medicin.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen oplyst, at hun ikke deltog i behandlingen den 25. oktober 2011.

Jeg var til møde i Odense hele dagen.

Den 26. oktober 2011 vurderede overlæge (...) og professor, (...) (...)s tilstand i lyset af den bedring, der var sket i løbet af det foregående døgn. Hun var stort set ude af sederingen, men havde en noget stresset vejrtrækning. Hun var ukontaktbar, men der var livlig lysreaktion i højre pupil. Hun reagerede på smertestimulation på højre arm. Bevidsthedsniveauet svarede til GCS 7 og havde været oppe på 11. Den aktive behandling skulle fortsættes. Det var

vanskeligt at udtale sig om prognosen, men der var ingen tvivl om, at (...) havde en diffus cerebral skade, og at man på længere sigt måtte påregne betydelige mén.

Den 27. oktober 2011 noterede overlæge (...) bl.a., at han havde haft en samtale med (...)s mor, hvorunder han havde forklaret om forløbet, herunder skaderne som følge af manglende frie luftveje. Endvidere havde han forklaret, at den iværksatte behandling i akutfasen og i den første tid på neurointensiv afdeling var rettet imod at forhindre sekundær hjerneskade, men at det ikke kunne forhindre følgerne til den primære hjerneskade. Scanningen var fuldt forenelig med DAI, dvs. diffus hjerneskade med skader i alle domæner af mere eller mindre udbredt karakter. I forbindelse med ophør af terapi var spørgsmålet, om (...) kunne være tilført yderligere skade, men det var der ikke tale om, da den initiale terapi var iværksat mod de tidlige komplikationer til hjerneskade. Tilsyneladende havde netop ophør af denne terapi medført adgang til drænage, hvilket havde stabiliseret trykket i (...)s hjerne på et helt andet niveau, end lægerne havde forestillet sig. Overlæge (...) havde desuden forklaret, at al behandling med hyperventilation og pressorstoffer egentlig er negativt for hjernen, men at det var nødvendigt for at forhindre for højt tryk. Trykket havde imidlertid ikke været et problem, og derfor var der heller ikke behov for yderligere behandling med hyperventilation og pressorstoffer, efter at (...) tilsyneladende selv havde klaret dræningen og formentlig også fremover ville være i stand til det. Endelig havde overlægen talt med (...)s mor om hospitalets plan for behandlingen, at man ikke ville iværksætte yderligere terapi, hvis der indtraf komplikationer fra andre organsystemer, eller hvis der f.eks. skulle indtræffe en slem infektion i hjernen. De følgende dage ville hospitalet yde (...) understøttende behandling, herunder med trakeostomi og derefter udtrapning af respirator. Ved svær organpåvirkning, herunder neuroinfektion, ville der efter aftale med de pårørende blive iværksat palliativ behandling. Overlæge (...) noterede endvidere, at han havde gennemset sidste CT scanning og MR scanning, der viste tegn på udbredt hjerneskade (DAI) såvel radiologisk som klinisk. På baggrund af objektiv undersøgelse af (...) vurderede han, at situationen syntes at have stabiliseret sig. Der var intet, som tydede på en tiltagende cerebral forværring. Der var indikation for fortsat terapi af understøttende karakter, og ved alvorlige komplikationer måtte det grundigt overvejes, om der skulle iværksættes aktiv terapi, da prognosen fortsat måtte anses for at være pecima for så vidt angik genvindelse af normal bevidsthed og funktioner.

Det er det, overlægen siger d. 27., så der var enighed om, at prognosen måtte anses for at være yderst ringe, hvad angik genvindelse af normal bevidsthed og funktioner, hvilket jeg fra starten havde gjort familien opmærksom på kunne blive udfaldet.

Den 28. oktober 2011 var (...)s bevidsthedsniveau steget til GCS 9-10, om end fortsat med udsving. Den aktive behandling skulle opretholdes.

De følgende dage fortsatte den neurologiske fremgang.

Den 8. november 2011 blev (...) overflyttet til Regionshospitalet Hammel Neurocenter til videre behandling og genoptræning.

Begrundelse for afgørelsen af 1. klagepunkt

Overlæge Benedicte Dahlerups behandling den 20. og 24. oktober 2011

Det er disciplinærnævnets vurdering, at overlæge Benedicte Dahlerup ikke foretog relevant en behandling den 20. oktober 2011. Den 19. oktober 2011 var der tre forskellige patologiske fund: traumefølger intrakranielt på MR scanning, carotis dissektion og højt ICP, som kunne påvirke udfaldet i negativ retning.

MR scanningen viser, foruden kontusioner og subarachnoidalt blod, også Diffus Aksional Injury (DAI) stage 2, dvs. DAI skader i parenkymet på begge sider af corpus callosum og i splenium corpus callosum. Specielt traumatiske DAI skader i corpus callosum har været knyttet til en ekstrem dårlig prognose. 98 % af vegetative patienter har DAI i corpus callosum, men faktisk har 24 % af patienter som vågner også sådanne skader.

Nyere Traumatic Brain Injury (TBI) studier har ikke vist, at DAI stage 2 påvirker udfaldet negativt, men at TBI gruppen generelt kun har et favorabelt udfald i 65 % af tilfældene. I journalnotat af 19. oktober 2011 efter MR undersøgelsen, står der, at der er påvirkning af højre side af pons. I MR-beskrivelsen fra røntgenafdelingen står der: ingen blødning, men man mistænkte små iskæmiske læsioner i pons. Dette kunne flytte DAI skaden ind i stage 3, som har en meget dårligere prognose og som bedst bliver i outcome gruppen: severe disability.

Derfor ville man ikke kraniektomere – prognosen var ganske enkelt for dårlig.

Patienter med carotidisdissektion løber risikoen for, at der kan opstå tromber rostralt om dissektionen, som kan resultere i embolier og derved stroke. Den normale behandling af carotidisdissektion er antikoagulation, men en sådan behandling kan ikke gives til en patient med kontusionsblødning i hjernen, og faktisk er risikoen for stroke i denne patientgruppe lille.

Når man har et højt interkranielt tryk (ICP), så medfører blodtryksfaldet på grund af carotidisdissektion et yderligere fald i det cerebrale perfusionstryk og dermed risiko for iskæmi. I dette tilfælde afhjælpes et dårligt flow gennem carotiden af en persisterende arterie trigeminal på samme side. Et højt ICP er i sig selv en prædikator for et dårligt outcome. I dette tilfælde var der et ICP, som var højt (30-50 mm Hg), og det blev forsøgt reduceret med sedation, hypertont NaCl samt drænage af liquor i alt ca. 70 ml. Den drænerede mængde liquor var blodtilblandet fnug af hjerneparenkym. Således en ganske uholdbar situation. Når man dog har en situation med åbentstående basale cisterne er det ofte tegn på, at patienterne tåler dette høje ICP.

Det er fordi, cisternerne er lokaliserede i rummet omkring hjernestammen og lillehjernen (infratentorielt) under storhjernen, som var klempt sammen om drænet, hvorfor der kom lange hjernestykker ud. En incarceration ville derfor være sket ved

en transtentoriel herniering ned gennem incisuren. Det var denne lange beskrivelse af scanningen og vurdering af prognosen, som blev gennemdrøftet til konferencen d. 20.10., hvor 12 læger – heraf 7 speciallæger – fandt, at det ikke var foreneligt med et værdigt og meningsfuldt liv. Her burde man naturligvis have partshørt de andre læger, som var til stede til konferencen d. 20. Men ingen blev partshørt på trods af, at Patientombuddet havde fået tilsendt navnene på de tilstedeværende læger af afdelingsledelsen ganske vist fra 19. oktober – jeg går ud fra ved en fejl.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen oplyst, at det var egentlige 5-7 cm lange stykker hjernemasse, der pressede sig ud gennem drænet.

Det fortalte jeg til konferencen. Det var derfor, det var nødvendigt at lukke for drænet og på det tidspunkt afgøre, om behandlingen skulle fortsættes for at redde Pigens liv, dvs. ved kraniektomi. Ingen fandt, at der var indikation for kraniektomi på basis af scanningerne og de høje hjernetryk (ICP). Her mener jeg, at man skulle have partshørt sygeplejersken, som korrekt påpegede de lange hjernebrokker (som vi kalder det), hvorefter jeg gennemså hele drænet og handlede på denne vigtige oplysning.

Disciplinærnævnet bemærker, at det ikke er muligt at fastslå, om det var egentlig hjernemasse, der pressede sig ud gennem drænet eller blod tilblandet fnug af hjerneparenkym, men efter nævnets opfattelse har det ikke væsentlig betydning.

Det har allerstørste betydning, da jeg lukkede drænet, netop fordi sygeplejersken påpegede de lange hjernestykker i drænet. Det var nødvendigt at lukke det, da yderligere udpresning af hjernen ville medføre yderligere skader og mén på sigt, hvis hun overlevede. Det ville have været forkert ikke at lukke for drænet. Derfor var vi nødt til at beslutte, om vi skulle kraniektomere, og jeg var nødt til at få at vide, hvad jeg skulle fortælle forældrene, når de som aftalt kom efter morgenkonferencen.

Samlet er det efter disciplinærnævnets opfattelse en kompleks problemstilling, og der er mange faktorer, som peger mod et ikke-favorabelt udfald. Det, der kan forbedre udfaldet efter en alvorlig hjerneskade, er ung alder og genetiske betingelser. Carotidisdissektionen behøver ikke at medføre stroke, og hvis ICP kan holdes under kontrol, påvirker det ikke udfaldet.

ICP kunne ikke holdes under kontrol med alle de midler, vi havde til rådighed i henhold til vores protokoller og instrukser. Der var kun én sidste mulighed i instruksen – kraniektomi – hvilket jeg bragte op til konferencen. Der står dog også i instruksens, som står sidst i bogen, at indgrebet skal udføres hos patienter med skønnet favorabelt outcome.

Disciplinærnævnet har lagt til grund, at MR scanningen den 19. oktober 2011 viste et slankt, men ikke fuldstændig komprimeret ventrikelsystem, normale pladsforhold i basale

cisterner og bevaret bredde i fissura sylvi. Disse fund passer ikke med en igangværende incarcereringsproces og uundgåelig død.

Nej, og det har vi aldrig påstået. Drænet var lukket under scanningen, hvilket vi altid gør for at undgå overdrænage. Derfor var der væske i ventrikelsystemet, og der var yderligere en resorptionsdefekt af væsken, hvorfor der var overfladefurer og netop derfor behov for drænage, som nu fungerede med delvis hjerne og delvis væske – og ikke ‘fnug’.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen oplyst, at MR scanningen fra den 19. oktober 2011 blev grundigt gennemgået sammen med en overlæge fra neuroradiologisk afdeling. Endvidere har overlæge Benedicte Dahlerup anført, at der dagligt er morgen- og eftermiddagskonference samt røntgenkonference, hvor de neurokirurgiske intensiv-patienter gennemgås af det samlede lægekollegium, som er til stede de pågældende dage. Alle beslutninger om behandling, organdonation, afslutning af behandling, genoplivning ved hjerestop og øvrige tiltag tages til disse konferencer på baggrund af patientens kliniske tilstand og effekt af behandlingen. Da (...) var den absolut mest medtagne af de indlagte patienter, blev hun meget nøje gennemgået og konfereret hver dag. Konferencebeslutningerne blev journalført i det omfang, der på konferencen blev truffet en beslutning, som adskilte sig fra det tidligere foretagne.

Disciplinærnævnet bemærker, at det ikke fremgår af journalen, at MR scanningen blev drøftet på en konference den 19. oktober 2011, og disciplinærnævnet har ikke grundlag for at fastslå, hvilke oplysninger, der i givet fald blev fremlagt på konferencen eller karakteren af de drøftelser, der fandt sted, hvorfor nævnet ikke kan tage stilling til konferencedeltagernes behandling. Det forhold, at MR scanningen ifølge overlæge Benedicte Dahlerup blev fremlagt og drøftet på en konference, fritager hende ikke for behandlingsansvaret.

Den rigtige dato er 20. oktober, da det til konferencen 19. oktober netop blev besluttet at foretage en akut MR scanning, hvilket også er noteret i journalen.

Alle læger ved, at *alle* billeder foretaget af røntgenafdelingen bliver gennemgået grundigt til dagens første røntgenkonference næste dags morgen, og at patienterne her bliver konfereret. Det er langt fra altid, dette bliver journalført, da det er fast rutine. Hvis Patientombuddet er i tvivl, burde de have partshørt de tilstedeværende læger. Patientombuddet er efterfølgende kommet i besiddelse af en liste med de korrekte navne på de tilstedeværende læger, en liste som blev sendt til dem af min advokat og derfor kunne have været medsendt til Disciplinærnævnet. Den af afdelingen oprindeligt fremsendte liste er som nævnt baseret på forkerte datoer og dermed forkerte navne.

Da ingen mente, at der skulle kraniektomeres, og da man ikke kunne åbne drænet for ikke at forværre prognosen, var der ikke andet at gøre end at holde det lukket. Sovemedicinen var blevet standset for at kunne vurdere den kliniske tilstand – uden medicin. Igen, fast procedure. Da jeg ikke selv udfører operationen kraniektomi, var det en af de andre læger, som skulle udføre indgrebet. Det var der ingen, som mente,

at der var indikation for, idet det allerede fra starten var anført i journalen og videre fortsat blev vurderet, at patienten ikke var kandidat til denne operation på grund af den voldsomme ulykke og den oprindeligt meget dårlige kliniske tilstand. Her burde man igen partshøre de læger, som havde besluttet dette og journalført det.

Overlæge Benedicte Dahlerup har endvidere anført, at baggrunden for beslutningen om at lukke for sedationen og det eksterne dræn om morgenen den 20. oktober 2011 ikke var, at (...) var uafvendeligt døende, hvilket heller ikke fremgår af journalen. En patient med svære hjerneskader kan man ofte redde igennem ved at foretage kraniektomi. En operation med kraniektomi vil altid ske på baggrund af et lægeligt skøn, og det var præcis, hvad overlæge Benedicte Dahlerup efterlyste til den neuroradiologiske konference om morgenen den 20. oktober 2011.

JA

Disciplinærnævnet bemærker, at det fremgår af observationsskemaet, at behandlingsstoppet blev iværksat den 20. oktober 2011 klokken 7.40, hvilket er før det tidspunkt, hvor der normalt holdes lægekonsference. Disciplinærnævnet har derfor lagt til grund, at drøftelsen på lægekonsferencen havde karakter af en efterfølgende orientering om behandlingsstoppet.

Drænet blev lukket, da sygeplejersken påpegede de lange hjernestykker i drænet lige inden konferencen, så den fortsatte behandling kunne diskuteres til morgenkonferencen 15-30 minutter senere, uden at der fortsat kom lange stykker hjernevæv ud af drænet. Jeg tog netop kraniektomi op til konferencen på trods af de tidligere journalnotater. Det var ikke en orientering fra min side, men en relativ lang faglig drøftelse mellem kollegerne med henblik på den fortsatte behandling (se DEL I 'Patienterne konfereres').

Disciplinærnævnet har herefter lagt til grund, at overlæge Benedicte Dahlerup er ansvarlig for beslutningen om at lukke for sedationen og det eksterne dræn om morgenen den 20. oktober 2011.

Ja, indtil det inden for en halv time kunne blive konfereret til morgenkonferencen, om der skulle foretages kraniektomi, som i mine øjne var en mulighed for behandling af den aktuelle kliniske tilstand med de høje ukontrollable hjernetryk, eller om drænet fortsat skulle være lukket og sedationen standses – eller fortsættes.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at der ikke var grundlag for behandlingsstop den 20. oktober 2011, eftersom der ikke var indikation for en igangværende incarceringsproces og uundgåelig død.

Så skulle hun have været kraniektomeret, som jeg spurgte ind til. Desuden kan man udmærket standse en udsigtsløs behandling, uden at der er tegn til en igangværende

incarcerationsproces. Det kommer helt an på, hvor i hjernen læsionerne er lokaliserede, og hvor udbredte de er. Det ved alle neurokirurger.

Der er desuden klaget over, at overlæge Benedicte Dahlerup indstillede behandlingen den 20. oktober 2011 kl. 8.00 uden at have indhentet samtykke hertil fra familien.

Jeg var som anført nødsaget til at lukke for drænet og tage den videre behandling op til konferencedrøftelse kl. 08.00, specielt da jeg skulle have at vide, hvad jeg skulle sige til forældrene, som jeg havde aftalt med, at de skulle komme lige efter konferencen med henblik på en lægesamtale for at få at vide, hvad vi var blevet enige om til konferencen med hensyn til behandlingen.

Disciplinærnævnet kan oplyse, at ifølge sundhedslovens § 15 må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19 i sundhedsloven.

Reglerne om information og samtykke vedrører altså tilfælde, hvor behandling skal indledes eller fortsættes, men der er ikke regler i sundhedsloven, som pålægger en sundhedsperson at indhente samtykke fra patienten til at ophøre med en behandling.

Disciplinærnævnet har lagt til grund, at lukningen for sedationen og det eksterne dræn den 20. oktober 2011 var en lægefaglig beslutning om ophør af behandling. En sådan beslutning kræver ikke samtykke.

Det er korrekt – og det ville have været en fejl, hvis jeg ikke havde lukket for drænet på det tidspunkt.

Det er imidlertid disciplinærnævnets opfattelse, at pårørende bør informeres om en sådan beslutning, og at ansvaret derfor påhviler den behandlingsansvarlige læge.

Ja, og det blev de også, lige så snart de kom, og efter at de havde givet tilladelse til, at DR måtte være til stede under samtalen. Det kunne ikke have været gjort hurtigere. Havde vi besluttet at kraniektomere, da ville jeg have orienteret operationsgangen og have informeret familien telefonisk, da hun så skulle være kørt direkte til operation, men sådan var beslutningen ikke.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at det af sundhedslovens § 2 fremgår, at sundhedslovens krav til sundhedsvæsenet er at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse. Disse principper er specifikt udmøntet i sundhedslovens regler om information og samtykke, hvorefter en patient har ret til information om sin helbredstilstand og relevante behandlingsmuligheder.

Det er disciplinærnævnets opfattelse, at de samme principper om omhyggelig information gør sig gældende i forhold til de pårørende til en kritisk syg patient.

Disciplinærnævnet har lagt til grund, at de pårørende blev informeret om (...) tilstand og behandlingsophøret på et tidspunkt, der lå før klokken 13:44 den 20. oktober 2011.

Familien kom ind til den første samtale, efter jeg var kommet tilbage fra morgenkonferencen og NIA konferencen, hvor sygeplejerskerne og anæstesilægerne informeres om konferencebeslutningerne. Der var to samtaler. Det har jeg altid, så familien kan få en tænkepause, inden der tages alvorlige beslutninger.

På den baggrund finder disciplinærnævnet, at overlæge Benedicte Dahlerup informerede de pårørende rettidigt om beslutningerne den 20. oktober 2011 på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Der er endvidere klaget over, at overlæge Benedicte Dahlerup den 20. oktober 2011 informerede (...)s pårørende om, at (...) var uafvendeligt døende.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen bl.a. oplyst, at hun var af den opfattelse, at (...)s tilstand næppe var forenelig med liv, men at det på intet tidspunkt er nævnt i journalen, at (...) var uafvendeligt døende.

I journalen for den 20. oktober 2011 er desuden anført, at der på MR scanningen er åbentstående basale cisterner, hvorfor det ikke var sikkert, at hjernedøden ville indtræde. Overlæge Benedicte Dahlerup har endvidere oplyst, at i samtaler med de pårørende er man nødt til at oplyse om tilstanden ud fra et lægefagligt skøn og en lægefaglig erfaring, og efter hvad der er besluttet ved afdelingens konferencer. Det var den lægefaglige vurdering, at (...)s tilstand ville forværres og ende med hjernedøden. Hvis hun overlevede, forventede lægerne, at det ville være med svære hjerneskader. Det er meget beklageligt, hvis forældrene har fået et fejlagtigt indtryk af forløbet i forbindelse med deres datters sygdom, herunder at det ikke blev kommunikeret tydeligt til de pårørende, at der var tale om et lægefagligt skøn, som kan ændres afhængig af udviklingen i patientens tilstand.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at det fremgår af journalen, at overlæge Benedicte Dahlerup resumerede sygdomsforløbet og efter ønske fra de pårørende viste billederne fra MR scanningen. Derefter forklarede overlæge Benedicte Dahlerup om hjernedød, at det var det, som ville indtræde, men at man først kan blive erklæret hjernedød, når der ikke er nogen hjernefunktion, hvilket vil sige ingen spontan vejtrækning eller hoste på sugning.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at der ikke var lægefagligt belæg for den information, som overlæge Benedicte Dahlerup ifølge journalen gav de pårørende den 20. oktober 2011 om, at hjernedøden ville indtræde. Det er således nævnets opfattelse, at det må lægges til grund, at overlæge Benedicte Dahlerup informerede de pårørende om, at hjernedøden ville indtræde inden for kortere tid.

Jeg lod også en mulighed for overlevelse stå åben, som vi plejer, i så fald ville det blive med store skader, som jeg også oplyste om.

Disciplinærnævnet er opmærksom på, at den information, som overlæge Benedicte Dahlerup gav de pårørende den 20. oktober 2011 er en følge af overlægens opfattelse af (...) tilstand. Nævnet finder imidlertid ikke, at dette kan begrunde, at de pårørende fik en information om (...)s manglende overlevelsesmulighed, der var uden forbehold for, at der uventet kunne ske en ændring i tilstanden.

Det var med forbehold, men jeg ville ikke diskutere mirakler for åben skærm.

Det er endvidere disciplinærnævnets opfattelse, at overlæge Benedicte Dahlerup ikke foretog en relevant behandling den 24. oktober 2011.

Det ville være at gå imod de andre 14 læger på afdelingen.

Overlæge Benedicte Dahlerup har i en udtalelse til sagen bl.a. anført, at (...) tilfælde blev fremlagt på morgenkonferencen den 24. oktober 2011, hvor det blev besluttet at ophøre med al behandling, hvilket overlæge Benedicte Dahlerup derefter journalførte, og hvilket senere samme dag blev effektueret af en lægekollega.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at efter at sedationen blev afsluttet den 20. oktober 2011 indtrådte der klinisk bedring med spontan respiration og øgning af GCS score til 5-6. Der var kun gået otte dage efter skaden, og tilstanden var fortsat påvirket af hjerneødem og forhøjet interkranielt tryk. (...) var i bedring og prognosen var uklar. Som følge heraf var der ikke grundlag for at ekstubere (...) og ophøre med behandlingen med medicin samt væske og sondemad om aftenen den 24. oktober 2011.

Disciplinærnævnet bemærker, at nævnet ikke har grundlag for at fastslå, hvilke oplysninger der blev fremlagt på konferencen eller karakteren af de drøftelser, der fandt sted, hvorfor nævnet ikke kan tage stilling til konferencedeltagernes behandling. Det forhold, at (...)s tilfælde blev fremlagt og drøftet på konference, fritager ikke overlæge Benedicte Dahlerup for behandlingsansvaret.

Det var den afgående vagthavende speciallæge, som fremlagde patienten og fortalte om hendes tilstand om morgenen. Der var som anført 14 læger til konferencen – heraf 9 speciallæger, og det var vagthavende speciallæge, som fjernede tuben og standsede den udsigtsløse behandling. Vi var alle enige. Her burde de deltagende læger også have været partshørt.

På baggrund af en samlet vurdering finder disciplinærnævnet, at overlæge Benedicte Dahlerups behandling af (...) den 20. oktober 2011, herunder information af de pårørende, og 24. oktober 2011 på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, var væsentligt under normen for almindelig anerkendt faglig stand. Disciplinærnævnet har herved navnlig lagt vægt på, at der var tale om en yngre patient, som på længere sigt kan have en

bedre prognose, end den som overlæge Benedicte Dahlerup baserede sine beslutninger på, foruden at der var forløbet kort tid fra skadestidspunktet, til de lægelige beslutninger blev truffet, ligesom der mellem den 20. og 24. oktober 2011 var indtrådt en vis klinisk bedring.

D. 24. oktober var det ikke mig, som informerede de pårørende, hvilket også fremgår af journalen. Man kan ikke 'afvente og se', når man har ukontrollable hjernetryk hos en patient. Så er man nødt til at handle akut og beslutte de behandlingstiltag, som man skønner er de rigtige på det tidspunkt, de bliver taget. Alle var enige til konferencerne.

Afdelingslæge (...)s behandling den 24. oktober 2011

Det fremgår af journalen, at afdelingslæge (...) den 24. oktober 2011 kl. 18.22 informerede (...)s forældre om den beslutning, som overlæge Benedicte Dahlerup havde journalført samme dag klokken 10.20 på baggrund af morgenkonferencen, hvorefter der skulle iværksættes protokol for udsigtsløs behandling.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at afdelingslæge (...) ifølge journalen ikke traf beslutninger vedrørende behandlingen af (...) i perioden mellem den 17. og 24. oktober 2011. Det er på den baggrund disciplinærnævnets opfattelse, at afdelingslæge (...) den 24. oktober 2011 alene effektuerede den beslutning om ophør af al behandling, som overlæge Benedicte Dahlerup traf efter morgenkonferencen den 24. oktober 2011.

Det var som anført en beslutning taget af alle lægerne til konferencen. Det fremgår af arbejdsplanen, hvem der var på arbejde den dag. Arbejdsplanen er gemt, som anbefalet af Lægeforeningen netop til brug i disse sager.

På den baggrund finder disciplinærnævnet ikke grundlag for at fastslå, at afdelingslæge (...) ved effektueringen af beslutningen den 24. oktober 2011 på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, handlede under normen for almindelig anerkendt faglig standard.

Overlæge (...)s behandling den 27. oktober 2011

Der er klaget over, at overlæge (...) og overlæge Benedicte Dahlerup ikke fandt indikation for genoplivning. Disciplinærnævnet bemærker, at ifølge journalen var det alene overlæge (...), der traf beslutningen.

Disciplinærnævnet kan oplyse, at ifølge sundhedslovens § 15 må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19 i sundhedsloven.

Reglerne om information og samtykke vedrører altså tilfælde, hvor behandling skal indledes eller fortsættes, men der er ikke regler i sundhedsloven, som pålægger en sundhedsperson at indhente samtykke fra patienten til at undlade behandling.

Det er disciplinærnævnets opfattelse, at beslutningen om at undlade genoplivning ved svær organpåvirkning, herunder hjertestop, ikke forudsætter patientens eller de pårørendes samtykke.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at det er standard i mange afdelinger at afstå fra en genoplivning ved hjertestop, når patienterne har en alvorlig hjerneskade. Årsagen er, at zoner med truende iskæmi i hjernen ikke kan klare en kortvarig nedgang i cirkulationen, og derved forværres en i forvejen alvorlig hjerneskade. Det betyder som oftest ikke, at man ikke er aktiv i behandlingen.

På den baggrund finder disciplinærnævnet, at selv om overlæge (...) beslutning om at undlade genoplivning blev truffet på et tidspunkt, hvor (...) var i bedring, er der ikke grundlag for at fastslå, at overlæge (...) handlede under normen for almindelig anerkendt faglig standard den 27. oktober 2011 på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Øvrig lægelig behandling

Det er disciplinærnævnets opfattelse, at de øvrige læger, der var involveret i behandlingen af (...) i perioden fra den 16. oktober til den 8. november 2011 på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, foretog relevant behandling.

Hvis de øvrige lægers behandling var relevant, hvorfor var min det så ikke? Alle beslutninger var konferencebeslutninger, og der var flere dage, hvor jeg ikke var til stede, hvor andre læger kunne have ændret behandlingen, hvis man havde ment, at det var indiceret. Det er jo det, man gør, når der sker ændringer i en patients tilstand. Det er en 'dag til dag vurdering', som afdelingslæge (...) har udtrykt det. Hvorfor mener Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, at alle de andre lægers behandling var relevant? Især når Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn mener, at behandlingen skulle have været anderledes. Det er selvmodsigende.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at der ikke er grundlag for at fastslå, at de pågældende læger begik fejl i forbindelse med behandlingen.

På den baggrund finder disciplinærnævnet, at de øvrige læger, der deltog i behandlingen i perioden fra den 16. oktober til den 8. november 2011 på neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, handlede i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard.

Begrundelse for afgørelsen af 2. klagepunkt

Lægejournalen

Det er disciplinærnævnets opfattelse, at overlæge Benedicte Dahlerup foretog relevant journalføring af behandlingsstoppet den 20. oktober 2011.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at det er journalført, at der blev slukket for sedationen klokken 8.00 og lukket for det eksterne dræn.

På den baggrund finder disciplinærnævnet, at overlæge Benedicte Dahlerups journalføring af behandlingsstoppet den 20. oktober 2011 var i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard.

Observationsskemaet

I observationsskemaet er der, ud for rubrikken, der dækker tidsrummet klokken 7 til 8, anført 'Godmorgen, sed stop' og herefter et klokkeslæt, som formentlig er 7.40.

Disciplinærnævnet bemærker, at dagsygeplejersken den 20. oktober 2011 var (...). Det er uklart, hvor langt overlap der var mellem natsygeplejersken og dagsygeplejersken, men af dokumentationen fremstår sygeplejerske (...) som ansvarshavende senest fra klokken 7.30. Disciplinærnævnet har herefter lagt til grund, at sygeplejerske (...) førte observationsskemaet.

Disciplinærnævnet kan oplyse, at det anvendte skema til overvågning af (...) er et standardskema. Det er almindelig praksis at anvende skemaer med 1 timesintervaller, og at optegnelserne ikke er mere nøjagtige end det. Ved ønske om specifik tidsangivelse, kan det tilføjes, men ofte går arbejdet omkring patienten i et konstant flow, og det er ikke almindeligt at angive minutter, men intervaller af 1 times varighed.

Disciplinærnævnet har lagt vægt på, at observationsskemaet for den 20. oktober 2011 er ført på systematisk og relevant vis. Den omstændighed, at det håndskrevne tidspunktet for lukning af sedationen er søgt tydeliggjort, kan ikke føre til en anden vurdering.

På den baggrund finder disciplinærnævnet, at sygeplejerske (...) handlede i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard ved sin journalføring af observationerne den 20. oktober 2011.

Offentliggørelse

Denne afgørelse vil i medfør af klage- og erstatningslovens § 17 og § 3, stk. 1, nr. 2, i bekendtgørelse nr. 1445 af 15. december 2010 om offentliggørelse af afgørelser m.v. i klage- og tilsynssager på sundhedsområdet blive offentliggjort på www.sundhed.dk og Patientombuddets hjemmeside www.patientombuddet.dk med angivelse af titel, navn og autorisations ID for så vidt angår overlæge Benedicte Dahlerup. Patientens navn og alle andre navne, herunder stednavne og navne på sygehuse og afdelinger vil blive anonymiseret ved offentliggørelsen.

Kommentarer fra advokat (...) af den 28. juni, 13. september, 11. oktober og 14. november 2012 samt af den 12. februar, 2. april, 7. maj og 24. juni 2013; kommentarer fra overlæge Benedicte Dahlerup af den 1. marts 2014 og advokat (...) af den 9. juli, 12. og 24. september 2014 samt kommentarer fra overlæge (...) af den 14. februar, 19. april, 2. maj 2013 samt 3. marts 2014 er indgået i disciplinærnævnets vurdering af sagen.

Jeg har fremsendt flere lange redegørelser til Patientombuddet, bl.a. en redegørelse dateret 16.08.2012, men disse er ikke medsendt til Disciplinærnævnet til den endelige vurdering.

Denne afgørelse er endelig.

Der kan ikke klages over afgørelsen til anden administrativ myndighed. Hvis der kommer nye oplysninger, som er af væsentlig betydning for sagen, kan den tages op på ny.

*Følgende nævnsmedlemmer har deltaget i sagens behandling:
(...)*

Formanden og 5 medlemmer, hvoraf to er læger.

Afgørelsen er truffet af et flertal. Nævnsmedlemmerne (...) og (...) har afgivet følgende dissens:

Vi tilslutter os kritik af overlæge Benedicte Dahlerup, da overlægen i behandlingen af (...) har handlet under normen for almindelig anerkendt faglig standard, jf. autorisationslovens § 17. Der afgives imidlertid dissens i spørgsmålet om indskærpelse overfor overlæge Benedicte Dahlerup, da der ikke findes grundlag for en sådan indskærpelse. Beslutningen den 20. oktober blev umiddelbart efterfølgende drøftet ved konference, og man fandt på denne konference ikke grundlag for at omgøre den af overlæge Benedicte Dahlerup truffene beslutning. Beslutningen den 24. oktober blev truffet ved morgenkonference og blev effektueret sidst på dagen. Selv om overlæge Benedicte Dahlerup havde ansvaret for beslutningerne, er det vores opfattelse, at hun søgte og fik opbakning fra de øvrige specialister på afdelingen.

Dette fritager ikke overlæge Benedicte Dahlerup for ansvar, men vi finder ikke, at der er grundlag for indskærpelse.

*På nævnets vegne
(...)*

Denne afgørelse er sendt til:

De læger, som har fået denne udtalelse tilsendt, var de læger, der var på arbejde d. 19.10., som oplyst i brev fra overlæge (...) til Patientombuddet af 3.3.2014. Den afgørende dato er imidlertid -som ovenfor påpeget – d. 20.10. Overlæge (...) var ikke til stede på afdelingen hverken d. 20.10. eller 24.10. og overlæge (...) og overlæge (...) havde begge fri d. 20.10. (to rygoverlæger). Den eneste rygoverlæge på arbejde d. 20.10. var overlæge (...). Det havde nok været mere relevant at sende afgørelsen til dem, som var på arbejde d. 20.10.!

Advokat ...

Advokat ...

Ledende overlæge ...

Overlæge ...

Overlæge ...

Afdelingslæge ...

Overlæge ...

Speciallæge ...

Overlæge ...

Overlæge ... (rygoverlæge)

Overlæge ... (rygoverlæge)

Overlæge ...

Overlæge ...

Overlæge ... (rygoverlæge)

Sygeplejerske ...

Retslægerådet

Ledelsen ved Aarhus Universitetshospital

Region Midtjylland

Embedslægeinstitutionen Nord

Sundhedsstyrelsen

TILLÆG

BEVIDSTLØSHED, HJERNEDØD OG HJERTEDØD

For at kunne forstå og vurdere og danne sig sin egen mening om bevidstløshed, hjernedød og hjertedød gives der en kort gennemgang af disse tre begreber. Forståelsen af disse emner er naturligvis vigtig for en stillingtagen til egne ønsker med hensyn til organdonation.

Dette afsnit skal således bidrage med baggrundsviden og information til læsere, som ikke til dagligt beskæftiger sig med disse emner.

Samtidig er det vigtigt at vide, hvad Sundhedsstyrelsen skriver.

I 2011 og begyndelsen af 2012 skrev jeg – sammen med to overlæger på neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet – to kapitler i den nye lærebog for medicinstuderende, 'Kirurgi'.⁴⁷ Kapitlerne hedder 'Bevidstløshed, coma og hjernedød' (forf. Niels Agerlin & Benedicte Dahlerup) og 'Neurointensiv terapi og neurorehabilitering' (forf. Benedicte Dahlerup & Vagn Eskesen). Desuden var jeg med i en national styregruppe under Sundhedsstyrelsen, hvis opgave var at udarbejde nationale kliniske retningslinjer inden for store neurokirurgiske sygdomsgrupper, heriblandt nationale tværfaglige kliniske retningslinjer for patienter med hovedtraumer. Retningslinjerne blev udgivet i sommeren 2010 og kan hentes på følgende link:

[Nationale tværfaglige kliniske retningslinjer for patienter med hovedtraumer 2010¹](#)

Hvad er bevidstløshed, hvordan beskrives det? (fra lærebogen 'Kirurgi')⁴⁷

Bevidstløshed kan inddeles i flere stadier:

Somnolens er den letteste grad af bevidstløshed. Overladt til sig selv falder patienten hen, men vækkes let og kan da reagere og svare adækvat.

Sopor er en mere udtalt bevidsthedspåvirkning. Patienten reagerer ikke på tiltale, men kan ved stærkere stimuli i form af smerte bringes til at udføre afværgebevægelser og sige enkelte ord.

Coma er græsk og betyder dyb søvn. Det er en tilstand i dyb bevidstløshed, og patienten reagerer ikke på endog meget kraftige stimuli med andet end reflekser. Der er ingen døgnrytme.

Vegetativ tilstand er en tilstand af coma med en døgnrytme eller vågen-søvn-rytme, hvor patienten ligger med åbne øjne, men er ukontaktbar med forskellige grader af motoriske forstyrrelser af ekstremiteterne (arme og ben).

Hjernedød er en tilstand med ophørt intracerebral cirkulation (blodcirkulation i hjernen) og deraf følgende død af hjernens celler og væv. En hjernedød patient, der

således ikke er hjertedød, ligger *altid* i respirator, da respirationsfunktionen er ophørt (åndedrætsfunktion). Der er ingen kranienervereflekser (hjernenervereflekser) eller forbindelse fra hjernen til kroppen eller fra kroppen til hjernen.

Jeg plejer at sige, at hjernen er sjælens udtryksorgan. Hjernen er sæde for tankerne og følelserne, og den styrer kroppens frivillige tanke styrede bevægelser og de vitale automatiske funktioner som for eksempel åndedrættet. Skader på hjernen giver – alt efter lokalisering og sværhedsgrad – ændrede eller ophørte funktioner af vågenhed, tankevirksomhed, følelser, kognitive funktioner, motorik og respiration.

Hvad er hjernedød og hjertedød?

Sundhedslovens Kapitel 54: Dødens konstatering

§ 176. En persons død kan konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjerteaktivitet eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

§ 177. Sundhedsstyrelsen fastsætter regler om de undersøgelser, der skal foretages for at konstatere dødens indtræden ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion, jf. § 176.

For at kunne erklære en patient hjernedød er der visse indgangskriterier, som skal være opfyldt. Sygdomsårsagen skal være kendt, bekræftet, dokumenteret og hvis muligt behandlet. Andre sygdomme og medikamenter, som kan medføre bevidstløshed, skal være udelukket som årsag til bevidstløsheden. Ligeledes skal lavt blodtryk være udelukket, og legemstemperaturen skal være over 35°C. Ved hjernedød skal der desuden være ophørt åndedrætsfunktion (ved hjertedød er åndedrætsfunktionen naturligvis også ophørt).

Det betyder, at når man ved hjernedødsundersøgelsen – der udføres efter at der er givet tilladelse til organ donation – har konstateret, at der er ophør af al hjernefunktion, omfatter dette også åndedrætsfunktionen. Derfor er **en hjernedød person altid tilkoblet en respirator**, som kan opretholde åndedrættet for at kunne forsyne alle øvrige organer til donation tilstrækkeligt med ilt. Hjernedøden indtræder, når der har været ophørt blodcirkulation i hjernen i mere end 5 minutter. Hjernen er da så hævet, at alle blodkarrene bliver klemte sammen, fordi den hårde kraniekrasse ikke giver efter. Hjernen dør. I bekendtgørelsen fra Sundhedsstyrelsen står der:

Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion (§ 8 med ikrafttræden 1. januar 2007)

*I medfør af lov nr. 546 af 24. juni 2005, Sundhedsloven, § 177 fastsættes:
Diagnosen hjernedød*

§ 1. Uopretteligt ophør af al hjernefunktion, dvs. diagnosen hjernedød, jf. sundhedslovens § 176, kan kun komme på tale hos bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse patienter, hvor åndedræt og hjertekredsløbsfunktion er kunstigt opretholdt i respirator. Stk. 2. Hos patienter, som nævnt i stk. 1, kan diagnosen hjernedød med sikkerhed stilles alene på basis af klinisk undersøgelse, når følgende betingelser er opfyldt:

1. Hjernelidelsen skal være kendt, være af strukturel natur, utilgængelig for behandling og fastslået som dødelig, og

2. Andre, eventuelt blot medvirkende årsager til bevidstløshed og reaktionsløshed, skal være udelukket. Stk. 3. For børn under 1 år kan enkle og sikre kriterier for diagnosen hjernedød ikke angives. Diagnosen hjernedød bør derfor ikke stilles for denne aldersgruppe.

§ 2. Årsagen til hjernelidelsen, jf. § 1, stk. 2, nr. 1. vil være oplyst ved synlige læsioner. Stk. 2. Årsagen til hjernelidelsen kan endvidere være blødninger i eller uden på hjernen, hjernesvulster eller ødelæggelse af hjernevæv på grund af traumer eller tillukning af større blodkar. I disse tilfælde vil årsagen fremgå af specielle undersøgelser, f.eks. CT- eller MR scanning (magnetresonans scanning).

§ 3. Medvirkende årsager til bevidstløshed og reaktionsløshed, jf. § 1, stk. 2, nr. 2, kan være: 1) Forgiftninger, først og fremmest med alkohol og sovemidler; påvirkning af narkosemidler, af muskellammende stoffer, af beroligende medicin eller medicin mod kramper, 2) lavt blodtryk og legemstemperatur under 35 grader Celsius, der skal være udelukket, og 3) alle sygdomme, som kan medføre bevidstløshed, skal være udelukket, eller de heraf følgende forandringer i blodets sammensætning være korrigerede.

Hvis kriterierne ikke er opfyldt, kan man foretage en røntgenundersøgelse, hvor der sprøjtes kontraststof ind i årerne for at se, om der er *ophørt blodcirkulation i hjernen*.

I bekendtgørelsen står der også: *Ved en primær hjernestammelæsion og ved anoxisk/iskæmisk hjerneskade skal hjernedødsdiagnosen bekræftes med supplerende cerebral 4-kars arteriografi.* (Det betyder, at ved læsioner i hjernestammen og hos personer, som har haft hjertestop og dermed har haft manglende ilttilførsel til hjernen, men ikke nogen hjernekvæstelse, da skal man udføre ovennævnte røntgenundersøgelse med kontraststof i blodkarrene).

Hvordan foretages hjernedødsundersøgelsen?

Når de ovenfor nævnte indgangskriterier er opfyldt, kan man starte på selve hjernedødsundersøgelsen. Hvis de pårørende gerne vil være med til undersøgelsen, lader man dem være med. På den måde ser de pårørende med egne øjne, at der ikke kan fremkaldes noget tegn på hjernefunktion. Det er min erfaring, at det er en god idé, og det giver de pårørende tryghed ved deres beslutning om donation.

Der må ikke kunne fremkaldes nogen hjerneudløste reflekser ved undersøgelsen. Man starter med at undersøge de 12 *parrede hjernenerver* efter tur, fra nummer 1 til 12. Man ser, om der er pupilreflekser for lys i øjnene. Når man lyser i øjnene, vil pupillerne normalt trække sig sammen. Man har da undersøgt både øjets synssans og musklerne til pupillerne. Trækker de sig ikke sammen, er der lysstive pupiller, og således ingen reflekser. Følesansen undersøges ved at stryge en vatpind over øjæblet for at se, om der er blinkrefleks, og man smertestimulerer i ansigtet for at se, om der er reaktion med grimassen. Så har man også undersøgt ansigtets bevægelsesmuskler. Man sprøjter isvand i ørerne for at se, om der kommer øjenbevægelser (den kaloriske test), og man drejer hovedet fra side til side og op og ned for at undersøge øjenreflekserne (doll's eyes movements). Der trækkes lidt frem og tilbage i ernæringssonden, som er ført ned gennem næsen til spiserøret, for at se, om der kommer opkastningsrefleks, og man suger i luftrøret ned igennem tuben, hvortil respiratoren er koblet, for at se, om der kan udløses hostereflekser. **Ingen** af disse reflekser må være til stede.

Når hjernenerverne således er undersøgt én for én, undersøger man, om der er *forbindelse fra hjernen til kroppen og fra kroppen til hjernen*. Det gør man ved at smertestimulere for eksempel på en finger. Dette må ikke fremkalde en bevægelse, hvor armen bevæges. Der må ikke være nogen reaktion. Det vil sige, at hjernen ikke registrerer en smerte fra kroppen til hjernen, og at den derfor ikke sender besked ned til musklerne i armen om at afværge smerten ved at flytte sig.

Til sidst undersøges, om der er *åndedrætsfunktion*. Derfor frakobles respiratoren, som trækker vejret for patienten, og man ser efter, om brystkassen hæves og sænkes, og der tages en blodprøve for at vurdere kultveilmængden i blodet. Da der ikke er nogen vejtrækningsfunktion, hvorved kultveilden kan blive udluftet, vil kultveilmængden vise højere og højere værdier i blodprøverne.

Hjernedøden er en langsomt fremadskridende proces. De sidste to funktioner, som falder bort under forløbet, hvor hjernedøden indtræder, er hostefunktionen og åndedrætsfunktionen.

Der må gerne være reflekser på arme og ben, som stammer fra rygmærven. Derfor undersøges disse reflekser ikke.

Undersøgelsen udføres af *to læger*, hvoraf den ene skal være speciallæge i neurokirurgi, neurologi eller neurofysiologi. Undersøgelsen gentages efter en time af de samme to læger. Dødstidspunktet er det tidspunkt, som er anført på papiret, hvor svaret foreligger på den anden blodprøve for kultveilde i blodet.

Hjernedødsdiagnosen er i dag en klinisk diagnose, som ikke behøver at blive dokumenteret med andre undersøgelser som for eksempel neurofysiologiske undersøgelser eller scanninger. Med tiden vil man muligvis kunne supplere eller delvist erstatte hjernedødsundersøgelsen med en CT scanning, hvor der sprøjtes et kontraststof ind i blodet (CT-angiografi), så man kan se, om der er blodcirkulation i hjernen. Dette vil lette arbejdet på intensivafdelingerne rundt om i landet, hvor der ikke er neurokirurgiske afdelinger, og ligeledes på de neurokirurgiske afdelinger. Til gengæld vil det

øge belastningen på de neuroradiologiske afdelinger, da det altid vil være en neuroradiolog, som skal beskrive undersøgelsen af, om der er blodcirkulation i hjernen.

For at få belyst CT-angiografi ved diagnosticering af hjernedød blev der i 2013 udarbejdet en medicinsk teknologivurdering – en MTV-rapport – ved det Sundhedsfaglige Fakultet, af fire studerende til kandidatuddannelsen.⁵⁶

Rapporten blev sendt til Dansk Neuroradiologisk Selskab for at høre, om der var nok evidens for at gå videre til Hjernedødsudvalget under Dansk Neurokirurgisk Selskab i Sundhedsstyrelsen med henblik på at bruge CT-angiografi frem for 4-kars angiografi som dokumentation for hjernedød. Jeg ved ikke, hvor langt man er nået i processen, men efter min mening bør der arbejdes videre med det, da det er vigtigt for organdonation både her og i udlandet og især i de lande, hvor det er obligatorisk at bruge en røntgenkontrastundersøgelse for at kunne verificere, at hjernedøden er indtrådt. Den røntgenkontrastundersøgelse, som bruges i dag er 4-kars angiografien. Den er på vej ud på grund af de meget finere undersøgelsesmetoder, der med tiden er udviklet (CT-angiografi og MR-angiografi). Undersøgelsesmetoderne er der, men evidensen for at bruge CT-angiografi til at dokumentere ophørt blodcirkulation i hjernen ved hjernedød mangler, idet der mangler studier, hvor der er foretaget den kliniske hjernedødsundersøgelse, 4-kars angiografi og CT-angiografi samtidig på et tilstrækkeligt stort antal patienter, hvor hjernedøden er indtrådt.

Lægeinstruks i behandling af patienter med svære hjernekvæstelser og hjerne hævelse:

Neurokirurgisk afdeling AUH 2010

Intensiv behandling

Sedation: I henhold til afdelingens ordinationspakker i EPJ med propofol eller midazolam afhængig af forventet intubationstid Eleveret hovedgærde 10-15°

Hoved i neutralstilling

CPP monitorering: CPP 60 – 70 mmHg
Børn aldersafhængigt 40 – 50 mmHg
A-kanyle med nulpunkt øregang
ICP med nulpunkt øregang

Oxygenering: PaO₂ > 12 kPa

Normoventilation: PaCO₂ >4,5 kPa

Normovolumæmi: Krystalloid først evt. kolloid
Blodprodukter efter alm. Standard -
(under hensyntagen til inotropi behov)

Elektrolytter: Na+ højt i normalområdet
K+ 4,5 mmol/l
Sporstoffer normaliseres

BS=5-8 mmol/l

Enteral ernæring, laksans

Tromboseprofylakse (TED-strømper, LMWH)

Normotermi

Neurokirurgisk behandling

Fjernelse af hæmatom

Anlæggelse af Camino trykkrue

Anlæggelse af Licox: Lokal ilttension i hvid substans: PtiO₂: 20-35 mmHg
(som i normalt væv)

ICP < 20 mmHg: Ingen tiltag

ICP 20-25 mmHg: Hyperton saltvand 7,2 % opløsning
Hyperventilation (obs iskæmi)
CSF drænage (hvis muligt pga ødem)

ICP > 25 mmHg: CSF drænage ved eksternt dræn

Hoved i neutralstilling

Eleveret hovedgærde 20 – 30° Fowlers leje

Hyperton saltvand 7,2 % opløsning

Hyperventilation PaCO₂: 3,5 – 4,5 kPa, pH < 7,5

Thiocomma

Dekompressiv kraniektomi hos patienter med potentielt favorabelt outcome

HENVISNINGER

1. <http://www.dnks.dk/fileadmin/dnks/Vejledninger/Hovedtraumer050710.pdf>
Nationale tværfaglige kliniske retningslinjer for patienter med Hovedtraumer 2010
2. Dansk Center for Organdonation. Lærerværelset. Donorsamtalen (film). 3. oktober 2011
<http://www.organdonation.dk> (klik på: 'Lærerværelset' og dernæst på 'Samtaler om organdonation')
3. <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/Feeds/~media/7EAF221AEC6E466F-8F527AFC315440A2.ashx>
Handlingsplan for Organdonation
Udarbejdet af en arbejdsgruppe, nedsat af Ministeren for Sundhed og Forebyggelse, Jf. kommissorie: dok. nr. 1140795 af 23. januar 2013, s. 18
4. http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer-i_pdf/2014/National-handlingsplan-for-organdonation/Handlingsplan-organdonation-08072014-.ashx
National Handleplan for Organdonation.
Juli 2014, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, s. 10-11
5. http://www.patientombuddet.dk/Afgoerelser_og_domme/Disciplinarmiddelets/Afgoerelser_med_navn.aspx#/?page=1&q=Benedicte%20Dahlerup
Afgørelsen fra Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn 17.12.2014 (Fjernes efter to års offentliggørelse)
6. [https://www.youtube.com/DR-dokumentaren 'Pigen der ikke ville dø' 2012](https://www.youtube.com/DR-dokumentaren/Pigen-der-ikke-ville-do-2012)
7. [http://www.dnks.dk/fileadmin/user_upload/Vejledning_Overvejelser vedroerende ophoer af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande.pdf](http://www.dnks.dk/fileadmin/user_upload/Vejledning_Overvejelser_vedroerende_ophoer_af Behandling_ved_kritiske_neurokirurgiske_tilstande.pdf)
Vejledning – Overvejelser vedrørende ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande. Dansk Neurotraumeudvalg (DNKS og DASAIM) 2013
8. http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%25C3%25A5dgivning%20og%20regler/RET_OG_ETIK/LAEGERS%20ANSVAR/STRAF/EUTANASI
Lægeforeningens retningslinjer om passiv dødshjælp (25.11.2014)
9. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=9703>
Sundhedsstyrelsens vejledning om aktiv dødshjælp (25.11.2014)
10. [http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%25C3%25A5dgivning%20og%20regler/RET_OG_ETIK/LAEGERS%20ANSVAR/FLERE LAEGER INVOLVEREDE I BEHANDLINGEN/KONFERENCEBESLUTNINGER](http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%25C3%25A5dgivning%20og%20regler/RET_OG_ETIK/LAEGERS%20ANSVAR/FLERE_LAEGER_INVOLVEREDE_I_BEHANDLINGEN/KONFERENCEBESLUTNINGER) (25.11.2014)

11. http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%25C3%25A5d-givning%20og%20regler/RET_OG_ETIK/LAEGERS%20ANSVAR/FLERE_LAEGER_INVOLVEREDE_I_BEHANDLINGEN/JURIDISK_KOMMENTAR2 (25.11.2014)

10. og 11. er blevet erstattet af: <https://www.laeger.dk/ansvar-og-ansvarsforde-ling-hvor-flere-laeger-er-involverede-i-behandlingen-af-en-patient-lau> da Lægefor-eningen har skiftet link, således at man ikke behøver at være logget ind på Lægefor-eningen for at kunne læse teksten.

12. Vi er inde og pille ved og arbejde med dødsprocessen

Lars Igum Rasmussen

Ugeskr Læger 2012;174(43):2600

13. Lægen bestemmer suverænt, om patienten skal genoplives

Anne Steenberger & Lars Igum Rasmussen

Ugeskr Læger 2012;174(37):2119

14. Læger tager svære beslutninger – og nogle gange tager vi fejl

Mads Koch Hansen

Ugeskr Læger 2012;174(43):2593

15. <https://www.patientombuddet.dk/>

16. http://www.patientombuddet.dk/da/Klage-og_sagstyper/Patientklager/Klage%20over%20sundhedsfaglig%20behandling/Om_Disciplinaernaevnet.aspx Fjernes efter to års offentliggørelse.

17. <http://patienterstatningen.dk/>

18. Vejledning om anvendelse af 'Specialistmålestokken'.

Patienterstatningens vejledning til brug for udarbejdelse af lægeerklæringer

19. At dø for at leve.

Anita Moorjani.

Det Blå Hus 2013

20. Alle patientklager bør udløse dialog med lægen.

Ugeskr Læger 2015;177(3): 208-209

21. Er fri adgang til e-journalen altid i patientens bedste interesse?

Morten Andresen

Ugeskr Læger 2014;176(7):682

22. Når lægen kommer i klemme i klagesystemet.

Ugeskr Læger 2014;176(7):599-601

23. Lægeforeningen: Patientombuddets afgørelser bør kunne ankes.

Ugeskr Læger 2014;176(7):592-593

24. Dødebogen

Erik Meier Carlsen, ISBN 978-87-21-03353-8

Udvidet og kommenteret udgave af Den Tibetanske Dødebog, en 700 år gammel lærebog om livet efter døden.

25. DR1: Hjernedøds-kriteriet.1982

TV-program af Ulla Rønnow

26. Hjernedøds-kriteriet.

B. Dahlerup

Borgens Forlag, Januar 1986

27. Treatment of Traumatic Spinal Cord Lesions During the Past 5000 Years in Animal and Man. Including a Future Perspective with Fetal Transplants

B. Dahlerup, 1988, ISBN 87-990372-0-3

<http://cv.bencatech.com/pdf/disputats72dpi.pdf>

28. TV2: TV Doktoren. Hjernedøds-kriteriet. November 1992

TV-program med læge Erik Fangel Poulsen

29. Hjernedød & Hjertedød. Hospitalspraksis, organdonation og etiske perspektiver

B. Dahlerup

Munksgaards Forlag, Juni 1992.

30. An endoscopic sightseeing of the brain and spinal cord (1991)

B. Dahlerup.

3rd Annual Surgical Conference 1992

Al Ain, United Arab Emirates.

31. Brain Death.

K. Gireesh, R. Arunkumar.

Chennai University, India med forord af prof. Narandran, Madras Medical College, og prof. Tetsuo Kanno, Fujitha Health University, Japan.

South India Publishing House. 1998.

32. www.oark.dk

33. The Surgical Work Station of the 21st Century. BencaFlex. A Mobile Modular Integrated Surgical Work Station. A new concept for Neurosurgical Procedures designed for the Global OR of the 21st Century.
B. Dahlerup & A. Perneczky.
Neurosurgery Quarterly 2000;4:270-275
34. DR1: Lægens Bord. Hjernedødsriteriet. 1998
TV-udsendelse med Peter Qvortrup Geisling
35. Nordisk Konference om Kørekort og Hjerneskade. Arrangeret i samarbejde med Videncenter for Hjerneskade.
Hammel Neurocenter, Hammel, Danmark. Hotel Nyborg Strand 19.09.2007-20.09.2007
36. Må jeg køre bil efter en hjerneskade?
(Pjece: <http://docplayer.dk/33489-Maa-jeg-koere-bil-efter-en-hjerneskade.html>)
Videncenter for hjerneskade. 2006
37. Skal kørekortet inddrages hos patienter med erhvervet hjerneskade?
Benedicte Dahlerup
Fokus 2007; 4: 18-19
38. Gunnarsson T, Theodorsson A, Karlsson P, Fridriksson S, Bostrom S, Persliden J et al. Mobile computerized tomography scanning in the neurosurgery intensive care unit: increase in patient safety and reduction of staff workload. J Neurosurg 2000 Sep;93(3):432-6
39. Lovell MA, Mudaliar MY, Klineberg PL. Intrahospital transport of critically ill patients: complications and difficulties. Anaesth Intensive Care 2001 Aug;29(4): 400-5
40. Papson JP, Russell KL, Taylor DM. Unexpected events during the intrahospital transport of critically ill patients. Acad Emerg Med 2007 Jun;14(6):574-7
41. Etik og organdonation – fra mavefornemmelse til etisk analyse.
Benedicte Dahlerup
Den svære samtale: Hjernedød og død og organdonation (Foredrag).
Center for Organdonation, Middelfart. 9.11.2010
42. TVA: Interview om aktiv dødshjælp af Ole Thisted, 1992
43. TV 2: Påske på den blå planet: Opstandelsen, 1998
TV-udsendelse. Diskussion om opstandelsen med Svend Auken

44. Jeg overvandt Stress.
Mikala Dirckinck-Holmfeld.
Rosinante & Co. København 2009
45. Binyretræthed
James L. Wilson
Aronsen 2011
46. Profetens Bog.
Kahlil Gibran
Lindhardt og Ringhof 2011
47. Kirurgi. Borgwardt A. et al. (red.)
Bevidstløshed, koma og hjernedød s. 1114-1122.
Niels Agerlin & Benedicte Dahlerup
Neurointensiv terapi og neurorehabilitering s. 1123-1127
Benedicte Dahlerup & Vagn Eskesen
FADL's Forlag 2012
48. <http://www.dr.dk/p1/menneskerogmedier/udsendelser/2012/10/18122314.htm>
49. Orchestrating an Exceptional Death. Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark.
Anja Marie Bornø Jensen.
Faculty of Social Sciences, University of Copenhagen 2011
50. Til Himlen og Tilbage. En neurokirurgs beretning om sin nærdødsoplevelse.
Eben Alexander.
Det Blå Hus 2013
51. [http://e-dok.rm.dk/edok/editor/AAUHNK.nsf/vLookupUpload/ATTACH-RMAP-8YFEX5/\\$FILE/ORGANDONATIONSFORLOEB%20120914.pdf](http://e-dok.rm.dk/edok/editor/AAUHNK.nsf/vLookupUpload/ATTACH-RMAP-8YFEX5/$FILE/ORGANDONATIONSFORLOEB%20120914.pdf)
Instruks 4.19.11. Organdonationsforløb: Beslutning om organdonation – vejledning.
Gældende fra 25.09.2012 på Neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
52. Madame Secretary.
Madeleine Albright
Gads Forlag 2003

53. <http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/derouten/>

TV- udsendelse kostede Benedicte Dahlerup alt

Dagens Medicin 2014;(23):8-21

54. Lægen der ikke ville give op.

Ugeskr Læger 2014;176(26):2430-2433

55. Benedicte Dahlerup vil renses af Folketingets Ombudsmand.

Ugeskr Læger 2015;6. januar

<http://ugeskriftet.dk/nyhed/benedicte-dahlerup-vil-renses-af-folketingets-ombudsmand>

56. CT-angiografi ved diagnosticering af hjernedød – En Medicinsk Teknologivurdering. MTV rapport. Udarbejdet af Dorthe Jensen, Gitte Valentin, Mette T. Nielsen og Sara Gudmundsdottir.

Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse, Aarhus Universitet, januar 2013. 60 sider.

Hovedvejleder Master of Health Science, ph.d. Karla Douw, CFK Region Midtjylland.

Faglig vejleder Benedicte Dahlerup

57. Hængt ud ved en fejl

Anne Witthøfft

Sygeplejersken 2016;117(3):26-29

58. Vigtig eller værdiløs

Anne Witthøfft

Sygeplejersken 2016;117(3):30-34

Artikler og TV- interviews

Man skal i nedenstående indslag være opmærksom på, at udtrykket hjernedød bruges 'som opfattet eller gengivet af de pårørende'. Der er en del misforståelser, hvilket viser, at det fortsat er nødvendigt med oplysningsarbejde for at gøre det klart, at hjernedødsdiagnosen er en sikker diagnose på død og dermed uigenkaldeligt ophør af hjernefunktion.

Artikler i Ekstra Bladet:

<http://ekstrabladet.dk/nyheder/samfund/article4689230.ece> (Retslægerådet har uld i mund)

<http://ekstrabladet.dk/nyheder/samfund/article4573470.ece> (Organ-Carina lettet efter kæmpeerstatning)

<http://ekstrabladet.dk/nyheder/samfund/article4158666.ece> (massive lægefejl i Carina sagen)

Artikler i BT:

<http://www.bt.dk/danmark/carina-laege-foerst-paa-ferie-og-saa-sygemeldt> (Carina-læge: Først på ferie og så sygemeldt)

<http://www.bt.dk/film-og-tv/carinas-far-de-ventede-bare-paa-min-datters-reservedele> (Carinas far: de ventede bare på min datters reservedele)

<http://www.bt.dk/danmark/overlaege-efter-kritik-i-carina-sagen-der-er-ikke-begaaet-nogen-laegefejl>

(Overlæge efter kritik i Carinasagen – der blev ikke begået nogen lægefejl)

TV-indslag og andre artikler:

<http://nyhederne.tv2.dk/2015-05-15-foraeldre-planlagde-datters-begravelse-men-saa-vaagnede-hun>

<http://www.nbcnews.com/news/us-news/teen-whose-brain-had-turned-mush-set-graduate-high-school-n359506>

<http://www.desmoinesregister.com/story/news/local/daniel-finney/2015/05/12/wauke-faith-healing-graduation/27207307/>

<http://www.telegraph.co.uk/news/health/news/9223408/Miracle-recovery-of-teen-declared-brain-dead-by-four-doctors.html>

<http://www.badische-zeitung.de/elsass-x2x/fuer-hirntot-erklaert-und-wieder-auf-gewacht-die-strassburgerin-ang-le-lieby--79253827.html>

‘Det er ganske sandt, hvad filosofien siger, at livet må forstås baglæns. Men derudover glemmer man den anden sætning, at det må leves forlæns. Hvilken sætning, jo mere den gennemtænkes, netop ender med, at livet i timeligheden aldrig ret bliver forstået, netop fordi jeg intet øjeblik kan få fuldelig ro til at indtage stillingen: Baglæns.’

– Søren Kierkegaard (1813-1855)