

Utpostens
dobbeltime

Mannen som snudde spedbarna fra magen til ryggen

Trond Markestad
INTERVJUET AV KARIN FRYDENBERG

Trond Markestad er en allsidig doktor, engasjert barnelege, forsker og professor ved Universitetet i Bergen. Han har skrevet lærebøker og veiledere, enga-

sjert seg i nyfødtnedisin og etikk. Han har vært kommune-

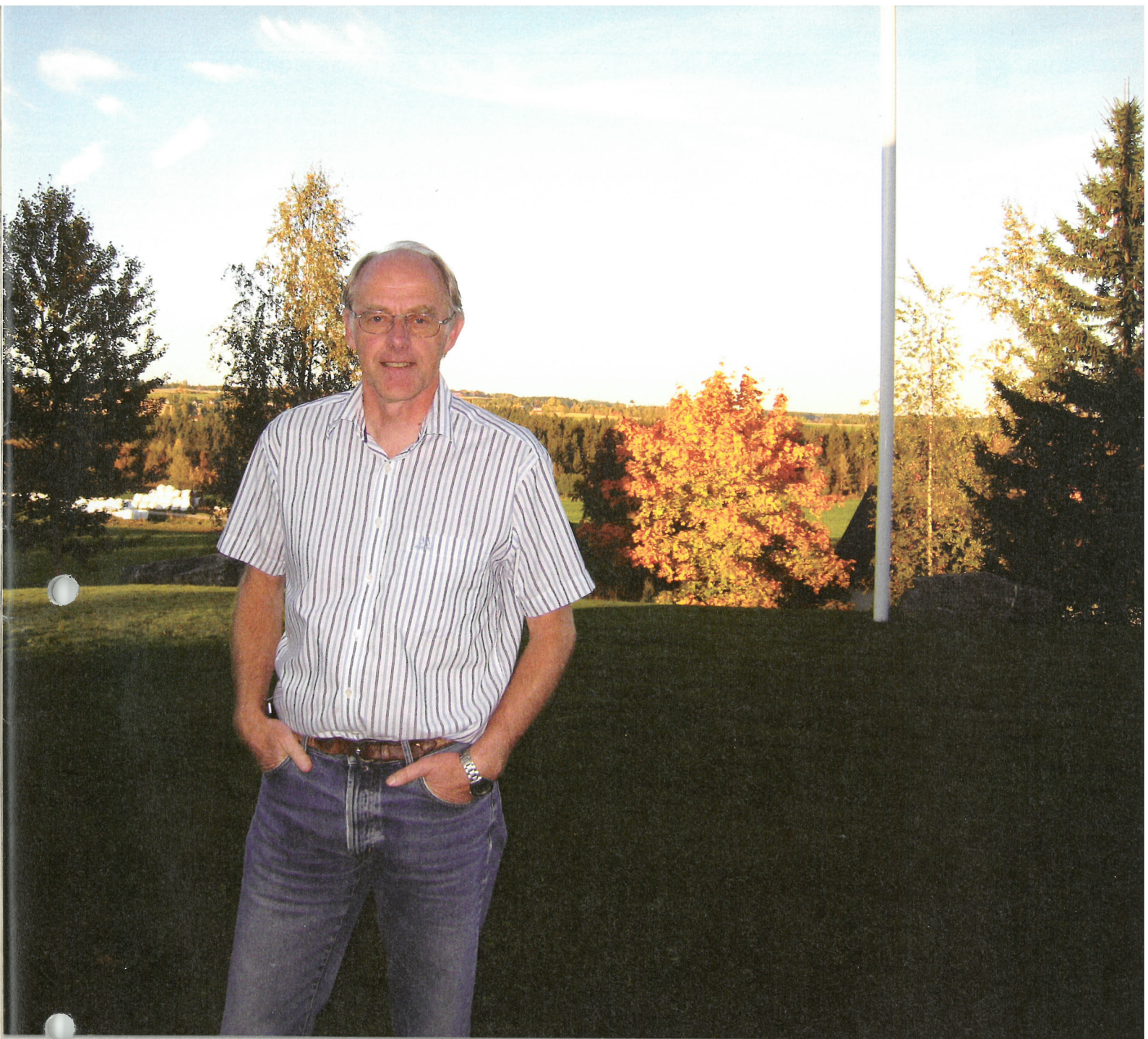
overlege og interessert seg for ungdomshelsestasjon og helsestasjonsdrift og har de siste tre årene vært leder av Legeforeningens råd for legeetikk. Berømt ble han da han på slutten av 80-tallet sørget for at spedbarn ble lagt på ryggen i stedet for på magen når de skulle sove, og derved reduserte krybbedødeligheten fra 150 til 20 tilfeller per år nærmest over natta.

Jeg treffer ham hjemme på Toten en vakker høstkveld. Dit flyttet han tilbake til sine røtter i 1999, etter noen år i USA og Canada og 23 år i Bergen. En sprek og uhøytidlig 62-åring med mange jern i ilden. Han har nylig sluttet i klinisk arbeid, er delvis tilbake i Bergen og pendler mellom professorat og oppgaven som forskningsveileder der og i Sykehuset Innlandet, mest med oppfølgingsstudier. Han er delaktig i og leder flere arbeidsgrupper, bl.a. om utvidet nyfødtscreening der arbeidet ennå ikke er slutført, og en veileder om begrensning av livsforlengende behandling er nå ute på høring. Samtidig har han skrevet bok siste året!

UTPOSTEN: *Hva fikk deg bort fra klinikk og forskning i Bergen til denne stille bygda?*

TM: Det var en evig lengt tilbake til farsgården, naturen og familien her, og så var det en stilling som helsesjef og kommuneoverlege på Vestre Toten som gjorde det konkret mulig. Jeg ble i stillingen i kun to år, for selv om jeg hadde et veldig godt samarbeid med kommunen og kollegene og mange utfordrende saker, følte jeg meg faglig isolert og savnet et større miljø å samarbeide med. Jeg savnet en stab med kunnskap om alle de delene jeg selv kunne for lite om. Det kunne kanskje vært mulig hvis jeg hadde ansvar for et større område, men slik var det ikke da. Så det ble med de to årene som kommuneoverlege før jeg i noen år

var travel generell barnelege på Gjøvik. Men jeg hadde stort faglig og personlig utbytte av tida i kommunen, og har fortsatt en fot i primærhelsetjenesten gjennom mitt engasjement for helsestasjonen og det forebyggende arbeidet. Helsestasjonen er unik ved at praktisk talt alle barn og familier i Norge følges nøye. Det som er trist, er at det drives en så omfattende og systematisk registrering av barns helse og utvikling uten at det kan brukes til forskning eller systematisk helseovervåking, eller til å undersøke om intervensjon virker. I Bergen arbeider jeg i en tverrfaglig gruppe med forankring i kommunen og et datafirma for å utvikle et journalsystem som nettopp skal gjøre dette mulig.



Utsikt over Bøverbu mot Ås kirke.

UTPOSTEN: *Du har uttalt deg kritisk om tiltak som settes i verk uten evidens for effekt, og hvor man evt. ikke vet om det kan være negative effekter. Hva med intervensjon ved fedme – som du selv er engasjert i?*

TM: Vi vet lite om hva som har effekt når det gjelder råd og veiledning ved overvekt. Jeg veileder nå et forskningsprosjekt i Oppland hvor vi undersøker om tidlig innsats hos overvektige barn kan ha bedre effekt enn ingen individrettede tiltak. Vi har valgt ut noen kommuner hvor vi tilbyr tiltak og har andre som kontroll der vi ikke intervensjoner. Utvelgelsen skjer i samarbeid med helsesøstrene og oppfølgingen skjer på barnepoliklinikkene på Gjøvik og Lillehammer i samarbeid med lærings- og mestringssenteret.

Tiltaket er rettet mot foreldrene, ikke barna. Barna skal følges i fem år. I slik forskning er det viktig å følge barna i lang tid for å se om tiltaket har varig positiv effekt. I verste fall risikerer vi at programmet bare har uheldige bivirkninger slik som stigmatisering og tap av selvbilde.

UTPOSTEN: *Forskning og evaluering synes å være en grunnleggende innfallsvinkel i det du driver med. Hvordan startet du selv å forske?*

TM: Det å forske var en selvfølgelig ambisjon som pediater på et universitetssykehus og en nødvendighet for å få fast jobb. Jeg tok doktorgrad i 1984 på vitamin D-stoffskiftet hos for tidlig fødte og barn med rakitt. Men det har ikke

passet for meg å gå særlig i dybden, og jeg har en tendens til bare å holde på så lenge jeg synes temaet har klinisk relevans. Derfor er jeg heller aldri blitt noen stor forsker.

UTPOSTEN: *Hva kom det av at du forstod at leie kunne ha betydning for krybbedød?*

TM: I siste halvdel av 1980-tallet var det en skremmende høy forekomst av krybbedød, og jeg begynte å registrere detaljert informasjon om krybbedødsfallene som kom inn på Haukeland sykehus. Så kom det en artikkel av to engelske patologer som hadde vært i Hong Kong. De mente at krybbedød var sjelden der, og de hadde merket seg at barna sov på ryggen. I mitt materiale på den tiden var alle unntatt ett av mer enn 20 barn funnet døde på magen med ansiktet ned i madrassen. Så gjorde jeg en retrospektiv studie i alle fylkene og kunne følge dødskurven parallelt med at man la barna på magen. Selv om jeg var trygg på hva jeg gjorde, var jeg redd for negativ omtale da jeg i 1989 gikk ut og ba foreldre, fødeavdelinger og helsestasjoner i Hordaland om å legge spedbarna på rygg eller side og ikke på magen. Det var sterkt å oppleve at fra den dagen rådet ble offentliggjort gikk det flere måneder til neste krybbedødsfall mens vi i forkant hadde hatt ett tilfelle hver annen uke! I løpet av kort tid hadde hele landet endret sovestillingen. Årene forut var det lansert flere hundre mer eller mindre intrikate hypoteser om årsaker til krybbedød, og det var en alvorlig

tankevekker at hovedforklaringen var så enkel. Forskere i Bristol og New Zealand, fant det samme som oss på samme tid, men i USA fikk de ikke implementert kunnskapen før i 1994 og da etter en stor konsensuskonferanse arrangert av National Institutes of Health der også jeg var invitert som foredragsholder. I informasjonsbrosjyrene ble det senere henvist til erfaringene fra Norge, og det var jo hyggelig!

UTPOSTEN: *Du har vært opptatt av problemene rundt når man skal avslutte behandling, eventuelt når behandling ikke bør startes. Hva gjorde at du ble opptatt av disse etiske dilemmaene?*

TM: I nyfødtemedisinen har dette vært et stadig tilbakevendende og ofte meget vanskelige spørsmål. Hvem skal få leve og hvem skal få dø av fostrene i 23.-24. uke? Hvilke barn skal vi redde til hva slags liv? Men jeg er også opptatt av det motsetningsfylte i samfunnets aksept for selvbestemt abort, samtidig som man ofte møter mangel på forståelse for det å kunne ta abort når fosteret er alvorlig sykt. Noen kaller det et sorteringssamfunn, men jeg opplever at foreldrene oppriktig er opptatt av sitt barns beste og ikke egen bekvem-



Hus og uthus må man ha på Toten.





lighet i slike situasjoner. Pga. samfunnets holdning blir disse avgjørelsene gjemt og skambelagte. Jeg har på oppdrag fra Legeforeningen og Helsedirektoratet, vært med å lede en bredt sammensatt gruppe fra flere spesialiteter, som har utarbeidet forslaget til «Nasjonal veileder for beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende» som nå er på høring. Jeg håper at den kan være klargjørende og en støtte i de vanskelige avgjørelsene om når det er riktig å avslutte livsforlengende behandling.

UTPOSTEN: *Tilbake til de for tidlig fødte barna som jo kommer til oss i allmennpraksis, på helsestasjon og hos oss som fastleger, evt. i ansvarsgrupper. Vi i primærhelsetjenesten mener at de ofte blir gående for lenge hos barnelegen – som står langt fra den virkeligheten barna møter i kommunene. Hvordan mener du samarbeidet bør håndteres?*

TM: I overgangsfasen fra sykehuset til hjemmet bør det være et nært samarbeid mellom første- og annenlinjen, slik at førstelinjen blir trygg og derved kan gi en god oppfølging. Dette er en gruppe som generelt har litt større grad av utviklingsvansker enn andre barn, men det går bra med de fleste. Jeg har ledet en gruppe i Helsedirektoratet som har skrevet en veileder for oppfølging av for tidlige fødte barn. Den slår fast at førstelinjetjenesten skal ha hovedansvaret for oppfølgingen, og den sier en del om hvilke tiltak som er hensiktsmessige. Jeg var i sommer medforfatter på en artikkel i *New England Journal of Medicine* (ref.) som viser i tall hvordan det går med de for tidlig fødte barna som voksne. Som sagt går det jo bra med de fleste, men da vi skrev at det er 79 ganger større risiko for cerebral parese hos de aller minste, førte dette til dramatiske overskrifter i media. Den relative risikoen er jo stor, men tross alt er det ikke mer

enn én av ti av disse aller minste som rammes. Diskusjonen om for tidlig fødte dreier seg oftest om alt som kan gå galt. Jeg er opptatt av hvordan familiene takler medieoppslagene og har det siste året skrevet en bok om det å være foreldre til for tidlig fødte barn. Der har jeg blant annet tatt med tre fortellinger med bilder og intervjuer av hele familien. Der forsøker jeg å vise at tross problemer, har de fleste rike liv på linje med andre.

UTPOSTEN: *Ditt arbeid med etiske spørsmål har ført deg inn i Legeforeningens råd for legeetikk, og de tre siste årene har du vært leder. Hvordan opplever du arbeidet i rådet?*

TM: Det er veldig interessant, mange viktige og vanskelige saker, fra prinsippaker til relativt enkle klagesaker. Jeg får også mange uformelle henvendelser fra kolleger som spør om råd. Noen av disse er av en slik art at de løftes mer prinsipielt. Da ber vi ofte om vurdering fra andre deler av fagmiljøet som har andre kunnskaper om området enn vi selv.

UTPOSTEN: *Det skrives og menes mye om etikk og etiske spørsmål i pressen. Nylig ble rådet for legeetikk kritisert i Dagens Medisin for å begrense kollegers mulighet for å uttale seg om hverandres medisinske avgjørelser offentlig.*

TM: Grensene her bør være under kontinuerlig debatt. Vi oppfordrer leger til å være aktive og tydelige debattanter i helsespørsmål, men leger må samtidig være varsomme med å blande seg inn i saker som de kun kjenner fra pressen. Vi har et stort ansvar fordi våre uttalelser ofte blir tillagt stor vekt, selv om vi ikke har kunnskaper om det vi uttaler oss om. Jeg kan heller ikke forstå at vår behandling av enkelt saker har virket dempende på legers vilje til å bruke kliniske etikkomiteer, slik det har vært spekulert om. Tvert

om oppfordrer vi kolleger til å bruke disse. Jeg tror faktorer som gjør at noen av de kliniske etikkomiteene på sykehusene blir brukt lite, er vegring blant leger i lederposisjoner mot å eksponere vanskelige saker overfor det de oppfatter som en overordnet «domstol», samt mangel på tid i hverdagen.

UTPOSTEN: *Du er kritisk til manglende bruk av data i forskning på helsestasjonen. Du er engasjert i forebyggende helsearbeid men samtidig opptatt av hva som er nyttig. Vet vi at helsestasjonsarbeidet er nyttig?*

TM: Jeg er overbevist om at helsestasjonen har en viktig forebyggende og helsefremmende effekt, men samtidig vet vi ikke helt hvordan. Det skjer ingen samlet evaluering! Selv om, eller fordi jeg er opptatt av forebyggende helsearbeid og har jobbet mye med det i forhold til spesielt barn og unge, har jeg vært kritisk til screening og intervensjon uten at en forsøker å dokumentere effekt eller bivirkninger. Ingen tiltak er uten bivirkning uansett hvor velment tiltaket er. Som eksempel vil jeg nevne at selv om det vises at det er mye psykiske problemer hos ungdom, kan dette være en del av normalutviklingen. Økt fokus på det kan kanskje gjøre vondt verre. Kanskje bør man heller satse på å gripe inn ved funksjonell svikt som for eksempel skolefravær og gå målrettet inn via skolehelsetjeneste og eventuelt med andre tiltak. Med hensyn til vektproblemer har vi kanskje havnet i en annen grøft. Av frykt for å skape anorektikere ble veiing avskaffet i skolehelsetjenesten. Men anorektikere skapes neppe av å veie. Ved å fjerne systematisk veiing har

vi mistet en gylden mulighet til å måle effekt av samfunnsmessige tiltak for å hindre overvekt og kanskje også anoreksi.

UTPOSTEN: *Hvor ser du de største utfordringene fremover?*

TM: For det første: Økt samarbeid mellom første- og annenlinjetjenesten. Vi må skape konsensus om hva som er viktig, for eksempel om grunnlaget for å starte utredning og om behandlingslinjer. Dette må være en dynamisk prosess etter hvert som kunnskapsgrunnlaget og tekniske muligheter endrer seg. For eksempel ble utredning og oppfølging av hofteleddsdisplasi endret da vi kunne undersøke hofteleddet med ultralyd.

For det andre: Prioritering av helsetjenester blir kanskje den viktigste og vanskeligste utfordringen i tida framover. Men her må legene være villige til å være de viktigste premissleverandørene for beslutningstakerne. Dette blir smertefullt, men jeg håper at vi kan trekke i lag, og jeg har store forhåpninger til de nye fagmedisinske foreningene. I denne debatten må vi unngå å svartmale. Vi skal selvfølgelig stadig streve for å bli bedre, men vi må samtidig formidle at norsk helsevesen har høy kvalitet og tilgjengelighet. Dette er viktige verdier som en ser tydelig når en besøker andre land.

Referanse

Dag Moster, Rolv Terje Lie, Trond Markestad. Long-Term Medical and Social Consequences of Preterm Birth. *New England Journal of Medicine*, Vol 359: 262–273, juli 2008.

UTPOSTEN *blad for allmenn- og samfunnsmedisin*

Sjøbergvn. 32 – 2050 Jessheim

TLF.: 63 97 32 22 – FAX 63 97 16 25 – E-POST: rmrtove@online.no

Unn deg et eget eksemplar av UTPOSTEN

Det koster kr. 450,- pr år!

Jeg ønsker å abonnere på UTPOSTEN:

Navn

Adresse

Poststed

