



# Årsmelding 2020

Klinisk etikkomite

## Innledning

Årsmeldingen for 2020 viser at det er en økende aktivitet i sykehusets Kliniske etikkomitee (KEK) da det legges fram flere saker til drøfting i komiteen enn året før, vi inviteres til drøftinger av generell karakter, gjennomfører drøftinger internt i komiteen, og har innført alternativ behandling av etiske problemstillinger ved fasilitering av etisk refleksjon. Der saksgangen tidligere opplevdes tidkrevende er det nå innført en arbeidsmodell, der det i tillegg til ordinær behandling i KEK, er innført et tilbud om etisk refleksjon med medlem i KEK som er etisk refleksjonsveileder, jurist/sekretær og 2-3 medlemmer.

Temaer som ofte er aktuelle er behandlingsbegrensning, bruk av (ofte langvarig) tvang og vurdering av samtykkekompetanse. Ofte er handlingsalternativer behov for samarbeid med andre medisinske fagområder, etater eller tydeliggjøring av ansvar ovenfor behandler til å stå i vanskelige behandlingssituasjoner med høyt konfliktnivå ovenfor pasient og pårørende.

KEK ønsker å oppleves nyttig, og å være kjent, samt brukes til refleksjon i krevende saker, og har ved flere anledninger hatt artikler på sykehusets internett med informasjon om KEK sine tilbud.

Komiteen har mange medlemmer med lang erfaring i etikkarbeid, og også noen er nye.

## Arbeidsform

KEK ved Sykehuset i Vestfold HF (SiV HF) har mandat slik det er beskrevet i det nasjonale mandatet for klinisk etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten, og behandler saker i samsvar med Manual for kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten. Drøftingene struktureres ved bruk av seks-trinns modellen (SME-modellen), utviklet ved Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo:

1. Hva er de etiske problem-stillingene?
2. Hva er fakta i saken?
3. Hvem er berørte parter og hva er deres syn?
4. Hvilke verdier aktualisere?
5. Hvilke lover / retnings-linjer aktualisere?
6. Hvilke handlings-alternativ finnes?

Alle kan fremme saker til komiteen, men oftest er det behandlere som ønsker behandling i KEK eller en etisk refleksjon med et begrenset antall medlemmer fra KEK. I 2020 fasiliterte vi også en sak for drøfting mellom helsetjenesten i kommunen og pasienten og pasientens pårørende.

## Komiteens medlemmer

Medlemmene er oppnevnt av administrerende direktør. KEK består av leder, sekretær og medlemmer. Komiteen består av representanter fra sykehusets ledelse, ulike faggrupper og seksjoner, samt jurist, sykehusprest og brukerrepresentant. Sekretær er jurist og har 20% i sin stilling som er forbeholdt jobbing i KEK.

Medlemmer 2019 – 2023:

Navn	Klinikk	Yrke	Funksjon
Arne Thorvik	KPA	Overlege	Leder KEK
Ruth Anne Rojahn	Stab	Jurist	Sekretær
Liselotte Wettby	KMD	Sykehusprest	Medlem
Nina Cecilie Firing	Kir klinikk/stab	Sykepleier	Medlem
Kjerstin Aune	KFMR	Spes. fysioterapeut	Medlem
Hans Randby	Med	Overlege	Medlem

Kristine Kobro**	Med	Overlege	Medlem
Ylva Gro Kvaale	KPA	Sykepleier	Medlem
Liv Murphy	Med	Sykepleier	Medlem
Therese Bjønness**	Med	Overlege	Medlem
Gro E. Aasland	KFMR	Klinikkjef	Medlem
Anne Elisabeth Frogner*	Brukerutvalget		
Heidi Christine Rieser	Med	Overlege	Vikar

\*medlem fra juli 2020

\*\*Permisjon

### Møter og aktiviteter 2020

Det innkalles til faste møter en gang i måneden med en varighet på 1 ½ time og til ad-hoc møter ved behov for raskere saksbehandling. Møtene har vært brukt til både drøfting av mottatte kasuistikker og evaluering av disse, samt administrative temaer som utvikling av arbeidsform, planlegging av aktiviteter, påmelding til kurs m.v.

KEK hadde i 2020 12 møter (å 1 ½ - 2 timer) og var involvert i 5 pasientsaker, samt en refleksjon med ansatte, brukere, Pasient- og brukerombudet i sykehuset.

En sak ble gjennomført delvis på Skype hvor noen medlemmer møtte pårørende og deres advokat fysisk, mens noen medlemmer deltok digitalt. Det var ingen suksess, da det var vanskelig for de som deltok digitalt å følge med på det som ble sagt, og også komme til orde.

#### Sak 1.

Lege kontaktede KEK med ønsket om behandling av sak i KEK, og det ble det avholdt ett møte hvor to leger redegjorde for sykehistorie og øvrige fakta, status og sine syn på saken. Pasientens pårørende møtte med sin advokat. 10 KEK- medlemmer deltok. Fra innmelder ble det meldt inn problemstillingen «Når er nok nok?». Det viste seg at det var flere forhold utover problemstillingen ovenfor å ta stilling til i denne saken og KEK vurderte, med bakgrunn i de opplysningene som fremkom i saken, den etiske problemstillingen til «Hvilken behandling bør pasienten få?».

Det var mange involverte parter i denne saken, men fordi det underveis ble tydelig for KEK at viktig informasjon ifra flere fagområder ikke forelå for å kunne reflektere over det etiske dilemma, var det ikke aktuelt å utforske de ulike berørte parters syn og interesse i saken utover fra de som deltok i møtet.

Verdiene som ble aktualisert var autonomi, velgjørenhetsprinsippet og ikke-skade prinsippet. Menneskeverd, verdighet, livskvalitet, håp, glede og trygghet var også viktige elementer for opplevelsen av livskvalitet og ble trukket fram som viktige etiske verdier. For de beslutninger om behandling og behandlingsnivå som var iverksatt og som skulle fattes videre ville det bli viktig å veie opp mot nytte, ikke-skade og livskvalitet mot hverandre. Hva skal til for å opprettholde livskvalitet? Hvordan kan man unngå/forebygge lidelse og hva er faglig forsvarlig? Det er en selvfølgelighet at det er pasienten som har hovedfokus, men fordi pasienten ikke var å regne som samtykkekompetent, og dermed har liten anledning til selv å uttrykke noe om sin livssituasjon, trer pårørenderollen sterkere frem. KEK viste til at det er ekstra utfordring i vanskelige avgjørelser når man ikke direkte kan sikre seg pasientens egne meninger.

Fordi det var det mange medisinsk faglige vurderinger som måtte avgjøres anbefalte KEK at legene avtalte et møte mellom samtlige berørte leger og pårørende for å samtale om veien videre for pasienten. KEK ønsket å bidra videre i den videre prosessen for å reflektere over de eventuelle etiske dilemmaer i saken, og informerte om at KEK kunne kontaktes ved behov for det.

KEK oppfordret også til at det ble gitt grundig og oppdatert informasjon om behandlingsoalternativer og risiko fortløpende og at det burde utarbeides en behandlingsplan ut fra en medisinsk faglig vurdering, hvor det blant annet avklares hva behandlingsansvarlig skal ta beslutning om. Samtidig burde det foretas behandlingsavklaring; under hvilke omstendigheter bør behandling startes/forlenges/ avsluttes?

## Sak 2.

Etisk refleksjon med behandlere etter sak behandlet i KEK – sak nr 1.

De etiske problemstillingene som ble reist i saken var nå om hva vi bør gjøre for at pasienten skal ha det best mulig? Hvilken livskvalitet har pasienten? Hva skal pasienten tåle? Har pasienten glede av å leve videre? Ser det fra utsiden ut som at vurderingene som er tatt er gode nok? Er det riktig å forlenge pasientens liv?

Verdiene som ble aktualisert var livskvalitet, autonomi og spørsmål om hva en ikke samtykkekompetent pasient forstår og kan utrykke. Det var videre spørsmål om videre liv vil gi pasienten økt glede eventuelt om forlengelser av livet kunne gjøres med tiltak som ikke har dramatiske inngrep/påfører lidelse. Videre behandling er risikabel og også ressurskrevende, slik at både ikke-skadeprinsippet og rettferdighetsprinsippet var aktuelt. Det ble stilt spørsmål om behandlingen gir nytte i samsvar med ressurser som benyttes. Mistro/tillit var også sentrale verdier da pårørende mener at det kun er dem som forstår pasienten.

De viktigste lovene og veilederne denne saken aktualiserte er bestemmelse i pasient- og brukerrettighetsloven, helsepersonelloven, spesialisthelsetjenesteloven, samt Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase og Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning i lovsforlengende behandling. Det er særlig viktig å fremheve behandlere sitt ansvar til å ta avgjørelse om helsehjelp til en pasient som er over 18 år og ikke samtykkekompetent, med hjemmel i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6.

Handlingsalternativer som ble aktuelle var å utarbeide en fyldig behandlingsplan som omfatter at behandlere tar et standpunkt vedrørende videre innsats som er ufravikelig medisinsk. Rikshospitalet kan kontaktes for å løfte saken opp til «høyeste» mulige behandlingsnivå/vurdering og ta stilling og definere videre mulighet og med det gi familien trygghet i at alt mulig er forsøkt/belyst. Negativt ville i tilfelle være at transport vil være en påkjenning for pasienten.

Videre kan det legges til rette for en fredeligere tid hjemme. Uansett må hele familien høres og delta i videre ønsker om forløp og palliativ team kan kontaktes og bistå med lindrende behandling ved livets slutt.

## Sak 3.

I denne saken ble pårørende på vegne av pasienten anbefalt av kommunens ansatte om å kontakte KEK. Den etiske problemstillingen som ønsket drøftet var om pasienten kunne reservere seg mot at ansatte i bosted skulle tilkalle øyeblikkelig hjelp dersom det ble nødvendig.

Pasienten ville selv bestemme hva som skal gjøres så lenge pasienten var ved bevissthet. Dersom pasienten ikke var ved bevissthet, skulle pårørende evt en navngitt ansatt kontaktes. Andre ansatte skulle under ingen omstendighet ringe 113. Årsaken var at pasienten og pårørende opplevde en stor variasjon på kompetanse med tanke på kommunikasjon og valg av videre behandlingsforløp i en eventuell akutt situasjon som ikke var ønsket av pasienten og som ville føre til belastende innleggelser.

Kommunen viste til at det ikke kan gis juridisk tillatelse til å frita helsepersonell fra å gjøre det som står i lovverket. Konsekvens for helsepersonell, både juridisk og psykisk, er et viktig element. Konsekvens av pasientens valg er at assistenter vil potensielt stå i en livstruende situasjon uten å få følge prosedyre/fag/lovverk for å redde pasientens liv. Kommunen bekymret seg for hva som skal skje i tilfellene der de medisinske tiltakene ikke handler om liv og død, men kan gi omfattende og uopprettelige skader.

De verdiene som aktualiserte seg var autonomi, velgjørenhet, ikke-skade, menneskeverd, verdighet, og livskvalitet. Videre er håp, glede og trygghet viktige elementer for opplevelsen av livskvalitet. KEK viste også til at fleksibilitet, prøve å komme mennesker i møte og kompromisse, også er en verdi. Både etiske prinsipper og ulike deler av lovverket pålegger helsepersonell hensyn som er i konflikt med hverandre. Ulike hensyn og ulike aktørers interesser må vektes i en etisk drøftelse.

Det juridiske utgangspunktet er at dersom helsehjelp er «påtrengende nødvendig», skal ansatte ringe 113 også når pasienten er samtykkekompetent og nekter behandlingen, jf. helsepersonelloven § 7 første ledd.

Hovedutfordringen virket å være at pasient/pårørende og kommunen var uenig om i hvilken grad pasienten selv kan bestemme hvordan assistentene/helsepersonell skal opptre og hva de skal gjøre i en akutsituasjon. Samtidig så vi at det var en felles målsetting om at pasienten skulle ivaretas på en trygg måte med størst mulig autonomi. Det kan da være at assistentene overkjører pasientens egne ønsker og behov, og det blir en rekke situasjoner hvor pasienten føler seg utrygg og utsettes for behandling som ikke ønskes og at assistentene opplever det som utrygt og urimelig belastende å stå i fare for å komme i akutte kritiske situasjoner hvor de må bedømme om det er forsvarlig å kontakte pårørende før de kontakter kyndig helsepersonell.

Slik KEK forsto situasjonen var det liten sjans for at det vil oppstå noe så akutt og livstruende at ø-hjelpeplikten ville inntre, slik at dersom kommunen med loven i hånd trumfer igjennom en prosedyre som pasienten opplever som utrygg og som reduserer pasientens livskvalitet, vil man stå i fare for å påføre pasienten en belastning som i praksis ikke viser seg nødvendig. KEK anbefalte derfor at pasienten og kommunen forsøkte enes om de ytterst få unntak som gjør at assistentene må ringe 113 straks, og deretter umiddelbart kontakte pårørende. De vil da nærmest alltid kunne være tilstede når ambulansen ankommer, eventuelt møte direkte på sykehuset dersom pasienten må innlegges. Det kan være at ambulans kan avbestilles/bes returnere uten at pasienten bringes til sykehus. Dette handlingsalternativet betinger en god dialog, felles forståelse av loven og felles mål om å kunne ivareta både pasientens- og assistentenes/kommunens behov.

#### **Sak 4**

I denne saken var det etisk dilemma om helsepersonell bør innfri en samtykkekompetent pasient sitt ønske om å avslutte behandling med pacemaker.

Autonomi, ikke-skade, og velgjørenhetsprinsippet var aktuelle verdier. Å slå av pacemaker oppleves som en aktiv handling som vil føre til død. Begrepet verdighet vil i mange sammenhenger knyttes til livskvalitet, og ofte stå i motsetning til livskvantitet. Liv vil ofte kunne forlenges med både uker og måneder gjennom medisinsk innsats, men det er ikke alltid det er et liv som er ønskelig for den som eier det. KEK var av den oppfatning at verdighet er en verdi det i stor grad er opp til det enkelte menneske å definere både innhold i, og tyngde av. Livet i seg selv har en verdi. Det kan i seg selv ikke rettferdiggjøre handlinger som vil føre til død evt plager i ventetiden. Pasienten er mett av dage og tilfreds med livet som er levd.

KEK viste til at pasienten bør så grundig som mulig informeres om de faktiske og mulige konsekvensene ved at behandling med pacemaker avsluttes, og det bør sikres at informasjon er

forstått. Dersom pasienten fortsatt ønsker å avslutte behandlingen, har en samtykkekompetent pasient rett til å avvise all helsehjelp, inkludert pacemaker. Det er ikke aktiv dødshjelp å avslutte behandling med pacemaker selv om det er en aktiv handling som gjøres og som forårsaker døden. Det handler ikke om å avslutte et liv. Det handler om å trekke tilbake behandling slik at pasienten dør av sin grunnlidelse. Dette er også i samsvar med en samtykkekompetent pasients rett til å nekte helsehjelp, så lenge ønsket er konsistent og varig over tid, og ikke et produkt av fortvilelse og depresjon der og da, er det opp til pasienten selv. Det bør avklares om det ved avslutning av behandling med pacemaker kreves et kirurgisk inngrep eller er en enklere teknisk prosedyre og hvem som faktisk skal avslutte behandlingen med pacemaker. Kardiolog bør involveres videre i prosessen, og ble ønsket velkommen til å kontakte KEK ved ønske om etisk refleksjon. KEK anbefale at saken løftes til klinikkleidelsen for drøfting og avgjørelse og viste til at problemstillingen også kunne løftes til Fylkeslegen for generell drøfting.

### **Sak 5**

2 medlemmer i KEK deltok i et møte med onkologisk poliklinikk for å reflektere om alvorlige syke ME pasienter bør ha samme tilbud om oppfølging fra pall team som andre palliative pasienter.

Det som talte mot var at ME er ingen sykdom som trenger palliativ oppfølging, det er for få ressurser og bruk av ressurser på ME-pasientene vil skade andre som ikke får.

Det som talte for var velgjørenhet og rettferdighet i den forstand at ME-pasienter også bør ha rett til tilbud om oppfølging. Eventuelt kun rett til vurdering og råd til kommunale tjenester, ikke rett til behandling/oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Det burde opplyses i første besøk/samtale at det er en tidsbegrenset vurdering og behandling slik at dette er klart, samt avklares om det er behov for og om pasienter ønsker individuell plan.

### **Andre saker**

Det ble meldt inn en etisk problemstilling om pasienters rett til behandlerbytte på grunn av behandlerens hudfarge eller religion. Vi var kjent med at Senter for medisinsk etikk har dette som en kasuistikk på sine nettsider, og oversendte den som svar på henvendelsen med tilbud om å kontakte KEK igjen.

Tre medlemmer i KEK deltok på seminar i Vestfold DPS hvor den etiske problemstillingen var hvor langt bør retten til behandling gjelde (hva gjør vi når behandler og pasient er uenige)? Pasienter ble tilbudt basal eksponeringsterapi som behandlingsform, men det var kommet tilbakemeldinger om at både Pasient- og brukerombudet og pasienter ønsket større valgfrihet. Verdier som ble trukket fram var autonomi, velgjørenhet, rettferdighet, livskvalitet, respekt, menneskeverd, likeverd, mangfold, individualitet, tillit, åpenhet, ansvar og empati. Juridiske rammer som i hovedsak ble trukket fram var rett til informasjon, medvirkning og forsvarlig helsehjelp, samt prioriteringsforskriften, samtykke og samtykkekompetanse. Mange handlingsalternativer ble trukket fram mellom at pasienten ikke skal få velge og at pasienten fritt skal få velge behandlingsmetode, og særlig ble tilrettelegging for god informasjon og kommunikasjon fremhevet.

### **Øvrig aktivitet**

Et medlem har gjennomført og bestått kurs/master i etisk refleksjonsveiledning vår 2020 i regi av Senter for medisinsk etikk. Ett medlem deltok på innføringskurset om praktisk etikk i helsetjenesten, Senter for medisinsk etikk. 4 medlemmer deltok på den digitale konferansen Nasjonalt høstseminar 2020, Senter for medisinsk etikk.

Informasjon om KEK er lagt ut på Kompetansebroen.

Nytt kontaktskjema ble tatt i bruk i 2019 og gjenfinnes på KEK sin side på sykehusets intranett. Skjemaet er videreutviklet i 2020, og innhold på sykehusets intranett om KEK er generelt forbedret.

Temaer som har vært til intern drøfting har for eksempel vært gjennomgang av prosedyre om habilitet og inhabilitet i behandlingsrelasjoner, om refleksjon ved prioritering knyttet til covid-19 m.v.

Vi henvendte oss til ledelsen for å informere om at vi begynte refleksjon omkring aktuelle tema som prioritering ved ekstrem ressursmangel og at vi kan kontaktes for etisk refleksjon ved behov.

KEK har også bidratt til Årbok Sykehuset i Vestfold, med historikk og presentasjon av KEK.

Et medlem og sekretær har vært i en lokalavis i påsken. Tema var da besøksforbudet og mulighet for pårørende til å besøke inneliggende pasienter med korona.

### **Hovedutfordringer og målsettinger for 2021**

KEK ønsker å oppleves nyttig og kjent samt fortsatt brukes til refleksjon i krevende saker.

Det skal vurderes om det skal lages plakat/brosjyre med presentasjon av KEK som sendes til alle sengeposter, gjøre KEK kjent på fredagsmøte, samtlige medlemmer av komitéen gjør KEK enda bedre kjent i egen avdeling, lage lenker til profesjonsetiske retningslinjer samt en enkel litteraturliste på intranettsiden til KEK.

Vi ønsker å fortsette kompetanseutvikling av KEK-medlemmene og øvrige ansatte (interne og eksterne kurs, årlig seminar, refleksjonsgrupper, nasjonal nettverksdag for etisk refleksjonsveiledere etc.). Vi har en målsetting om at alle nye medlemmer av KEK skal gjennomføre innføringskurset om praktisk etikk i helsetjenesten, og at så mange som mulig deltar på nasjonalt høstseminar i regi av Senter for medisinsk etikk.

For øvrig oppleves kontakt med Senter med medisinsk etikk og deres opprettelse av et e-post forum for ledere og sekretærer i KEK som svært nyttig.

### **Økonomi**

Medlemmene i KEK er oppnevnt av Administrerende direktør og har sin økonomi knyttet til denne. Det føres ikke regnskap og det må søkes Fag- og samhandlingsdirektør/Adm. direktør om midler til deltagelse på kurs og seminarer, og dekning av andre utgifter.