Manual for kliniske etikk-komiteer og etikk-råd i kommunehelsetjenesten

Jens Erik Paulsen, Reidar Pedersen og Reidun Førde

Senter for medisinsk etikk, UiO

Rapport 2011: 1

UiO Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Senter for medisinsk etikk

Tittel: Manual for kliniske etikk-komiteer og etikk-råd i kommunehelsetjenesten

Forfattere: Jens Erik Paulsen, Reidar Pedersen og Reidun Førde

SME-rapport: 2011:1
ISBN 978-82-994957-3-8 (Trykt)
ISBN 978-82-994957-4-5 (PDF)

Forside: Athene, relieff, 460 f.Kr.
Dato: November 2011
Antall sider: 39

Utgiver: Senter for medisinsk etikk
Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo
Postboks 1130, Blindern
0318 Oslo

Telefon: (+47) 22 85 05 50
Telefaks: (+47) 22 85 05 90
E-post: info-etikk@helsam.uio.no
Vår hjemmeside: www.med.uio.no/helsam/om/organisasjon/avdelinger/sme

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

© SME 2011

Manual for kliniske etikk-komiteer og etikk-råd i kommunehelsetjenesten

Innhold

Bakgrunn 2

DEL I: Hva er en klinisk etikk-komité? 3

1. Mandat 3

2. Sammensetning 3

3. Kompetanseoppbygging og nettverk 4

4. Hvordan komme i gang? 5

DEL II: Hvordan arbeider en etikk-komité? 7

1. Mottak og saksforberedelse 7

2. Drøftingen i komiteen 12

a) Den etiske problemstillingen 12
b) Fakta 12
c) Berørte parter 13
d) Verdier 13
e) Handlingsalternativer 14
f) Begrunnet råd eller konklusjon 15

3. Etterarbeid 17

a) Referatet 17
b) Oppfølging og kvalitetssikring 18

4. Seminarer og retningslinjer 18

5. Årsrapportering 19

DEL III: Eksempler 20

1. Livsforlengende behandling 20

2. Informasjon til pårørende 27

DEL IV: Litteratur, nettsteder og adresser 35

Bakgrunn

Kliniske etikk-komiteer og etikk-råd er nytt i kommunehelsetjenesten. Når verdikonflikter oppstår, kan slike komiteer hjelpe gjennom å sikre at fakta og ulike faglige og menneskelige hensyn ivaretas og drøftes på en bred, åpen og systematisk måte. En godt fungerende etikk-komité er slik et viktig bidrag til kvalitetssikringen av arbeidet som gjøres i kommunehelsetjenesten og kan spille en nøkkelrolle i den nasjonale satsningen ”samarbeid om etisk kompetansehevning”.

Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo er av Helse- og omsorgsdepartementet gitt ansvaret for den nasjonale koordineringen og fagutviklingen for de kliniske etikk-komiteene i helseforetakene. I tillegg skal SME understøtte den nasjonale etikk-satsningen i kommunehelsetjenesten. Det skal bl.a. skje gjennom å:

- Veilede kommuner og institusjoner ved etablering og videreutvikling av systematisk etikkarbeid.
- Utvikle og formidle ulike typer læremateriell til bruk i kommunehelsetjenestens etikksatsing.

Å utvikle denne *veiledende* manualen er en viktig del av dette arbeidet. Manualen framhever én måte å jobbe på, men hver enkelt komité må tilpasse sin arbeidsmåte etter de lokale forholdene.

I manualens del I forklares hva en etikk-komité er. Deretter følger en modell for hvordan man kan belyse etiske problemstillinger på en bred, åpen og systematisk måte. Dette forklares steg for steg i del II, før det vises i praksis gjennom eksempler i del III. Underveis diskuteres emner som habilitet, hvordan man inkluderer berørte parter i komitémøtene, og hvordan drøftingen best kan gjøres tilgjengelig for andre.

SME vil gjerne samle erfaringer med alternative arbeidsformer og selvsagt også erfaringer med denne manualen. Bare slik kan vi lage et bedre verktøy.

Manualen bygger på en tilsvarende manual SME utviklet for spesialisthelsetjenesten og innspill fra etikk-komiteer og –råd i kommunehelsetjenesten.

Oslo, 1. oktober 2011

Jens Erik Paulsen, Reidar Pedersen og Reidun Førde

DEL I: Hva er en klinisk etikk-komité?

1. Mandat

En klinisk etikk-komité (KEK) drøfter saker som helsepersonell, brukere, beboere eller pårørende opplever som vanskelige eller ubehagelige fordi det går på *verdiene* løs. Den bidrar slik til å styrke diskusjonene rundt viktige tema som f. eks mangelfulle helsetjenester, bruk av tvang, uoverensstemmelse med pårørende i forhold til pleie og omsorg, avslutning av livsforlengende behandling, etc. De fleste slike situasjoner løses i hverdagen. Men noen ganger oppstår tvil – man er uenige om hva som er den beste løsningen, og kanskje om hva som *egentlig* er problemet. Etikk-komiteen er et sted der man kan få drøftet nettopp slike verdispørsmål nærmere, og også be om råd. Noen ganger har beslutninger som allerede er tatt, vært særlig vanskelige eller konfliktfylte. Da kan det være svært lærerikt å gå gjennom hva som skjedde og hvilke verdier og hensyn som var sentrale, i ettertid, ikke for å felle dommer, men for å høste nyttig erfaring. I komiteenes mandat heter det gjerne at de skal:

- fremme samtale og refleksjon om etiske problemer og dilemmaer
- på forespørsel, gi råd om hvordan konkrete etiske problemer kan løses, eller være et forum der brukere, pårørende og helsepersonell kan få drøftet slike problemer i forkant eller etterkant
- bidra til bevisstgjøring om etiske problemer som har med ressursbruk og prioritering å gjøre
- bidra til at brukere og pårørendes møte med tjenesten blir best mulig

En etikk-komité bistår altså de berørte partene gjennom å drøfte saken i fellesskap med dem – så langt dette er mulig. Komiteen treffer ikke kliniske beslutninger og har ingen sanksjonsmyndighet. De fleste komiteene forsøker å møtes en gang i måneden, men bør ved behov også kunne komme sammen på kort varsel.

For et forslag til hvordan et mandat kan se ut, se lenke i del IV (litteratur, nettsteder, adresser).

Noen stusser på navnet ”klinisk” etikk-komité og foretrekker for eksempel etisk råd i stedet. Termen ”klinisk” brukes for å understreke at disse komiteene primært jobber med etiske utfordringer som oppstår ”ved sengen” eller i møtet mellom helsepersonell og pasienten. Dette utelukker selvsagt ikke at kliniske etikk-komiteer kan drøfte mer overordnede etiske utfordringer i helsetjenesten, men fokus bør fortsatt være på hva disse mer overordnede utfordringene fører til i pasientarbeidet.

2. Sammensetning

For å få den nødvendige bredden har etikk-komiteene gjerne syv til tolv medlemmer med ulik bakgrunn. Det er hjelpepleiere, sykepleiere, leger, fysio/ergoterapeuter, prester, kanskje også administratorer og lekfolk. Representasjon av personer med ulike kulturell bakgrunn er også nyttig, spesielt dersom det er mange nasjonaliteter og kulturer blant de ansatte eller brukerne.

Noen etikk-komiteer har også medlemmer med spesialkompetanse i etikk og/eller juss. Hvilke yrkesgrupper som bør være med avhenger av hvem etikk-komiteen er til for. Det er også mulig å satse på en ordning der en kan tilkalle personer med spesiell kompetanse ved behov, for eksempel en jurist, uten at vedkommende må være fast medlem.

Ingen av medlemmene representerer sine yrkesgruppers *interesser*, men gjennom sine ulike *ståsteder* sørger de for at komiteen får en perspektivrikdom. Komiteen bør ha livssynsnøytralitet som mål, og samtlige medlemmer er underlagt taushetsplikt.

Erfaring i tverrfaglig refleksjon tar tid å bygge opp. Derfor søker man etter motiverte personer som kan delta jevnlig på alle møtene (gjerne tre-fire år med mulighet for forlengelse). Medlemmene må evne å arbeide i team, inngå kompromiss, og å lytte og tolerere usikkerhet og uenighet. Å opparbeide kompetanse og gode gruppeprosesser krever dessuten tålmodighet. Noen steder rekrutterer man blant ansatte som er engasjert i andre former for etikk-refleksjon, for eksempel som etikk-veiledere i refleksjonsgrupper. En annen måte å rekruttere medlemmer på er slik Larvik har gjort det. Der annonserte man etter medlemmer, og intervjuet og valgte ut medlemmer blant de som meldte sin interesse..

Arbeidsdelingen i komiteen varierer. Noen komiteer har *sekretær* som står for innkalling til møter, referatskriving, arkivering, praktisk hjelp i forbindelse med planlegging og gjennomføring av drøftinger og seminar, årsrapport og oppdatering av nettsted. Hos andre utføres dette arbeidet av *lederen*. Lederen må kunne stimulere til lagarbeid, være åpen og tolerant, samt skape struktur og systematikk i arbeidet. Lederen må kunne utnytte mangfoldet i komiteen og få det beste ut av hvert enkelt medlem. Lederen må være lojal til komiteens arbeid og målsettinger. Dette betyr for eksempel at ledelsens interesser i en konkret sak ikke må overstyre helsepersonellets og brukernes interesser.

3. Kompetanseoppbygging og nettverk

Etikkompetanse er viktig for å forstå og kunne drøfte komplekse saker der verdispørsmål står sentralt. Mange komiteer benytter seg av SMEs ulike utdanningstilbud, f. eks det årlige grunnkurset og erfaringsseminarene til å bygge slik kompetanse. SME er også behjelpelige med råd og eksempler hvis man står fast. I startfasen har mange komiteer hatt stor nytte av å trene på drøftinger av selvopplevde etiske problemer og konstruerte eksempler. SME arbeider med en samling av saker og eksempler som skal være tilgjengelig på våre nettsider. Slike øvelser skiller seg selvsagt fra reell saksbehandling ved at de ikke involverer berørte parter, men gir likevel komiteene en trygghet på at de mestrer metodikken, trening i hvordan møtet burde legges opp, hvem som burde vært til stede, etc.

Å lære av andre komiteer bidrar også vesentlig til kompetanseutviklingen. SME arrangerer derfor et årlig nasjonalt erfaringsseminar for kommunehelsetjenesten.

4. Hvordan komme i gang?

Hva skal til for å komme godt i gang med en etikk-komité? Ut fra erfaringene så langt synes det viktigste å være:

- Intern kompetansehevning og lagbygging. De fleste komiteene bruker de første møtene og månedene til å bli kjent med hverandre, heve sin egen kompetanse og lære av hverandre. Se mer om kompetansebygging og SMEs utdanningstilbud i pkt. 3 over. Kompetanshevning kan også skje gjennom å lese og diskutere aktuell litteratur (se del IV). SME har i samarbeid med legeforeningen laget et gratis nettkurs i medisinsk og helsefaglig etikk som også anbefales til intern skolering av nye KEK-medlemmer, og til bruk senere i undervisningen av de ansatte (for lenke til dette kurset, se del IV). Dersom komiteen har medlemmer med etikk- eller juss-kompetanse, kan disse også gi verdifulle bidrag i den interne kompetansehevningen.

For å kunne dra nytte av mangfoldet i komiteen er det viktig at fellesskapet fungerer – at både nye og gamle medlemmer har trygghet for at deres meninger teller. Noen nye komiteer har med hell arrangert oppstartsseminarer som ikke bare fokuserer på etikk, men også på at medlemmene skal lære hverandre å kjenne, og slik skape gode gruppeprosesser. Det at komitémedlemmer deltar sammen på kompetansehevende seminarer og kurs framheves av mange som noe som skaper et godt fellesskap.

- Forankring i ledelsen og i miljøet. Uten aksept og anerkjennelse fra ledelsen er det vanskelig for komitémedlemmene å prioritere etikkarbeid i en travel hverdag. Komiteen og komitémedlemmene bør derfor formelt oppnevnes av ledelsen, selv om de som har tatt initiativ til å opprette komiteen gjerne kan foreslå medlemmer. I sykehuskomiteene anbefales det at komitéleder og sekretær til sammen frikjøpes tilsvarende 40 % stilling. Mange komiteer i helseforetakene har imidlertid ikke fått tilstrekkelig tid/rammebetingelser, noe som gjør komitéarbeidet mye mer utfordrende.

Komiteens mandat bør si noe om hvordan komiteen skal rapportere til ledelsen, for eksempel gjennom årsrapport. I tillegg kan det være aktuelt å sende kopi av møteinnkalling og anonymiserte møtereferat for å informere ledelsen om komiteens arbeid. Ledelsen bør ha et visst innsyn i hva KEK driver med, siden KEK er oppnevnt av ledelsen og utfører et oppdrag på vegne av denne. Ledelsen kan også være en part i saker og henvende seg til KEK med saker. I mange saker vil det uansett være vanskelig å få gjennomført eventuelle løsningsforslag uten å involvere ledelsen. Det bør imidlertid være mulig å henvende seg anonymt til KEK uten at ledelsen får informasjon om hvem som har henvendt seg med hva, og det er KEK som avgjør hvor utførlig saker skal refereres. I mange tilfelle vil også taushetsplikten som gjelder for helseopplysninger forhindre at ledelsen i helseforetaket får detaljert kjennskap til hva som blir diskutert i KEK.

Et mandat bør også si noe om overordnede målsettinger, arbeidsformer, tid/ressurser som skal brukes på arbeidet, behovet for kompetanseutvikling, og eventuelle politiske vedtak. Ved å løfte verdispørsmål inn for etikk-komiteen, eller ha årlige møter med denne, kan ledelsen bidra til å forankre etikkarbeidet i det øvrige kvalitetsarbeidet. (Se lenke med forslag til mandat i del IV.)

Til forankringen i miljøet hører det å være *synlig*. Etikk-komiteer publiserer derfor gjerne kortfattet, oppdatert informasjon om komiteen på nettsider og i brosjyrer/foldere som deles ut til ansatte og gjøres tilgjengelig for beboere/brukere og pårørende (for et eksempel for hvordan en slik brosjyre kan se ut, se lenke til forslag laget for KEK i spesialisthelsetjenesten i litteraturlisten). Videre kan komitémøtene legges til ulike steder i tjenesten. Dette gir mulighet for å samtale med personalet om hva de opplever som utfordrende i sin hverdag. En annen måte å styrke komiteens synlighet på er å organisere åpne seminarer som setter fokus på saker som er spesielt viktige eller har generell interesse. Slikt arbeid er å regne blant komiteens primæroppgaver.

Komiteen bør også søke samarbeid med andre etikkinitiativ ved tjenestestedet (f. eks refleksjonsgrupper og etikk-kafeer). En komité som møtes en gang i måneden kan ikke erstatte den jevnlige refleksjonen blant praktikerne, men etikk-komiteen kan tilføre kompetanse og systematikk til hele organisasjonen og være til hjelp i de mest komplekse sakene. Målet er at komiteen skal inngå som et nyttig og selvfølgelig tilbud i kommunen.

- Hensiktsmessig kontaktinformasjon. Skal etikk-komiteen få saker må den være kjent og anerkjent av de som kan tenkes å fremme saker, inkludert pasienter og pårørende. Det kan være vanskelig både for pleiere, beboere og pårørende å skulle fremme en sak. Komiteen bør derfor ha en trygg og praktisk måte å ta imot saker på. Faglig etisk råd i Nordre/Søndre land sier det slik på sine nettsider:

> ”Både enkeltpersoner og/eller avdelinger kan melde saker til rådet. Henvendelsene bør være skriftlig og det vil bli gitt skriftlig tilbakemelding. Skriftlig saker kan leveres en av rådets medlemmer, eller legges i postkasse/sendes til [adresse]. Egne postkasser er satt opp på disse to stedene. Saker kan også overleveres muntlig til ett av rådets medlemmer slik at denne kan ta saken videre til rådet.”

Noen komiteer har laget egne skjemaer for å registrere henvendelser. I Bærum ser mottaksskjemaet slik ut:

Når ble henvendelsen mottatt?	
Hvem mottok henvendelsen?	
Hvordan ble henvendelsen gjort?	E-post: Tlf. samtale: Personlig kontakt:
Involverte parter i henvendelsen?	
Hva er det etiske problemet? Hva er gjort til nå?	
Er brukeren kjent med at saken skal drøftes i komiteen?	
Er den som henvendte seg informert om KEKs rolle?	
Ønsker den som henvendte seg å være anonym?	
Ønsker den som henvendte seg å bli kontaktet av etikkomiteen?	
Hastesak eller ikke?	
Ønsker den som henvendte seg tilbakemelding av komiteens sekretær?	

DEL II: Hvordan arbeider en etikk-komité?

For at komiteen skal rekke å drøfte vanskelige saker i løpet av den ofte korte tiden som er til rådighet, kreves *grundig forberedelse, god metodikk* og *god møteledelse.* En del etterarbeid hører også med. Framgangsmåten som presenteres her har man gode erfaringer med både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

1. Mottak og saksforberedelse

Både ledere og helsepersonell, beboere/brukere og pårørende kommer i situasjoner der de opplever at deres oppfatninger om rett og galt utfordres. Det er i alles beste interesse å avklare slike spørsmål på en ryddig og effektiv måte. Derfor bør ingen nektes å fremme saker for en etikk-komité. Finnes det saker som bør avvises? Rene klagesaker, personalsaker, klare lovbrudd, eller rent faglige spørsmål, skal overlates til pasientombud, Helsetilsynet i fylket, kontrollkommisjoner eller brukerorganisasjoner (selv om prinsipielle etiske sider i noen tilfeller kan drøftes). Etikk-komiteen bør da begrunne tydelig hvorfor saken blir henvist videre. Det første som må avgjøres er altså om etikk-komiteen er riktig instans for saken.

God saksforberedelse omfatter innhenting av informasjon, planlegging av hvordan saken best kan belyses, å finne ut hvor møtet skal holdes, hvor lang tid som må settes av, og hvem som bør inviteres til drøftingen (eventuelt samtykke til at saken drøftes). Man bør også sørge for å ta rede på om det eksisterer konflikter mellom de berørte partene som må tas hensyn til i organiseringen av møtet. Å forberede helsepersonell og pasient/bruker/pårørende som skal møte, samt å vurdere habiliteten til komitémedlemmene, hører også med.

Innhenting av informasjon

Ikke all informasjon lar seg skaffe i forkant av møtet. Informasjon framskaffes best ved at alle som kan belyse saken inviteres inn i drøftingen. I den grad det lar seg gjøre bør imidlertid møtedeltakerne få anledning til å forberede seg så godt som mulig. Følgende *informasjon* er ofte av interesse:

- *Den etiske problemstillingen*, det vil si hvilke verdier som står på spill – for eksempel to hensyn som står mot hverandre. Å formulere denne problemstillingen er viktig for å avgjøre om saken skal drøftes av etikk-komiteen. Når problemstillingen er formulert, kan saksforbereder raskt sjekke om man har tilsvarende saker i arkivet. Ofte vil man imidlertid komme fram til andre etiske problemstillinger og andre måter å formulere problemstillingene på gjennom drøftingen.
- *Noen sentrale fakta* i saken bør, i den grad dette er praktisk mulig, gjøres tilgjengelig for møtedeltakerne i forkant av møtet. Dette kan være helsemessige (f. eks sykehistorie, diagnose og prognose), psykososiale og andre fakta i saken (Finnes livstestament? Hvilke avtaler er gjort?). Fakta som skal gis til møtedeltakerne i forkant av drøftingen bør imidlertid være uten identifiserbare opplysninger om pasienten (av hensyn til

taushetsplikten - se mer om dette nedenfor). Dette vil noen ganger kunne begrense hva som kan samles inn og deles av informasjon i forkant av møtet.

- *Relevante rammeverk.* Saksforberederen bør også gjøre komiteen oppmerksom på relevant lovverk og retningslinjer, f. eks lov om pasientrettigheter eller profesjonsetiske retningslinjer. Med erfaring kan dette utvalget gjøres nokså presist i forhold til sak.

Hvor mye informasjon som skal forsøkes skaffet til veie i forkant av møtet bør vurderes også i lys av hvor mye tid det tar. Det kan være mer effektivt å sørge for at de som kan belyse saken godt er tilstede. Dette kan også bidra til en mer åpen prosess, men det forutsetter trolig at man setter av noe mer tid til drøftingen, og har tilstrekkelig trygghet og kompetanse blant de frammøtte.

Om juridiske føringer for postjournal, offentlighet m.m.

Et spørsmål som noen komiteer har stilt, er om KEK skal føre postjournal eller postliste og arkivere for eksempel en skriftlig henvendelse eller skriftlige saksopplysninger, og hvis ja, hvordan. Disse spørsmålene reguleres bl.a. av offentlighetsloven og arkivloven, i tillegg til helselovgivningen (spesielt taushetsplikten).

Det er imidlertid ikke helt opplagt ”hva KEK er” i forhold til disse lovene. Dersom man antar at KEK er en del av et team (samarbeidende helsepersonell) som yter helsehjelp eller som driver med pasientbehandling, så vil krav om postjournal, offentlighet m.m. ikke gjelde for KEKs arbeid. Dersom man antar at KEK er et eget organ som fatter vedtak eller utfører ”saksbehandling”, vil derimot denne type krav gjelde. KEKs funksjon er et sted i mellom det å yte helsehjelp og det å fatte vedtak eller saksbehandle. KEK yter ikke selv helsehjelp og fatter heller ikke beslutninger eller vedtak, men bistår i beslutninger om helsehjelp på ulike måter. KEKs rolle vil gjerne variere; fra å drøfte enkeltsaker som er relevant for pasientbehandlingen til å drøfte prinsipielle spørsmål som berører hele arbeidsplassen. Det vil derfor kunne være aktuelt å ha ulike rutiner for ulike typer av saker som KEK jobber med.

Spørsmålet om ”hva skal hvor” i forhold til dokumentasjon og arkiv er aktuelt for mange instanser i helsetjenesten og i kommunikasjonen med instanser utenfor. Et eksempel er kontrollkommisjonene i psykisk helsevern, som i Helse Sør-Øst trekker et skille mellom dokumentasjon som er relevant i forhold til pasientbehandlingen (f.eks. fra en pasient på vedtak om tvang), og mer generelle klager rettet mot helsepersonell, husordensregler og dokumentasjon av mer administrativ art (f.eks. møteinnkallinger, referater etc. som ikke går på enkeltpersoner). Det førstnevnte arkiveres i pasientjournal, mens det sistnevnte arkiveres i saksarkivet. En viktig begrunnelse for dette er at pasientopplysninger ikke skal i arkivet, og heller ikke i postjournalen (se mer om lagring av KEK-referat senere), mens administrativ saksbehandling ikke må ”bli borte” i pasientjournalen.

For mer informasjon om hvordan Helse Sør-Øst har løst spørsmålet om ”hva skal hvor” for ulike typer av instanser og dokumentasjon, se lenke til publikasjonen "Hva skal hvor?" Pasientarkiv versus saksarkiv. Regional anbefaling, Helse Sør-Øst RHF (PDF) på URL: http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/komitearbeid/

Dersom en velger en ”delt løsning” - dvs. noe i saksarkiv og noe i pasientjournal – er det viktig med en koblingsnøkkel mellom pasientjournal og saksarkiv, og at denne koblingsnøkkelen enten er anonym (for eksempel et saksnummer) eller unntas offentligheten.

Dersom SMEs anbefalinger om at alle pasientopplysninger anonymiseres i referat og i alle skriftlige saksopplysninger (se nedenfor om referat) følges, og man bruker selve drøftingen til å få fram mer detaljert informasjon, blir noen av problemstillingene knyttet til taushetsplikt og arkivering mindre viktige. Det er imidlertid ikke alltid lett å anonymisere fullt ut, og KEK vil kunne motta henvendelser og sakspapirer for eksempel fra helsepersonell, pasienter og pårørende der deres navn fremkommer.

Det har vært diskutert om KEKer er forvaltningsorganer, men dette er trolig ikke noen viktig diskusjon. KEK fatter ikke vedtak slik det er definert i forvaltningsloven, men som en del av kommunen eller helseforetakene er KEK uansett underlagt forvaltningsloven og offentlighetsloven. I praksis vil imidlertid bare meget få av reglene i disse lovene gjelde, bl.a. fordi KEKene som nevnt ikke driver myndighetsutøvelse, fordi det bare sjelden vil kunne tenkes habilitetskonflikter (se mer om dette senere), og fordi mye av det som foregår i KEKene er underlagt taushetsplikt. På det punktet gjelder både helsepersonellovens regler og forvaltningslovens regler, ettersom hva slags sak og opplysninger det gjelder, og hvilke personer som er til stede. Alle opplysninger som er underlagt taushetsplikt, er unntatt fra offentlighet. Det innebærer at offentlighetslovens regler bare gjelder for noen deler av KEKenes virksomhet. Opplysninger som er unntatt offentlighet skal heller ikke fremkomme i postjournal.

Rutiner og spørsmål knyttet til postjournal og offentlighet i saksbehandling er noe helsepersonell ofte har liten erfaring med, mens det er noe administrasjonen og ulike organer i kommunene og helsetjenesten gjerne har godt etablerte rutiner og programvare for. KEK bør derfor avklare med de som oppnevner komiteen (gjerne ledelsen) hvorvidt og evt. hvordan KEK skal føre postjournal eller postliste og arkivere skriftlig dokumentasjon. Eventuelt kan man forhøre seg om hvordan man har løst dette for andre utvalg i kommunen som kan få identifiserbare pasientopplysninger (for eksempel brukerutvalg, kvalitetsutvalg eller lignende).

Dersom man kommer til at KEK skal føre postjournal, bør man avklare hvorvidt KEK skal gjøre dette selv eller om de som oppnevner KEK skal ha ansvaret for dette. Taushetsplikten, KEKs uavhengighet i forhold til ledelsen og muligheten for å kunne drøfte noe i KEK uten at

ledelsen/andre får vite om det, kan tale mot at ledelsen/noen utenfor KEK bør ha ansvaret for postjournal.

Dersom KEK skal føre egen postjournal eller eget arkiv i tråd med offentlighetsloven og arkivloven, skal trolig alle dokumenter som gjelder saksbehandling føres inn i postjournal, med unntak av de dokumentene som KEK utarbeider eller innhenter som en del av forberedelsene til en drøfting (jfr. offentlighetsloven § 14 og § 15). Postjournalen skal imidlertid føres slik at taushetsplikten ivaretas, og at man unnlater å gi ut opplysninger som allmennheten ikke kan kreve innsyn i (jfr. § 2-7 i Forskrift om offentlige arkiv). Det skal m.a.o. ikke være mulig å knytte opplysninger i postjournalen til enkeltpasienter. Hvem som har henvendt seg til KEK eller gitt KEK saksdokumenter – som oftest helsepersonell - bør heller ikke fremkomme i postjournalen. En bør også unnlate å oppgi navn på evt. andre berørte parter i saken, selv om helsepersonell ikke har like sterkt personvern som pasienten/pårørende. Opplysninger fra en sak som kan gjøre at pasienten blir identifisert, skal utelates fra postjournal. En bør også unngå opplysninger som kan knytte saken til helsepersonell.

Invitasjon og forberedelse av berørte parter

Saksforberederen må også ta stilling til hvordan den som fremmer saken og øvrige berørte parter skal involveres. Ideelt sett bør *alle* berørte parter møte til drøftingen, men det må selvsagt respekteres hvis noen ikke ønsker å stille. Ofte er pasienten selv for syk til å være med. Da er det viktig å finne frem til noen som kan representere pasienten i drøftingen, gjerne nærmeste pårørende, eller få tak i mest mulig relevant informasjon i forkant.

Det kan imidlertid være krevende å ha alle berørte parter med i drøftingen, og det stiller store krav til møteleder og til forberedelse av alle deltakerne. Mange komiteer i helseforetakene har for eksempel vegret seg for å ha med pasient og pårørende, kanskje spesielt i starten. Dette kan imidlertid føre til at pasientens syn ikke kommer godt nok fram. Mange komiteer har blitt mer motivert for å ha med alle berørte parter etter hvert som komitémedlemmene blir tryggere og får mer kompetanse og erfaring.

Dersom komitédrøftingen skal inkludere identifiserbare pasientopplysninger, må pasienten (evt. en representant når pasienten mangler samtykkekompetanse) samtykke til dette før slik informasjon kan deles med komitémedlemmene. Dersom pasienten ikke ønsker deling av informasjon, må saken anonymiseres eller drøftes på mer prinsipielt grunnlag. Selv om de fleste komitémedlemmene er helsepersonell, har de gjerne ikke behandlings- eller pleieansvar for pasienten og kan ofte heller ikke betraktes som ”samarbeidende helsepersonell” (noe som ville gjort det mulig å dele informasjon uten eksplisitt samtykke). I andre land, for eksempel Storbritannia, betraktes KEK-medlemmer og KEK-drøftingen som en del av helsetjenesten på lik linje med å henvise til en spesialist eller konferere med annet helsepersonell. I ytterste konsekvens vil pasienter i Norge kunne nekte at deres sak drøftes i KEK dersom samtykke, anonymisering eller en mer prinsipiell drøfting ikke er mulig. Dersom din KEK kommer i denne situasjonen, ber vi om at dere gir beskjed til SME. Vi kan da samle slike erfaringer og

bringe det videre til sentrale helsemyndigheter. Det kan være aktuelt å be om at en endring eller presisering av lovverket blir vurdert, siden det meste av lovverket ble laget før KEK fantes. For en nærmere utredning av den norske lovgivningen på dette området (om taushetsplikten i KEK-drøftinger m.m.), se lenke til egen utredning om dette i del IV, skrevet av Bente Ohnstad.

Et spørsmål som kan komme opp, er hvorvidt nærmeste pårørende kan nekte en KEK-drøfting når pasienten selv ikke er samtykkekompetent. I slike saker er det viktig å huske på at helsepersonell må gjøre en selvstendig vurdering av hva som er til pasientens beste, og at pårørendes rolle er å gi relevant informasjon om hva pasienten ville ha ønsket. Dersom det er foreldre til mindreårige barn, er de tillagt noe større rett til å samtykke på vegne av sine barn, men også her må denne retten utøves i tråd med barnets beste.

Å ha berørte parter representert i møtet gir flere perspektiver å arbeide ut fra, mer solide fakta, og bedre bakgrunn for å bedømme konsekvensene av ulike handlingsalternativer. Dessuten er den gjensidige læringen som ofte oppstår i dialogen uvurderlig. Svært ofte ønsker helsepersonell, brukere og pårørende å være tilstede når saker av viktighet for dem drøftes. Å ta stilling hvem de er og hvordan de kan involveres er derfor en viktig del av saksforberedelsen. Som en tommelfingerregel kan man si at det alltid må begrunnes hvorfor en berørt part *ikke* inviteres inn eller representeres i møtet.

For både ansatte, brukere og pårørende kan det føles som en belastning å stille i et etikk-komitémøte. Komiteen oppfattes ikke nødvendigvis som uavhengig. Sett utenfra kan det synes verre å snakke med ti fra tjenesten enn én. Dessuten kan brukere/pårørende føle at det er vanskelig å fremme sitt syn med pleiere tilstede, f. eks fordi de føler at dette kan ha innvirkning på deres framtidige forhold til tjenesten. Et alternativ er derfor samtaler i forkant av møtet med noen som bruker/pårørende har tillit til, slik at de kan gi den viktigste informasjonen.

Hvis konfliktnivået allerede er høyt, kan det være vanskelig å møtes rundt bordet. Kanskje er forhåndssamtaler eller separate framlegg mer hensiktsmessig. At møtet organiseres slik at de berørte partene føler seg møtt med respekt og omsorg, kan være avgjørende for kvaliteten på drøftingen. Kun hvis rent prinsipielle spørsmål fremmes er involvering av berørte parter unødvendig. Dette kan være aktuelt, f. eks hvis den saken gjelder ikke ønsker at hennes sak skal drøftes, men der problemstillingen likevel bør belyses prinsipielt. Komiteen må da være seg bevisst at den ikke gir råd som tenkes brukt i enkeltsaker uten at saken tas opp i sin fulle bredde.

Habilitet

Man bør også be komitémedlemmene vurdere sin habilitet i forkant. Dersom det er tette bånd mellom komitémedlemmer og noen eller flere av de berørte partene i saker, bør disse medlemmene ikke delta i drøftingen. Komiteen kan om nødvendig da forsterkes med medlemmer fra andre komiteer eller fra SME. Hvis mange i komiteen er inhabile, eller at de

berørte parter ikke har den nødvendige tillit til komiteen, kan saken eventuelt drøftes i en annen etikk-komité, for eksempel i en kommune i nærheten eller i et helseforetak.

Hvor skal møtet finne sted?
Komiteen har ofte et fast møtelokale, men flere komiteer avholder også møter på ulike steder for slik å bli bedre kjent ved tjenestestedene. Å avholde møtet nær der de som henvender seg arbeider, kan bidra til at drøftingen oppleves som mindre fremmed. Der flere tjenestesteder er involvert, og særlig i saker der konfliktnivået er høyt, kan møtet med fordel arrangeres på komiteens faste, ”nøytrale” møterom.

2. Drøftingen i komiteen

Det er mange måter å drøfte en sak på. Flere har hatt gode erfaringer med den såkalte ”SME-malen/SME-modellen” som presenteres her, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Et enkelt skjema for bruk av denne malen finnes på de nasjonale hjemmesidene til SME med URL: http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/manualer.
Denne malen vektlegger en ryddig og enkel struktur, saksnærhet, praktiske løsninger, diskusjon og mangfold i perspektiver for å gi bedre grunnlag for beslutninger. Nedenfor presenteres et alternativt skjema for bruk av denne malen med noen flere detaljer. Begge skjemaene egner seg fint til å forberede saken, strukturere drøftingen og for å lette referatskriving. Følgende elementer inngår i malen:

a) Den etiske problemstillingen

Som nevnt under saksforberedelsen er det viktig å formulere den etiske problemstillingen. Alle som deltar i drøftingen bør ved begynnelsen av møtet få en rask muntlig innføring i saken fra leder, sekretær, eller den som har fremmet saken. Møtedeltakerne kan så få det etiske problemet presisert, og eventuelt utvide eller omformulere problemstillingen (et arbeid som gjerne fortsetter utover i drøftingen). For eksempel kan en sak som synes å dreie seg om en konflikt mellom autonomi og velgjørenhet vise seg å være like mye et spørsmål om fordeling av knappe goder.

b) Fakta

Komiteen og de andre fremmøtte går så gjennom fakta slik disse foreligger i sakspapirene eller presenteres muntlig i møtet. I dialog med de tilstedeværende partene får komiteen presisert fakta og greid ut uenigheter så langt dette lar seg gjøre. Slik kan man bedre skjelne fakta fra *tolkninger*. Hva betyr det f. eks at ”brukeren er lett deprimert”: Hvor lenge har det vært slik og hvordan ytrer depresjonen seg? Hvor kommer denne informasjonen fra? Viktigheten av å få fram solide fakta kan neppe overbetones. Etter at man er fornøyd med fakta, bør man for sikkerhets skyld spørre seg en gang til om det er informasjon som mangler.

Hvilke fakta er viktige å få med seg? For en etikk-komité i kommunehelsetjenesten er ofte medisinske og helsefaglige fakta som f. eks sykehistorie, prognose og diagnose viktige, men også hva som er gjort, hva har skjedd, og hva som eventuelt er blitt lovet. Hvis det lar seg gjøre bør man også ta rede på brukerens syn på saken og vedkommendes egen situasjon, for

eksempel livskvalitet og hvilke verdier som er viktige for ham eller henne. Ofte vil det være en representant for pasienten som kan bidra med dette i komitédrøftingen.

c) Berørte parter

I denne delen av drøftingen gjelder å finne ut hvem de berørte parter er og hvordan saken ser ut fra deres perspektiv. Dette kan dreie seg om hvilke forventninger brukeren har – til livet generelt og til kontakten med tjenestestedet. Hvordan ser pleierne og de pårørende på situasjonen? Hva er det som gjør situasjonen vanskelig? *Hvordan berøres de av saken?*

Det er for eksempel ikke alltid partene er enige om hva som er sagt og gjort. Etikk-komiteen bør derfor stille seg de enkleste spørsmålene først. Kanskje er vesentlig informasjon ikke kommet helt fram til mottaker, kanskje er den blitt misforstått. Hvis komiteen slik klarer å sortere de ulike partenes perspektiver og hvordan disse farger fakta i saken, er det lettere å se forskjell på rene misforståelser og reelle verdikonflikter. En misforståelse kan være nøkkelen til det som syntes som et uløselig etisk problem.

Møtedeltakerne bør også stanse opp og tenke nøye over om det finnes flere berørte parter. Berøres andre brukere av situasjonen? Er pleietrengende eldre som venter på plass ved sykehjemmet en berørt part? Hva om vedkommende er dement og ikke har slektninger eller venner som kan belyse saken, og ingen av de nåværende pleierne kjenner henne godt nok? I kommunehelsetjenesten hvor brukere ofte er i kontakt med tjenesten over mange år og på mange måter, bør man kanskje undersøke om det finnes servicepersonale som har nyttig informasjon om brukeren. Dette tilhører selvsagt saksforberedelsen, men kan med fordel tenkes gjennom på nytt i møtet. Man må også passe på at interessene til den som ikke kan ytre seg ivaretas. Hvis pårørende og pleiere står steilt mot hverandre, kan drøftingen fort fokusere for mye på konflikten og for lite på sykehjemspasienten.

d) Verdier

På samme måte som man tolker saken i lys av de berørte parters perspektiver, bør komiteen også diskutere hvilke *verdier* og *rammeverk* som er aktuelle og hvordan disse gjør en forskjell i nettopp denne saken? Det er her viktig å få med seg både åpne og skjulte verdier. Innenfor medisinsk etikk er det ofte de bioetiske prinsippene/verdiene som framheves: autonomi, ikke-skade, velgjørenhet og rettferdighet. Men andre verdier bør også vurderes. Brukerens *verdighet* kan f. eks være vel så viktig som autonomi når vedkommende ikke er samtykkekompetent. *Ærlighet* er en viktig, men til tider vanskelig verdi å ivareta, og konflikter kan lett oppstå på grunn av manglende eller misforstått ærlighet. Kanskje må man i denne sammenhengen diskutere *hva* brukeren kan forventes å forstå, *hvordan* informasjonen kan tilpasses, og *når* informasjonen skal gis. Dette kan være avgjørende for å gjenopprette tillit, eller i å utforme et godt råd. Deltagelse i et godt etikk-komitémøte kan for øvrig i seg selv være et slik tillitskapende tiltak.

En annen verdi som er lett å overse er *fellesskap*. Det kan dreie seg om fellesskapet blant personalet eller brukerne på tjenestestedet, mellom de pårørende, eller om relasjonene mellom

alle partene. Det å redde et fellesskap ved tjenestestedet eller blant pårørende kan ikke gå på bekostning av forsvarlig pleie og omsorg. Men hvis en avgjørelse er ødeleggende for et fellesskap, er det ofte et tegn på at partene mangler forståelse for hverandres meninger. Da bør kanskje komiteen hjelpe partene med å legge til rette for en bredere diskusjon.

Å lage lister med flotte verdiord er ikke nok. Drøftingen bør si konkret hva hver relevant verdi innebærer for saken. Autonomi betyr f. eks ikke bare å vite om det finnes et livstestament eller gyldig informert samtykke. Kanskje er ikke brukeren samtykkekompetent, og pleiere og pårørende kan godt ha ulike oppfatninger om hva hun måtte ha ment. Hva betyr egentlig autonomi da? Kanskje må andre verdier trekkes inn? Slik får verdidrøftingen både bredde og dybde. Man ser kanskje at et hensyn trumfer andre hensyn, eller at hensynene må veies nøye mot hverandre.

Gjennom regelmessig drøfting av konkrete saker der verdier brytes blir komiteen stadig bedre til å sette ord på verdikonflikter, og kanskje også til å se verdier som man handler ut ifra, men som man ikke er klar over (skjulte verdier). Når slike erfaringer deles og utdypes i samråd med de berørte partene, gir dette en forståelse for saken som vanskelig kan nås på annen måte. Beslutningsgrunnlaget blir bedre – ikke fordi saken nødvendigvis er blitt enklere, men fordi det er *klarere* hva som står på spill. Det blir lettere å skjelne mellom dilemmaer, personkonflikter, bekvemmelighetshensyn og rene misforståelser.

Verdiene må også forstås på bakgrunn av juridiske, profesjonelle og økonomiske føringer. I den grad råd skal gis, bør disse være lovlige, økonomisk forsvarlige og profesjonelt sett akseptable. Av og til vil det være konflikter mellom disse føringene, og noen ganger vil det ikke være samsvar mellom det som synes etisk riktig og for eksempel lovverket. Slike rammeverk bør derfor uansett trekkes inn i drøftingene. Der en eventuelt mener at for eksempel loven gir urimelige utslag er det viktig å være ekstra nøye med å gi klare begrunnelser. Rammeverk forteller oss sjelden presis hvordan vi bør handle, men setter gjerne viktige grenser og noen generelle føringer for hvordan helsehjelpen skal gis. Loven vil som regel si noe generelt om hva som er uforsvarlig. Hva som er god praksis, vil en sjelden finne uten en etisk diskusjon. Også det å definere en bunnlinje krever gjerne en viss fortolkning og refleksjon. Det vil i praksis si at vi i saker som involverer tvang studerer hva lovgivningen har å si om bruk av tvang, eksempelvis kapittel 4A i Lov om pasientrettigheter. Ved behandlingsavslutning kan det være klokt å konsultere Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (se lenke bak). Ofte finnes også lokalt utarbeidede retningslinjer eller profesjonsetiske retningslinjer.

e) Handlingsalternativer

Kanskje ba den som fremmet saken bare om hjelp til å forstå hvilke verdier som står på spill. Likevel er ikke bildet komplett før man har drøftet ulike handlingsalternativer. Det er ofte først da verdiene framtrer klart. Hvis drøftingen skjer i *etterkant* av et hendelsesforløp, bør etikk-komiteen være forsiktige så de ikke i denne vurderingen framstår som en dommer. Det

kan likevel være nyttig å påpeke hvordan lignende framtidige situasjoner bør møtes. Hvis saken er fremmet i *forkant* av en avgjørelse spør kanskje den som fremmer saken om konkrete råd fra komiteen i saken. Da skisserer og vurderer komiteen handlingsalternativer og gir råd på dette grunnlaget.

Akkurat som komiteen anstrengte seg for å finne ytterligere fakta, berørte parter og verdier, bør den anstrenge seg for å finne ytterligere alternativer eller mellomløsninger utover de ”opplagte” enten-eller løsningene. I stedet for enten å råde til bruk av tvang overfor en utagerende bruker, eller å la en utålelig situasjon fortsette, kan man undersøke om det finnes andre tiltak som kan begrense behovet for tvang. Er det noe i brukerens historie som kan gi nøkler til nye tiltak? Er det noe i verdidrøftingen som tilsier at brukeren føler seg krenket på måter man ikke har vært klar over?

Etter å ha fått de ulike handlingsalternativene fram, bør man tenke konkret igjennom hvordan de ulike forslagene kan gjennomføres. Her er dialog med bruker, pårørende og pleiere uvurderlig.

f) Begrunnet råd eller konklusjon

Skisserte metode sier at man søker fakta, berørte parter, verdier/rammeverk og handlingsalternativer etter tur. Samtidig må man hele tiden være åpen for at nye fakta, nye berørte parter og andre verdier kan bli aktuelle når som helst. Det som sikrer kvaliteten i komitéarbeidet er ikke at man slavisk følger en rekkefølge, men at man gjennomfører en bred, åpen og grundig drøfting, der et eventuelt råd følger av argumentasjonen.

Dette er ikke alltid like lett. Noen ganger vet man ikke nok. Det går an å begrunne hvorfor man *ikke* kan gi noe råd i sakens anledning. Man har likevel belyst problematikken og gitt den som har fremmet saken (og andre) et bedre beslutningsgrunnlag. Er komiteen uenig seg imellom, er det ingenting i veien for å signalisere dette heller. Kanskje er det ikke nok med ett møte. Men når komiteen er blitt bedt om å gi råd, og drøftingen peker mot et alternativ, bør man formulere rådet og begrunnelsen så presist som mulig.

*

Til bruk i saksforberedelsen, i møtet, og for å lette etterarbeidet, kan man benytte skjemaet på neste side. I forarbeidet kan man gjøre en foreløpig vurdering av den etiske problemstillingen, føre inn det man har av fakta på det tidspunktet, gjøre en foreløpig vurdering av hvem de berørte partene er, og kanskje gi referanse eller legge ved relevante lover og profesjonsetiske retningslinjer. De grå feltene kan underveis i møtet brukes som en slags sjekkliste for å ”kvalitetssikre” hver del, det vil si at man haker av **(**☑) når man f. eks ser at fakta er tilstrekkelige.

Til slutt gjør man en helhetlig vurdering av drøftingen og det rådet man eventuelt gir: Er det medisinsk og etisk forsvarlig? Er det lovlig, omsorgsfullt og mulig å forsvare offentlig? Er det helhetlig, i den forstand at argumentasjonen henger sammen?

Utvilsomt er det overlapp mellom disse kategoriene, men om man kan svare positivt på alle disse spørsmålene er det ganske sikkert at man har dekket de viktigste sidene ved saken.

Hvordan skjemaet kan brukes finner du eksempler på i del III.

SKJEMA FOR ETIKKDRØFTING	
Hvorfor kommer saken inn: (Fra hvem? Ønskes råd/utredning?)	
Etisk(e) problemstilling(er):	
Finnes lignende saker…	**i eget arkiv ❑ hos andre komiteer ❑ hos SME ❑**
Fakta, f. eks: • diagnose(r) • prognose • behandl. nytte/bivirkning • psykiske/sosiale forhold	
Er fakta dekkende…	**medisinsk ❑ psykososialt ❑ hva som er gjort/lovet ❑**
Berørte parter 1) **2)** **3)** **?)**	
Er berørte parters syn klart?	**beboer/bruker ❑ pårørende ❑ helsepersonell ❑ andre ❑**
Verdier på spill, f. eks: • autonomi/verdighet • velgjørenhet, ikke-skade • rettferdighet, økonomi • ærlighet, åpenhet, tillit • pårørendes/kollegaers fellesskap	
Relevant rammeverk: • Lovgivning/paragraf • Profesjonelle retningslinjer • Lokale retningslinjer	
Har komiteen vurdert…	**verdier ❑ rammeverk ❑**
Handlingsalternativer 1) **2)** **3)**	
Drøfting av handlingsalternativene	
Anbefalt råd eller beslutningsprosess med begrunnelse:	
Er rådet…	**Medisinsk forsvarlig ❑ etisk forsvarlig ❑ lovlig ❑** **omsorgsfullt ❑ mulig å forsvare offentlig ❑ helhetlig ❑**

3. Etterarbeid

Den viktigste delen av etterarbeidet er å skrive referat. Dette bør være anonymisert slik at hvem som helst kan lese det og lære av det. En annen grunn til å anonymisere, er at referatet ellers ofte vil inneholde helseopplysninger. Dersom referat med identifiserbare helseopplysninger skal lagres elektronisk av komiteen (utenom pasientjournalen), er det relativt omfattende og dels kompliserte lovregler som kommer til anvendelse, inklusiv konsesjonsplikt (på samme måte som for elektroniske journaler m.m., se utredningen til Bente Ohnstad i referanselisten for mer om dette). For å unngå dette, anbefaler SME at KEK anonymiserer sine referat og eventuelle andre skriftlige saksopplysninger. Dette kan imidlertid være vanskelig å få til. Kanskje er saken for spesiell, eller forholdene ved tjenestestedet for gjennomsiktige. Dersom dette er tilfellet, gi gjerne beskjed til SME, så kan vi bringe dette videre til sentrale myndigheter og evt. utrede mulighetene for å søke om konsesjon.

a) Referatet

Det er av flere grunner viktig at det føres referat og at dette godkjennes av deltakerne i etterkant av drøftingen:

- Komiteen bør sikre at alle møtedeltakerne har felles forståelse av saksbehandlingen
- Et referat gir en god støtte ved drøfting av tilsvarende saker senere
- Et referat (i anonymisert form) kan være nyttig i undervisningssituasjoner
- I den grad anonymiserte referat bringes videre til ledelsen, evt. til offentligheten, er dette er også en måte komiteen kan få vist fram sitt arbeid og eventuelt få direkte tilbakemeldinger.

Hvordan ser så et godt referat ut? Har man fylt ut et skjema som vist ovenfor har man det meste man trenger. Arbeidet består da mest i å anonymisere saken, gjøre notatene fra skjemaet leselige, også for utenforstående som vil lære av saken. Et godt referat viser *hvorfor* komiteen la vekt på disse verdiene, hvordan drøftingen foregikk, og hvordan man begrunnet et eventuelt råd.

Hvem skal så ha referatet? Møtedeltakerne bør selvsagt godkjenne referatet. Dersom noen har fremmet saken, men ikke deltatt i møtet, bør vedkommende også få referatet. Informasjon om møtet bør også tilflyte de som har samtykket til at saken blir drøftet, eventuelt kan noen i komiteen gi en muntlig orientering hvis dette er mer hensiktsmessig. Komiteen rapporterer gjerne også til ledelsen. Hvis det er mulig uten å komme i konflikt med taushetsplikten/lovgivning, bør også de prinsipielt viktige siden ved drøftingen spres. Hvis mulig bør referatet publiseres på etikk-komiteens nettsider. God anonymisering, eventuelt en kortversjon, er da tvingende nødvendig.

Helsepersonell kan ha behov for å dokumentere drøftingen i KEK i pasientjournalen og dette er en del av deres ansvar/plikt (spesielt dersom de mener at KEK-drøftingen har påvirket de

valgene som tas). Det er altså behandlingsansvarlig helsepersonell som evt. må legge KEK-referatet inn i pasientjournalen, og ikke KEK selv.

b) Oppfølging og kvalitetssikring

I etterkant av drøftingen bør brukere/beboere og pårørende følges opp. Man vet aldri hvordan opplysninger og tanker som kommer fram i en slik gruppediskusjon oppleves for mennesker i sårbare eller kaotiske livssituasjoner. Derfor bør komiteen i samarbeid med personalet sørge for nødvendig oppfølging.

Drøftingen bør også evalueres, enten direkte i etterkant av drøftingen eller på neste komitémøte. Var drøftingen balansert, kunne noe vært bedre mht. møteledelse, planlegging osv? Kom alle viktige syn fram? Hva skjedde etter drøftingen? Fikk drøftingen konsekvenser, eventuelt hvorfor ikke? En slik gjennomgang gir også grunnlag for læring og forbedringer. Dersom en ønsker bredere evaluering av en sak eller en type saker, kan Senter for medisinsk etikk være behjelpelige.

4. Seminarer og retningslinjer

Å arrangere seminarer er en god måte å sette søkelys på tilbakevendende eller spesielt utfordrende saker. Seminarene når mange og bidrar til å høyne oppmerksomheten rundt etiske problemstillinger. Derfor bør en etikk-komité – som kanskje er de eneste som ser omfanget av denne problematikken – sørge for at alle ansatte kan ta del i diskusjonen.

Seminarene kan være store og åpne for alle, eller interne miniseminarer. I de store seminarene tar man ofte opp generelle etiske spørsmål som for eksempel behandlingsunnlatelse, pasientinformasjon eller pårørende-rollen. Smalere problemstillinger kan med fordel tas opp i mindre fora for spesielt interesserte.

Uansett størrelse bør seminarene ta utgangspunkt i konkrete saker, samtidig som de synliggjør de mer prinsipielle sidene. Jo mer man makter å aktivisere deltakerne, jo høyere utbytte! Gruppearbeid med anonymiserte eksempler er en god måte å aktivisere deltakerne. Innspill og konklusjoner fra slike seminar kan med fordel publiseres i tjenestens informasjonskanaler, samt i årsrapporten.

Som nevnt over kan nettkurset SME har laget i samarbeid med legeforeningen (se lenke i del IV) brukes til denne type internundervisning siden kursopplegget bl.a. inneholder flere filmer, case og oppgaver som egner seg for refleksjon i grupper. Seminar/undervisning er også en fin anledning til å gjøre KEK-arbeidet kjent. Både KEK-medlemmene selv, andre ansatte og eksterne foredragsholdere kan bidra med foredrag og refleksjon i denne type undervisning.

Noen etikk-komiteer har utarbeidet forslag til retningslinjer for etisk vanskelige områder som f. eks avslutning av livsforlengende behandling, obduksjon, medisinske feil og tvangsbehandling av ikke-samtykkekompetente pasienter. Etikk-komiteer har også blitt brukt som høringsinstanser for slike retningslinjer. Utvikling, implementering og evaluering av

retningslinjer krever betydelig innsats, ofte over år. En etikk-komité råder ikke nødvendigvis over slike ressurser og derfor er det viktig å avklare tidlig hvem som har ansvaret for dette arbeidet, også økonomisk. Effekten av slike retningslinjer bør også vurderes nøye. Før man setter i gang bør man også finne ut av hva som allerede finnes av retningslinjer på feltet i Norge eller internasjonalt. Sjekk gjerne SMEs nettsider og kontakt gjerne SME.

5. Årsrapportering

Årsrapporten bør gi en oversikt over etikk-komiteens sammensetning og aktiviteter, f.eks.:

- en liste over komiteens medlemmer i perioden
- antall drøftinger og møter komiteen har avholdt i perioden
- hvilke typer saker etikk-komiteen har behandlet (eventuelt med forkortet og grundig anonymiserte referat der dette er mulig)
- hvilke seminarer som er arrangert i perioden og kort om deres innhold
- hvilke utfordringer komiteen ser for arbeidet

DEL III: Eksempler

Hvilke saker er det man møter i en etikk-komité? Ifølge en spørreundersøkelse fra 2010 faller de viktigste etiske utfordringene i kommunehelsetjenesten i fire kategorier:

- livsforlengende behandling
- krenkelse av pasientens autonomi og integritet
- mangel på ressurser som påvirket kvaliteten på tjenestene
- uenighet med pårørende

Vi vil her gi noen eksempler på hvordan saker kan drøftes, og også illustrere noen feil som er lett å gjøre. Etter hvert case finner du noen spørsmål til ettertanke.

1. Livsforlengende behandling

Som sekretær for en klinisk etikk-komité ved et sykehjem får du en muntlig henvendelse fra en nytilsatt sykepleier som kommer rett fra nattevakt. Hun forteller at hun hadde lest om etikk-komiteen da hun ble ansatt og at det kunne være greit å få råd derfra ”sånn det nå har blitt.” Hun sier at hun ikke har så lyst å skrive noe om det, men legen hadde sagt at hun gjerne kunne spørre komiteen om råd: ”Han er bare i 20 % stilling…”

> - Vi har altså en pasient, Agnes Lunde, som nekter å ta medisinene og nå vil hun heller ikke spise. Det var mulig å få henne til å drikke litt, men ikke nå lengre. Hun kniper bare munnen igjen. Når vi spør henne om hvorfor hun ikke vil, svarer hun bare at hun ”vil ikke” eller at hun ”vil dø.” Sånn har det vært noen dager og allmenntilstanden er forverret, hun blir stadig mer uklar. Vi har diskutert om fru Lunde bør få lagt inn en sonde og få medisin og væske intravenøst. Hun kommer til å dø snart om vi ikke gjør dette…
>
> - Har hun noen pårørende?
>
> - Ja, det er dét da… Den ene datteren, hun som kanskje kjenner moren best, sier at moren ikke vil leve lenger, og at morens ønske om å slutte med medisiner må respekteres, og at vi ikke må tvangsmate henne… Den andre datteren mener at moren er dement og at hun slett ikke kan bestemme dette selv. Hun vil at moren skal legges inn på sykehus straks.
>
> - Har døtrene eller dere tidligere snakket med beboeren om hva hun ville ha ønsket ved en akutt forverring?
>
> - Nei. Jeg tror ikke noen har spurt henne direkte. Jeg kjenner egentlig ikke fru Lunde så godt, men dette ville ha vært vanskelig selv om døtrene hadde vært enige… Det blir ganske mye gjetting, og det blir jo ikke lettere av at de begge presser på. Det blir liksom etisk – vi vil jo hjelpe, også kan vi ikke det, og så mener døtrene forskjellige ting. Da blir det dobbelt vanskelig. Så hva skal vi gjøre? Dette haster nok nå.

Du sier at du skal forsøke å kalle inn komiteen til et hastemøte, men at du trenger mer informasjon. Du får vite at Agnes Lunde er en 82 år gammel enke som har vært innlagt på

sykehjemmet fra sykehus i seks måneder. Hennes kognitive svikt er antakelig bare moderat, men pga uttalt beinskjørhet, sukkersyke, lett hjertesvikt, alvorlig nedsatt gangfunksjon etter mange fall og brudd, samt flere andre tilleggslidelser, kan hun ikke greie seg selv hjemme lenger. Hun bruker åtte forskjellige legemidler, blant annet smertestillende for smerter i ryggen.

Du spør om pleieren kan delta i møtet siden det sikkert trengs mer informasjon. Sykepleieren svarer at hun må sove noen timer først og at "hvis det er greit, tar jeg med meg en hjelpepleier som kjenner Agnes Lunde bedre." Hun gjentar at det haster, fru Lunde har ikke drukket de siste to døgnene. Du ber henne vente mens du tar en ringerunde, og de fleste kan heldigvis stille mot slutten av dagen.

Tiden er knapp, du blir litt i villrede om hvordan dette skal legges opp. Døtrene blir ikke orientert om møtet. Du får heller ikke kontakt med behandlende lege. Informasjonen er mangelfull, men du fører inn det du har i word-filen og sirkulerer skjemaet til medlemmene. Første delen ser da slik ut:

Etisk(e) problemstilling(er):	Tvangsmedisinering/mating av dement pasient der pårørende har ulik oppfatning om dette bør skje
Hvorfor kommer saken inn:	Sykepleier ønsker drøfting og råd
Finnes lignende saker…	i eget arkiv ❑ hos andre komiteer ❑ hos SME ❑
Fakta	Kvinne 82, enke, nekter å spise/ta medisiner/drikke, dårlig allmenntilstand Diagnose(r): moderat dement (?), tung til sinns, beinskjørhet, diabetes, lett hjertesvikt Prognose: vil dø uten sonde/intravenøs Hvilken behandling gis: medisiner mot nevnte diagnoser (8)
Er fakta dekkende…	helsefaglige ❑ psykososiale ❑ hva som er gjort/lovet ❑
Berørte parter	Behandlerne: vil iverksette behandling Pasientens antatte/fortidige/faktiske ønske: antakelig ukjent Pårørendes ønske(r): den ene datteren: mor ønsker å dø, den andre: mor er dement og bør heller få behandling på sykehus
Er berørte parters syn klart?	bruker/beboer ❑ pårørende ❑ helsepersonell ❑ andre ❑

I møtet virker sykepleieren og hjelpepleieren litt usikre først, men det er tydelig at dette er noe som er viktig for dem. Hjelpepleieren forteller at Agnes Lunde har virket tung til sinns etter at hun ble innlagt på sykehjemmet. Hun har likevel vært lett å få med på fellesaktiviteter og når døtre og barnebarn har dukket opp, har hun alltid virket glad. Døtrene bor begge et stykke unna. Forholdet mellom døtrene virker noe konfliktfylt, og datteren som bor lengst unna er den som oftest er på besøk.

Lederen av komiteen spør om medlemmene er komfortable med fakta i saken eller om det er flere spørsmål før verdidiskusjonen. Noen nikker, men et av medlemmene, en ergoterapeut, tar ordet:

- Det er så mye her. Jeg synes det er litt motstridende det som blir sagt om pasienten… Er hun deprimert eller ikke? Jeg lurer på om hun er skikkelig utredet, sånn rent medisinsk?

Sykehjemslegen i komiteen jobber ikke ved Agnes Lundes sykehjem og kjenner ikke saken fra før, men hun sier at hun kjenner legen som en samvittighetsfull person.

- Med så mange diagnoser blir det fort både mange medisiner og mange bivirkninger, det vil nå jeg ha sagt, fortsetter ergoterapeuten.
- Flere medikamenter gir kvalme, og noen kan også skade slimhinnen i munnhule og svelg, slik at matinntak gjør vondt.

Komitélederen henvender seg til alle: ”kan dette være *så* enkelt – en slimhinneskade? Kan vi utelukke det?”
Både den innkalte sykepleieren og hjelpepleieren trekker på skuldrene. Sier at dette kan sjekkes straks. Lederen sier at komiteen godt kan diskutere saken videre prinsipielt, at det uansett vil være nyttig med en gjennomgang. Men hvis fakta er så usikre, så er det bedre at disse blir kvalitetssikret før vi går videre. ”Drøfter vi saken videre på dette grunnlaget risikerer vi å tulle det til. Vi må ha de medisinske fakta på bordet. Jeg tror også vi bør få inn de pårørende hvis saken skal opp igjen. Ja, hvis de ønsker det da.” Lederen ser på deg: ”Vi to får forsøke å lære noe om saksforberedelse av dette,” og takker sykepleieren og hjelpepleieren for å ha fremmet denne saken: ”Dette er en svært viktig type sak.”

Dere tar kaffepause og snakker om behovet for å tenke gjennom sakene i forkant, og om hvor vanskelig dette kan være, særlig når tiden er knapp. Så banker det på. Sykepleieren som fremmet saken er kommet tilbake og sier at hun har utført grundig munnstell på Agnes Lunde. Det er ingen tvil om at hun har omfattende betennelse bak i munn og svelg.

Sykehjemslegen i komiteen sier at han skal snakke med behandlende lege straks og at de nok vil gi behandling for slimhinneproblemene, redusere medisinering som kan gi kvalme så mye som mulig, gi væske og næring intravenøst, og at dette har vært en svært nyttig påminnelse.

Du tenker ditt. Hva om vi hadde gitt råd i en liv- og dødsituasjon, kanskje anbefalt behandlingsavslutning? I stedet leder møtet til at Agnes Lunde kanskje er på bedringens vei. Det gikk ikke helt etter manualen dette. Flere burde ha vært innkalt, fakta bedre forhåndssjekket. Men haster det, så haster det. Bra at de som stilte kunne stille, og at legen, som slett ikke arbeider der, kunne ordne opp. Møtet mistet litt form. Men praksisnært var det i hvert fall. Det ble en åpen og god diskusjon, og dere gjorde en forskjell, en stor forskjell.

*

Agnes Lunde kviknet til etter dette. Slimhinneskadene ble etter hvert borte, hun begynte å spise og drikke uten protester, og hun virker gladere.

Noen måneder senere blir hun sengeliggende, slutter å spise og drikker minimalt. Hun blir mye mer innadvendt og er mer forvirret. Når hun blir tilbudt væske, kniper hun munnen igjen

og rister på hodet! Ved forsøk på mobilisering, ynker hun seg. Det er umulig å få til en samtale med henne om hennes tilstand og muligheter for diagnostikk og behandling. Fru Lunde har forhøyet CRP og feber, trolig lungebetennelse, men vil ikke ta medisiner (antibiotika). Igjen oppstår diskusjon om man nå skal la henne få dø. Døtrene inntar omtrent samme posisjoner som sist. Etter å ha utelukket åpenbare årsaker til at hun ikke vil innta mat og drikke, fremmer behandlende lege selv saken på nytt for etikk-komiteen og stiller på møtet. Det gjør også begge døtrene og pleiepersonell som kjenner pasienten best.

Etter at faktadelen er gått gjennom, føler komiteen at saken er godt belyst og at de uenighetene som eksisterer ikke er uoverkommelige, men kanskje krever noe mer tid å løse. Datteren som ville ha moren innlagt på sykehus, insisterer på en ”uavhengig vurdering” av morens situasjon, men er ikke fremmed for at man skal la moren få slippe.

Du går gjennom skjemaet. Med noe anonymisering og forklaring er du nesten i mål med utkast til referat:

SKJEMA FOR ETIKKDRØFTING	
Etisk(e) problemstilling(er):	Spørsmål om iverksettelse av livsnødvendig tvangsmedisinering/mat/ væske til beboer med moderat demens der pårørende har ulike oppfatning
Hvorfor kommer saken inn:	Behandlende lege ønsker utredning og råd i saken
Finnes lignende saker…	**i eget arkiv ❑ hos andre komiteer ❑ hos SME ❑**
Fakta	Kvinne, 83, enke, nekter å spise/ta medisiner, tung til sinns, forverret allmenntilstand. Diagnose(r): Trolig lungebetennelse, moderat demens, beinskjørhet, diabetes, lett hjertesvikt, nedsatt førlighet (+ andre diabeteskomplikasjoner, stadige sår), depresjon forsøkt behandlet uten effekt. Ryggsmerter har gitt forverret livskvalitet det siste året. Prognose: vil dø uten sonde/intravenøs medisinering/mating/væske, (hun drikker ikke lengre) Hvilken behandling gis: Inntil nylig medikamenter mot diabetes og hjertemedisin (hun motsetter seg disse) + smertestillende
Er fakta tilfredsstillende?	**medisinsk ☑ personlig ☑ hva som er gjort/lovet ☑**
Berørte parter	1) Beboeren – hennes atferd tyder på at hun ikke vil ha medisiner, mat eller drikke. Manglende samtykkekompetanse i forhold til beslutning om helsehjelp i den aktuelle situasjon. Ingen klare forhåndsønsker. 2) Pårørende (barn) er av ulik oppfatning, men står ikke like steilt mot hverandre som ved forrige anledning 3) Helsepersonellet ønsker i utgangspunktet å behandle, men også å respektere beboerens ønske.
Er berørte parters syn klart?	**Bruker/beboer ☑ pårørende ☑ helsepersonell ☑ andre ❑**
Verdier på spill, f. eks:	Beboerens *autonomi* og *verdighet* står klart på spill her. Hvis hun er samtykkekompetent er autonomi viktigst. I den aktuelle situasjonen synes hun å mangle samtykkekompetanse, og en kjenner ikke til noen klare forhåndsønsker. Derfor må verdighet og andres (helsepersonell og

	pårørendes) vurdering av pasientens beste (inklusiv livskvalitet) fokuseres sterkere. *Profesjonalitet/velgjørenhet/plikten til å redde liv*. Ønsket om å kurere eller i det minste å hjelpe beboerne til et levelig liv står sterkt blant pleiere. Mange i en tilsynelatende tilsvarende situasjon velger å leve videre. Plikten til å redde liv står også sterkt både i profesjonsetikken og helsejussen. Når det gjelder forholdet til døtrene er det en fare for at dette vil bli dårligere hvis brukeren ikke får livreddende behandling. Sjansen er mindre enn sist, men fortsatt reell. Handlingsvalget bør ta høyde for dette.
Relevant rammeverk:	Fra lov om pasientrettigheter **§ 4-1.** *Hovedregel om samtykke*. Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. (Se også § 4-3) **§ 4A-3.** *Adgang til å gi helsehjelp som pasienten motsetter seg* [dersom pasienten mangler samtykkekompetanse] Før det kan ytes helsehjelp som pasienten motsetter seg, må tillitskapende tiltak ha vært forsøkt, med mindre det er åpenbart formålsløst å prøve dette. Opprettholder pasienten sin motstand, eller vet helsepersonellet at vedkommende med stor sannsynlighet vil opprettholde sin motstand, kan det treffes vedtak om helsehjelp dersom a) en unnlatelse av å gi helsehjelp kan føre til vesentlig helseskade for pasienten, og b) helsehjelpen anses nødvendig, og c) tiltakene står i forhold til behovet for helsehjelpen. Selv om vilkårene i første og andre ledd er oppfylt, kan helsehjelp bare gis der dette etter en helhetsvurdering framtrer som den klart beste løsningen for pasienten. I vurderingen av om slik helsehjelp skal gis, skal det blant annet legges vekt på graden av motstand samt om det i nær framtid kan forventes at pasienten vil kunne gjenvinne sin samtykkekompetanse. Helsepersonelloven § 7. *Øyeblikkelig hjelp* Helsepersonell skal straks gi den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasientrettighetsloven § 4-9, skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen. Ved tvil om helsehjelpen er påtrengende nødvendig, skal helsepersonell foreta nødvendige undersøkelser. Plikten gjelder ikke i den grad annet kvalifisert helsepersonell påtar seg ansvaret for å gi helsehjelpen § 4-9. *Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner*

	Pasienten har på grunn av alvorlig overbevisning rett til å nekte å motta blod eller blodprodukter eller til å nekte å avbryte en pågående sultestreik. En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Er en døende pasient ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonellet unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres. Helsepersonell må forsikre seg om at pasient som nevnt i første og annet ledd er myndig, og at vedkommende er gitt tilfredsstillende informasjon og har forstått konsekvensene for egen helse ved behandlingsnektelsen. ”Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende” (Helsedirektoratet, 2009) gir god veiledning i slike situasjoner. Denne kan lastes ned fra nettet (se lenke i litteraturliste til slutt).
Har komiteen vurdert…	**verdier ☑ rammeverk ☑**
Handlingsalternativer	1) Tilby brukeren væske, mat og medisiner, oppmuntre henne til å spise, men ikke bruke noen som helst form for tvang. 2) Gi brukeren væske, mat og medisiner intravenøst (med tvang) i en tidsavgrenset periode for å se om hennes holdning er stabil ved bedring. En vil da også få bedre mulighet til å forsikre seg om at grunnen til at hun ønsker å dø, ikke skyldes forhold som kan gjøres noe med (for eksempel en depresjon eller smerter som kan behandles eller lindres med tiltak som ikke er forsøkt tidligere). 3) Tvangsbehandle pasienten (med medisiner, mat og drikke) så lenge det er nødvendig for å hindre at pasienten dør av lungebetennelsen. 4)Tvangsbehandle pasienten (med mat, drikke, evt. medisiner) så lenge hun mangler samtykkekompetanse og behandlingen har en livsforlengende effekt.
Drøfting av handlingsalternativene	Ad 1) Å la brukeren dø, når spisevegringen trolig ikke er direkte konsekvens av en dødsprosess og når pasienten ikke har uttrykt noe klart forhåndsønske, kan innebære en underbehandling, og er vanskelig både for personalet og den ene pårørende. Ad 2) Å medisinere/væske/mate med tvang i en avgrenset periode kan være det riktige å gjøre dersom brukeren ikke er samtykkekompetent eller dersom øyeblikkelig hjelpplikten gjelder (kortvarig behandling for alvorlig/livstruende tilstander). Det vil kunne gjøre det mulig å samtale bedre med pasienten og undersøke bedre om det er noe en kan gjøre for å behandle eller lindre hennes lidelser. Ad 3) Å tvangsbehandle pasienten for å hindre at pasienten dør av lungebetennelse, kan følge av øyeblikkelig hjelpplikten dersom behandlingen kan gis over kort tid (timer eller dager, evt. få uker). Dersom pasienten imidlertid gjenvinner sin samtykkekompetanse eller har relevante forhåndsønsker, eller det blir klart at pasienten ikke lenger orker å leve og at dette ikke skyldes forhold som kan behandles, bør pasientens selvbestemmelse gå foran hjelpeplikten (se den nasjonale veilederen om begrensning av livsforlengende behandling).

	Ad 4) Denne løsningen kan åpne opp for svært omfattende og langvarig tvangsbehandling av sykehjemspasienter som ikke gjenvinner sin samtykkekompetanse. Selv om det kan være vanskelig og kontroversielt, bør livsforlengende behandling vurderes i forhold til pasientens livskvalitet. Dersom pasientens liv er preget av mye smerter og lidelse og sterkt svekket kognitiv og fysisk funksjon, og det ikke er utsikt til vesentlig bedring, bør en vurdere hva som er til pasientens beste.
Begrunnet råd eller beslutningsprosess:	Hva beboeren ønsker er uklart, og hun mangler samtykkekompetanse. Hun er i en livstruende akutt situasjon som kan behandles relativt enkelt, om nødvendig med tvang i en kortere periode. En kan ikke utelukke at hennes behandlingsvegring kan skyldes forhold som kan avhjelpes. Dersom pasienten gjenvinner sin samtykkekompetanse, bør pasientens ønsker avklares. Dersom pasienten ikke gjør dette og opprettholder sin motstand mot behandling, bør en vurdere behandlingens nytte i lys av livskvalitet, kostnader og grad av motstand, jfr. pasrl. kap. 4A. Spesielt dersom pasienten ikke gjenvinner sin samtykkekompetanse blir det viktig med tett dialog med de nærmeste pårørende. Uansett valg av løsning bør en legge den frem for døtrene. Dersom en av disse fortsatt ønsker en ”uavhengig” vurdering bør en få gjort det, gitt at en fornyet vurdering kan gjennomføres på en måte som ikke påfører pasienten uforholdsmessig stor lidelse eller pasienten motsetter seg dette.
Er rådet…	**medisinsk forsvarlig ☑ etisk forsvarlig ☑ lovlig ☑ omsorgsfullt ☑ mulig å forsvare offentlig ☑ helhetlig ☑**

Du skriver så et anonymisert referat på bakgrunn av skjemaet og sirkulerer dette til møtedeltakerne som godkjenner det.

Til ettertanke

- *Finnes det andre verdier som burde ha vært trukket inn i drøftingen?*
- *Finnes det andre virkemidler eller handlingsalternativer som burde vært vurdert?*
- *Er Agnes Lunde døende eller har hun ”bare” lav livskvalitet? Spiller det noen rolle? Når er en pasient døende?*
- *Er det greit å foreslå innhenting av ny vurdering hvis hovedhensikten er å imøtekomme datteren og man tror dette kan påføre pasienten lidelse eller pasienten motsetter seg dette? Hva innebærer en ”uavhengig” vurdering? Kan det skje uten at pasienten blir undersøkt på nytt? Kan en KEK-drøfting gi en slik uavhengig vurdering (basert på tilgjengelig informasjon og samtale med de berørte partene)?*
- *Spiller Lundes hyppigere depresjoner noen rolle for saken (eventuelt i hvilken retning)?*
- *Kunne en ha gjort noe annerledes i forkant – for eksempel ”forberedende” samtaler mens pasienten fortsatt var samtykkekompetent - for denne type beslutninger?*

2. Informasjon til pårørende

Du er ordinært medlem av etikk-komiteen. En hjelpepleier ved sykehjemmet kommer til deg i lunsjen og spør deg om du har to minutter – "siden du er med i denne etikk-komiteen". Dere finner et passende sted og hun sier at det er en sak som plager henne, ja ikke bare henne. Hun forteller så om en av beboerne som er svært syk, han er en enkemann på 69 år og har kreft med spredning. Så vidt hun vet har han bare en sønn. Han er i hvert fall den eneste som kommer på besøk – "og ganske ofte," legger hun til, ”han er bare 14 år.” Du noterer stikkord og nikker.

> - Problemet, sier hun, er at beboeren nok ikke har fortalt sønnen at han har kort tid igjen å leve. I går da jeg snakket noen ord med sønnen, sa han at han syntes faren så dårligere ut. Jeg tenkte at han nok trengte noen å snakke med og ba ham om å sette seg. Jo, faren hadde klart seg gjennom mye vanskelig før, og ”faren min kommer nok til å klare seg denne gangen også.”

Hun ser på deg med et litt oppgitt blikk: "Og hva skulle jeg svare – visste han hvor alvorlig det sto til, eller var han inne i en benektelsesfase?" For å holde samtalen i gang sa jeg til ham: "Du er her ganske ofte, bor du her i nærheten?”

> - Nei, men bussen går nesten fra dør til dør. Jeg bor hos noen vi kjenner, bare til faren min blir bedre. Av og til er jeg hjemme i leiligheten en tur, men det er litt rart. Jeg er glad han kom hit. På sykehuset var det altfor stort.

Hjelpepleieren ser halvt ned: ”Du vet, faren er av kurdisk opprinnelse. Men jeg er ganske sikker på at gutten er født i Norge.”

> - Tror du at kulturen kan være en medvirkende årsak til at sønnen ikke er blitt informert?
> - Det vet jeg ikke, men jeg snakket med en kollega og hun sa at de hadde tilbudt faren en familiesamtale. Det ville han ikke. Jeg vet ikke hvor hardt de har prøvd. Jeg har bare så vondt av sønnen. Dette kommer ikke til å gå bra. Vi kan vel ikke bare fortelle ham...eller kan vi? Hva hvis far dør uten at de har fått snakket sammen? Er dette noe dere kan diskutere i komiteen? Jeg tror nok at det haster, hvis det skal være noe vits i. Han kan komme til å miste tilliten til voksne fullstendig hvis vi later som ingenting.

Du sier at dere skal ha komitémøte på fredag og at hun blir invitert dit. "Er det ikke nok at vi har snakket sammen nå?" spør hun, og du sier at det er kanskje det.

Du går straks til sekretæren for etikkomiteen. Jo da, saken kan tas opp på fredag. Sekretæren føyer til at du burde ha henvist hjelpepleieren rett til ham, eller i hvert fall brukt mottaksskjemaet. Sekretæren får navnet hennes og sier at han tar kontakt. Jeg tror det beste vi kan håpe å få til på så kort varsel er å klargjøre situasjonen og handlingsrommet som finnes.

Tidlig neste dag kommer innkallingen til møtet med følgende informasjon:

SKJEMA FOR ETIKKDRØFTING	
Etisk(e) problemstilling(er):	Bør mindreårig pårørende orienteres om at beboeren er dødssyk, når beboeren ikke ønsker dette?
Hvorfor kommer saken inn:	Hjelpepleier tok kontakt med komitémedlem etter å ha hatt samtale med pårørende og ønsker at vi adresserer saken raskt
Finnes lignende saker…	**i eget arkiv □ hos andre komiteer □ hos SME □**
Fakta	Mann, 69, kurder, enkemann, kreft med spredning, allmenntilstanden forverret, er grundig orientert om tilstand og prognose og synes å forstå realiteten i dem. Han ønsket uttrykkelig at sønnen (14) *ikke* skulle orienteres, også etter tilbud om familiesamtale. Sønnen har antakelig ikke andre nære pårørende.
Er fakta tilfredsstillende?	**medisinsk □ personlig □ hva som er gjort/lovet □**
Berørte parter	1) Sønnen, som virker svært knyttet til faren og antakelig uvitende om alvorligheten i farens lidelse. 2) Beboeren, som ønsker hemmelighold (hvilke grunner har han til det?) 3) Helsepersonellet som ser at informasjon om farens tilstand kan være av stor viktighet for sønnen og synes det er vanskelig å unngå temaet
Er berørte parters syn klart?	**Bruker/beboer □ pårørende □ helsepersonell □ andre □**
Verdier på spill, f. eks:	*Taushetsplikten.* Helsepersonell skal verne om de opplysningene de får gjennom sin jobb og hindre at opplysningene gis til andre. Beboerens *autonomi* står klart på spill her ettersom det vil være å krenke hans rett til selvbestemmelse. *Ikke-skadeprinsippet* står sentralt ettersom man gjennom å ivareta beboerens ønske risikerer å skade pårørende, spesielt ettersom faren er den siste nære slektningen sønnen har. Ved ikke å imøtekomme sønnens behov for informasjon, er det fare for at tilliten til voksne svekkes. *Relasjoner*. Personalet vil gjerne bidra til en god relasjon mellom pasienten og sønnen, også etter pasientens død. *Velgjørenhet.* De ansatte ønsker å ivareta ikke bare pasienten, men også den mindreårige sønnen. Fremmedkulturelle verdier?
Relevant rammeverk:	Lov om pasientrettigheter om medbestemmelsesrett Helsepersonelloven om taushetsplikt og informasjonsplikt

Sekretæren opplyser i innkallingen at en sykepleier som har god kontakt med mannen kommer til å be om samtykke til at saken drøftes, og forsøke å ta nok en prat med ham om

problemstillingen. "Hvis beboeren ikke ønsker at hans sak diskuteres," skriver sekretæren videre i innkallingen, "er det likevel grunn til å ta opp problemstillingen på generelt grunnlag, dvs. hva vi kan gjøre for å hjelpe barn som har det vanskelig på grunn av foreldrenes sykdom. Jeg har forhørt meg og det ser ikke ut som vi har rutiner for dette. Barna til beboerne er vel oftere pensjonister enn mindreårige, men det er også stadig flere yngre beboere på norske sykehjem. Det er derfor god grunn til å lære hvordan vi skal møte slike situasjoner."

Komiteen stiller fulltallig til møtet. Hjelpepleieren som fremmet saken ønsker ikke å stille, men sykepleieren som hadde hatt mest med beboeren å gjøre er der. Hun har snakket med ham igjen, og han ønsker fortsatt ikke å trekke sønnen inn i dette. Hun har spurt ham hvorfor, og han ga uttrykk for at "det ikke var klart ennå."

> - Han virker reflektert og snakker godt for seg, så jeg tolker ham slik at han har sine grunner, uten at jeg ble mer klok på disse. Jeg forklarte ham hva en etikk-komité er, og så lenge "de ikke sier noe", har han ingen problemer med at saken diskuteres her.

Komiteen velger å drøfte saken så konkret som mulig og fakta blir lagt frem, men ikke vesentlig korrigert fra innkallingen. Sykepleieren har verken møtt eller hørt om andre nære pårørende. Hun vet heller ikke mer om sønnen enn at han bor "hos naboen", men har ikke truffet disse på sykehjemmet. Forholdet mellom far og sønn ser til å være godt. Gutten kommer dit ofte og faren er åpenbart veldig stolt av ham.

Under *berørte parter* mener et av komitémedlemmene at naboene som gutten bor hos også må være en berørt part: "For vi må vel tro at det er dem som må møte guttens sorg ved farens død." En annen mener at beboeren bør spørres direkte om han har flere barn eller søsken – ellers kan vi ikke vurdere dette med berørte parter. Lederen påpeker at beboeren neppe har tillatt mer enn at vi drøfter saken generelt, men at dette kan bli viktige poeng senere – "Er det andre berørte parter vi har glemt?"

- Spiller det egentlig noen rolle når ikke den nærmeste får den informasjonen han har et slags moralsk krav på, spør en. La oss heller se hvilke verdier som står på spill her. Autonomi og ikke-skade er nevnt tentativt i innkallingen...

Du tar ordet og sier at hvis åpenhet eller ærlighet er verdier, så bør de med her – kanskje mer enn ikke-skade. Beboeren står i sentrum, selvfølgelig, og kravet om respekt for autonomi kommer vi ikke bort fra. Poenget, sier du, er at det står så mye på spill for sønnen at dette legitimerer at det settes krefter inn for å orientere faren om konsekvensene av at sønnen ikke vet noe. Det er viktig at personalet ikke må gå rundt og føle at de er uærlige med sønnen, men viktigst at de er dønn ærlige overfor beboeren. Ingen grunn til å pakke det inn! Barn får ofte sterke reaksjoner på ikke å bli informert. De tenker langt mer enn de sier, de òg, og jeg tror det kan komme til å gjøre noe med tilliten til oss, til hele tjenesten, til voksne generelt og kanskje også til nære omsorgspersoner.

> - Apropos omsorgspersoner…hvem vil være sønnens omsorgsperson når faren dør? Har faren tenkt på dette? Bør ikke dette snakkes om før faren dør? Bør ikke både sønnen og den som

eventuelt skal overta foreldreansvaret ha muligheten til å forberede seg på det som skal skje om kort tid?

- Men hva, innvender én, hva om døden er tabu i hans kultur? Det er ikke så uvanlig at det å snakke om døden nærmest betyr å fremskynde den... Det er ikke mange år siden vi her på berget unngikk temaet, også i helsevesenet. Gitt den situasjonen faren er i – burde vi ikke gå litt forsiktig fram? Hva om sønnen egentlig forstår, men fortier det, fordi det er viktig å late som om faren skal bli frisk. Så kommer vi med vår nye vestlige ærlighet og spolerer hele prosessen...

- Og det skal vi bare ta sjansen på? Jeg mener ikke at vi skal være ufine med noen, men hvis verdier skal bety noe som helst, så må vi vel klare å formidle dem, også til de som ikke tenker helt likt som oss selv. Det burde vel gå an å spørre både pasienten og sønnen nærmere om hva han tror og tenker? Og vi er vel forskjellige "vi" også? Som mennesker og helsepersonell må vi uansett vise enkeltmennesket respekt, men ikke la respekten skygge for de verdiene vi er her for å forvalte.

- Så vi er her for å *forvalte* spesielle verdier? Da måtte vi vel være enige om hvilke verdier som gjaldt i vår kommune eller i norsk helsetjeneste? Sykehjemmet kan bare følge opp gutten *så* langt, men vi kan gi ham beskjed om tilbud som finnes i kommunen. Etterpå. Det finnes grenser for hva vi skal legge oss borti som helsepersonell. Vi forvalter pasientenes eller beboernes interesser innenfor visse rammer. Det har med profesjonalitet å gjøre! Vi kan ikke ta ansvar for hele verden.

Alle later til å ha noe de skal ha sagt i denne diskusjonen. Etter hvert oppstår konsensus om at utfordringen ligger i å forvalte interessekonflikten mellom taushets- og ivaretakelsesplikt, og samtidig ivareta sønnens behov for oppfølging og omsorg framover. Dette siste forutsetter at noen andre overtar foreldreansvaret i nær framtid. Dette er utfordringer som ikke er fremmed for helsepersonell. Det som kompliserer situasjonen, er at pasienten motsetter seg deling av informasjon – noe som gjør det som er vanskelig fra før, enda vanskeligere. Hvor mye press bør man legge på beboeren? Kan det være riktig likevel å dele noe informasjon med sønnen og nåværende og ”mulig framtidig” omsorgsperson, dersom pasienten står på sitt? Jussen, viser det seg, gjenspeiler dette spenningsfeltet. På den ene siden er det viktig å ivareta mindreårige pårørende, på den annen side må ikke dette komme på kant med taushetsplikten. Denne har igjen mange unntak, for eksempel ”når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre”. Hvilken rolle spiller det at pasienten er et barn og at (den eneste) forelderen motsetter seg det vi mener er nødvendig for å ivareta barnets beste?

Lederen deler ut det relativt ferske tillegget til Helsepersonelloven som lyder slik (Helsepersonelloven § 10a), og han viser også til et rundskriv om temaet som ble publisert av Helsedirektoratet i 2010 (”Barn som pårørende” (15-5/2010)):

"Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Helsepersonell som

yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn.

Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet

- samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov, og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale
- innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
- bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakeres individuelle forutsetninger.

Komitélederen kommenterer teksten slik: ”Loven forandrer ikke dilemmaet vårt, den forsterker det bare. Vi har ikke bare et ansvar for å bidra til at sønnen blir informert, men også for å bidra til at han får nødvendig oppfølging. Vi er faktisk forpliktet til å ta en samtale med beboeren, og dessuten forsikre oss om at det ikke er andre nære pårørende inne i bildet. Nå kan man si at dette allerede er forsøkt, men kanskje er det verdt å be noen andre om å forsøke? Veilederen gir en del konkrete tips til hvordan slike samtaler kan skje. Siden sønnen er 14 år gjelder § 10a. At faren er enkemann og aleneforelder, og at sønnen er svært knyttet til ham, forsterker behovet for å kunne gi informasjon videre. Vi bør strekke oss langt, men på en respektfull måte. Vi bør også forsøke å finne ut av om det finnes flere nære pårørende, og også om det ligger noe i kulturen her som gjør at de håndterer dette på en annen måte, og som kan belyse hvorfor far er så redd for at sønnen skal få vite om prognosen. Men hvis vi tar kontakt med dem bryter vi fort taushetsplikten. Kanskje er det en god idé å kontakte fastlegen til pasienten. Som fastlege kjenner han trolig til pasientens alvorlige sykdom. Hvis han kjenner til pasientens situasjon, bryter vi ikke taushetsplikten ved å snakke med ham. Kanskje er han også fastlegen til sønnen, og kanskje han har noen tanker om hva som kan/bør gjøres, eller har opplysninger som kan være av verdi for oss.

Det er vanskelig å gi gode råd hvis man ikke helt forstår situasjonen. Det betyr ikke at vi skal gi opp våre egne profesjonsetiske idealer. Kvaliteten på samværet den siste tiden, er jo generelt viktig for de pårørende. Siden han synes å være alene, er det ekstra viktig at sønnen får sjansen til å forberede seg så godt som mulig. På den andre siden kan det å krenke farens farsrolle også forstyrre kommunikasjonen mellom dem. Dette er jo en eksistensiell situasjon som ikke kan være fremmed uansett hvor man befinner seg i verden. Vi kan likevel drøfte handlingsalternativene, selv om disse er litt vagere enn det de kunne ha vært om fakta var bedre etablert. Personalet kan forsøke å forstå pasientens begrunnelser bedre, kan igjen prøve å overbevise pasienten om viktigheten av å gi informasjon, kan bryte taushetsplikten, eller la tingene gå sin gang. Alle disse handlingsalternativene kan være utfordrende. La oss sortere argumentene for og imot.

Etter møtet sirkuleres det utfylte skjemaet som referat fra møtet:

SKJEMA FOR ETIKKDRØFTING	
Etisk(e) problemstilling(er):	Bør mindreårig pårørende orienteres om at eneste forelder er dødssyk, når forelderen selv ikke ønsker dette?
Hvorfor kommer saken inn:	Hjelpepleier tok kontakt med komitémedlem etter å ha hatt samtale med pårørende og ønsker at vi adresserer saken raskt
Finnes lignende saker…	**i eget arkiv ☐ hos andre komiteer ☐ hos SME ☐**
Fakta	Mann (69), kurder, enkemann, har bare uker igjen, allmenntilstanden er forverret den siste tiden. Beboeren er grundig orientert om tilstand og prognose og forstår etter alt å dømme realiteten i den. Han ønsket uttrykkelig at sønnen (14) *ikke* skulle orienteres – også etter tilbud om familiesamtale.
Er fakta tilfredsstillende?	**medisinsk ☑ personlig ☑ hva som er gjort/lovet ☐**
Berørte parter	1) Sønnen, som virker svært knyttet til faren og er ifølge hjelpepleieren som fremmet saken helt uvitende om alvorligheten i farens lidelse. 2) Beboeren, som ønsker hemmelighold (hvilke grunner har han til det?) 3) Helsepersonellet som ser at informasjon om farens tilstand kan være av stor viktighet for sønnen. Slik situasjonen står, føler saksfremmer at det er vanskelig å kommunisere med sønnen 4) Naboene, som sønnen bor hos, ettersom de må forventes å påvirkes av beboerens død og sønnens reaksjoner 5) Fremtidig omsorgsperson(er) (den/de som vil overta foreldreansvaret)
Er berørte parters syn klart?	**Bruker/beboer ☑ pårørende ☐ helsepersonell ☑ andre ☐**
Verdier på spill, f. eks:	Beboerens *autonomi* står klart på spill her. Personalet kjenner ikke til hvilke grunner beboeren har til ikke å informere sønnen. Det er derfor vanskelig å vurdere hva pasienten egentlig vil eller frykter. Det er imidlertid nå faren har størst mulighet til å påvirke sønnens fremtidige omsorgssituasjon. *Taushetsplikten* *Autonomi til sønnen og fremtidig omsorgsperson* – disse vil ikke kunne forberede seg på det som vil komme dersom informasjon tilbakeholdes. *Ikke-skadeprinsippet* er også relevant men da først og fremst i forhold til pårørende. Dette hensynet tilsidesettes av taushetsplikten, men ikke før alle midler for å få til en samtale om temaet er forsøkt, og en har forsøkt å innhente et samtykke fra faren. *Åpenhet/ærlighet* er relevante både overfor pårørende og beboer. Det kan hevdes at det er det sentrale etiske poenget; dvs. å finne ut hvordan åpenheten skal forvaltes i denne situasjonen. *At* vi må forvalte den er klart ut ifra lovteksten (Helsepersonelloven § 10a). *Omsorg.* Både faren, helsepersonellet og fremtidig omsorgspersoner har et

	ansvar for at sønnens omsorgsbehov blir dekket. *Relasjoner.* Forholdet mellom pasient og sønnen er sentralt, men også mellom sønnen og fremtidig omsorgsperson med foreldreansvar, og forholdet til faren etter døden. *Velgjørenhet.* Personalet vil gjerne ivareta pårørende på best mulig måte, men de er selvsagt også forpliktet over for beboeren. *Kulturelt mangfold.* Hvorvidt beboeren, som er av kurdisk herkomst, har et sett av verdier som gjør slik informasjon vanskelig å formidle er ikke kjent. Dette bør adresseres i en samtale med beboeren (og muligens fastlege).
Relevant rammeverk:	Helsepersonelloven, ny § 10a om pårørendes rett til informasjon + Rundskriv Helsepersonelloven, om taushetsplikt Pasrl. om selvbestemmelse
Har komiteen vurdert…	**verdier ☑ rammeverk ☑**
Handlingsalternativer	1) Ikke forsøke å påvirke situasjonen 2) Forstå mer av farens grunner til ikke å ville informere sønnen, for slik å ta beboeren på alvor, samtidig som man forsøker å finne måter å sikre ivaretakelsesplikten. Evt. ved å kontakte fastlegen til beboeren. 3) Forsøke å overbevise faren 4) Bryte taushetsplikten (dersom faren ikke lar seg overbevise)
Drøfting av handlingsalternativene	Ad 1) Det er fristende å slå seg til ro med de forsøk som er gjort, for å la beboeren styre dette. Ingenting tyder på at hans samtykkekompetanse er svekket og det vil være en krenkelse av hans selvbestemmelsesrett å gå ut med denne informasjonen så lenge han er klar og har kommunikative evner. Ad 2 og 3) Loven pålegger oss å gjøre dette. De føringer som gis i loven er i øyeblikket bare delvis oppfylt. Derfor er det viktig at man får oversikt over situasjonen før man bestemmer seg for videre tiltak. Finnes det flere nære pårørende, kanskje eldre søsken? Hva tenker faren om sønnens nåværende og fremtidige omsorgssituasjon? Hvordan takler man slike situasjoner i den kulturen beboeren er vokst opp i? En ny samtale om dette bør gjøres av noen som er godt informert om situasjonen og forhistorien, evt. med bistand fra fastlege. 4) Dersom ovenstående ikke fører fram eller man kommer til at farens begrunnelser og vurderinger av sønnens omsorgsbehov virker mangelfulle, kan man vurdere om taushetsplikten bør vike for andre mer tungtveiende hensyn (spesielt sønnens omsorgsbehov). Muligens kan en søke råd hos Helsetilsynet i fylket eller barnevernet dersom dette blir aktuelt, og det kan være nødvendig å handle raskt pga begrenset gjenstående levetid.
Begrunnet råd eller beslutningsprosess:	Etikk-komiteen råder helsepersonellet til å søke informasjon om beboeren og hans kultur så langt det lar seg gjøre (fra pasienten selv, fra fastlege og evt. andre dersom det går an uten å bryte taushetsplikten), og å snakke saken igjennom med beboeren en gang til, og bruke veilederens (”Barn som pårørende”) tips til samtalestruktur. Fokus bør også dreie seg om hva faren tror sønnen forstår i øyeblikket, nåværende og fremtidig omsorgssituasjon og

	på hvilket tidspunkt det vil være greit å orientere sønnen. Beboeren bør tilbys hjelp til dette; dette er en vanskelig situasjon uansett kultur, og spesielt ettersom det her antakelig er snakk om en eneforsørger/enebarn. Dersom dette ikke fører frem må en vurdere situasjonen på nytt, inklusiv å bryte taushetsplikten.
Er rådet…	**medisinsk forsvarlig ☑ etisk forsvarlig ☑ lovlig ☑ omsorgsfullt ☑ mulig å forsvare offentlig ☑ helhetlig ☑**

Når dette rådet ble referert til hjelpepleieren mandagen etter møtet, bekjente hun at hun i helgen, på direkte spørsmål fra sønnen, hadde innrømmet at faren var alvorlig syk og neppe hadde lenge igjen. Det var uprofesjonelt, hun var lei seg, men hun mente at det hadde vært menneskelig sett umulig å late som ingenting. Hun hadde også rapportert dette til overordnet.

Til ettertanke:

- *Er det riktig av komiteen å diskutere denne saken så inngående, og gi råd som direkte griper inn i beboerens liv, når beboerens ønske er såpass klart? Burde komiteen avholdt seg fra å gi råd?*
- *Burde komiteen ventet med å behandle saken til mer informasjon forelå, f. eks ved å ta et ekstraordinært møte noen dager senere?*
- *Hvor viktig er det med multikulturell kompetanse i en etikk-komité ved et norsk sykehjem? Hva er egentlig multikulturell kompetanse?*
- *Er hjelpepleierens atferd klanderverdig?*
- *Gitt § 10a og sønnens omsorgsbehov, ville det ha vært verre om institusjonen ikke gjorde noe?*

DEL IV: Litteratur, nettsteder og adresser

Senter for medisinsk etikk – Etikk i kommunehelsetjenesten
http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/kommunehelsetjenesten/index.html

Samarbeid om etisk kompetanseheving, Kommunenes sentralforbund:
http://www.ks.no/etikk-kommune

Bøker m.m.

Manual for kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten:
http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/manual/manual_310507.pdf

Amble N, Gjerberg E, Hode, hjerte, hender. Et refleksjonsverktøy for mestring i pleie og omsorgstjenesten:
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00016/IS-0217_16648a.pdf

Børslett EJA, Heilmann G, Lillemoen L, Pedersen R. La etikken blomstre i praksis – en bok om systematisk refleksjon i arbeidshverdagen.
http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/aktuelle-saker/2011/systematisk-etisk-refleksjon.html

Eide T, Aadland E. Etikk-håndboka for kommunenes helse- og omsorgstjenester. Kommuneforlaget.
http://www.ks.no/PageFiles/10247/Etikkh%C3%A5ndboka.pdf

Ruyter KW, Førde R, og Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk.. Gyldendal akademisk, Oslo, 2007.

Den norske legeforening. Når du blir gammel og ingen vil ha deg.
http://www.legeforeningen.no/id/5178.0

Ohnstad, B., 2005. Vurdering av krav til innhenting av samtykke og taushets- og informasjonsplikt m.m i arbeidet til de kliniske etikk- komiteer
http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/komitearbeid/vurdering-samtykke-taushet-informasjonsplikt-kek.pdf

Utvalgte artikler

Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes-relatives' role in the decision-making process. J Med Ethics 2009 Nov; 35(11):672-7. http://jme.bmj.com/content/35/11/672.full.pdf

Førde R, Pedersen R. Clinical ethics committees in Norway - what do they do, and does it make a difference? Camb Q Healthc Ethics 2011; 20:389–395. http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=8277309&jid=CQH&volumeId=20&issueId=03&aid=8277307

Førde R, Vandvik I H. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. J Med Ethics 2005; 31:73-77. http://jme.bmj.com/content/31/2/73.full.pdf

Gjerberg E, Førde R, Bjørndal A. Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. Nurs Ethics 2011; 18(1):42- 53. http://proquest.umi.com/pqdlink?did=2257571521&sid=2&Fmt=6&clientId=85426&RQT=309&VName=PQD

Gjerberg E, Førde R, Pedersen R, Bollig G. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. Soc Sci Med 2010; 71(4):677-684. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20580142

Hem MH, Gjerberg E, Pedersen R, Førde R. Pleie og omsorg i grenselandet mellom frivillighet og tvang. Pleiepersonells erfaringer med å hjelpe personer med demens i personlig stell. Sykepleien Forskning 2010; 5(4):294- 301. http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/nyheter/nyhetsartikler/vis?p_document_id=569183

Kallager G, Førde R, Pedersen R. Er drøftingen av pasientsaker i kliniske etikk-komiteer nyttig? Tidsskr Nor laegeforen 2011; 131:118-121. http://tidsskriftet.no/article/2065863

Pedersen R, Bahus MK, Kvisle EM. Behandlingsunnlatelse, etikk og jus. Tidsskr Nor laegeforen 2007; 127(12):1648-1650. http://tidsskriftet.no/article/1550306

Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. Tidsskr Nor laegeforen 2007; 127(12):1644-1647. http://tidsskriftet.no/article/1550083

Pedersen R, Nortvedt P, Nordhaug M, Slettebo A, Grøthe KH, Kirkevold M, et al. In quest of justice? Clinical prioritisation in healthcare for the aged. J Med Ethics 2008 Apr; 34(4):230-5. http://jme.bmj.com/content/34/4/230.full.pdf

Nettkurs

Legeforeningens nettkurs i etikk:
http://nettkurs.legeforeningen.no/course/view.php?id=34

E-læringsprogram om pasientrettighetsloven kapittel 4 A:
http://pasientrettighetsloven.helsedir.no/

E-læringsprogram om samtykke til helsehjelp:
http://samtykketilhelsehjelp.helsedir.no/player/PlayerX.html?xmlid=../content/000000001926/000000001926&width=780&height=520&startloc=0:0:0:-1&flashver=10&useFS=true&langrec=nb&langmaster=nb&1305197716951

E-læringsprogrammet "Etisk refleksjon" fra KS
http://195.159.101.129/

Lovtekster, veiledere, mm.

Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende:
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00117/Nasjonal_veileder_f_117069a.pdf

Lov om helsepersonell:
http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-064.html

Lov om pasientrettigheter:
http://www.jur.uib.no/ansatte/jprsl/h01/Lovlinker/Pasientrettighetsloven.htm#4-9

Lov om psykisk helsevern:
http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-062.html#1-1

Helsedirektoratet. ”Barn som pårørende” (Rundskriv 15-5/2010)
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn_som_p_r_rende__289909a.pdf

Eksempel på informasjonsbrosjyre fra KEK i et helseforetak:
http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/komiteene/etablering/mal-brosjyre/

SME-modellen (seks-trinns modellen):
http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/manualer/

Kliniske etikkomiteer og etiske råd:

Bærum, Klinisk etikk-komité
Leder: Edel Johanne Børslett
Kontaktperson: Gerhard Heilmann (sekretær)
Tlf: 92 89 11 55/67 50 46 13
E-post: gerhard.heilmann@baerum.kommune.no
Nettside:
https://www.baerum.kommune.no/Organisasjonen/Pleie--og-omsorg/Prosjekter-/Utviklingssenter/Fagutviklingsprosjekter/Etikk-juss-og-dokumentasjon/Etikkprosjektet/Klinisk-etikk-komite/

Gjøvik
Kontaktperson: Målfrid Schiager
Tlf: 61 14 69 41
E-post: Malfrid.Schiager@gjovik.kommune.no

Halden (under oppstart)
Kontaktperson: Heidi Karlsen
E-post: heidi.karlsen@halden.kommune.no

Kongsvinger
Kontaktperson: Øivind Græsmo
E-post: Oivind.Graesmo@kongsvinger.kommune.no

Larvik, Råd for etisk refleksjon
Kontaktperson: Gry Caroline Aarnes
Tlf: 98 23 16 05
E-post: gry.caroline.aarnes@larvik.kommune.no
Nettside:
http://www.larvik.kommune.no/Temaogtjenester/Helse-og-omsorg/Helse-og-omsorg/Etikk/

Nordre/Søndre land, Faglig etisk råd
Kontaktperson/leder: Jens A. Mørch, lege Søndre Land
Sekretær: Gudrun Ommelstad, Nordre Land
E-post: jens.morch@sondre-land.kommune.no
Nettside:
http://www.sondre-land.kommune.no/eway/default.aspx?pid=269&trg=MainLeft_5518&MainContent_5510=5530:0:&MainPage_5530=5518:0:22,1904&MainLeft_5518=5010:24490::0:5521:2:::0:0

Oslo, Klinisk etikk-komité 1
Leder og kontaktperson: Anne Jesperud Kittelsen
Tlf: 23 43 83 00
E-post: anne.kittelsen@sye.oslo.kommune.no
Nettside:
http://www.sykehjemsetaten.oslo.kommune.no/hovedside/utviklingssenter_for_sykehjem/klinisk_etikkkomit_kekk/

Oslo, Klinisk etikk-komité 2
Leder: Christine Haga Sørlie
Kontaktperson: Terje Schjødt-Osmo
E-post: terje.schjodt-osmo@sye.oslo.kommune.no
Nettside:
http://www.sykehjemsetaten.oslo.kommune.no/hovedside/utviklingssenter_for_sykehjem/klinisk_etikkkomit_kekk/

Sarpsborg
Kontaktperson: Mona-Elise Wirkola
Tlf: 91 76 34 37
E-post: mona-elise.wirkola@sarpsborg.com