



UNIVERSITETET I OSLO

Institutt for helse og samfunn
Senter for medisinsk etikk



Manual for kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten

Tittel: Manual for kliniske etikk-komiteer for spesialisthelsetjenesten
Forfattere: Reidun Førde og Reidar Pedersen

SME-rapport: 2012:1
ISBN 978-82-994957-9-0 (pdf)

Dato: Desember 2012. Med noen tilføyelser juni 2015.
Antall sider: 44

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

Hjemmeside: <http://www.med.uio.no/helsam/om/organisasjon/avdelinger/sme/index.html>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

©SME 2012

Manual for arbeidet i klinisk etikk-komit 

Forord	3
1. Bakgrunn for de kliniske etikk-komiteene (KEK)	4
1.1 Nasjonalt mandat utarbeidet av HOD i samarbeid med SME og KEK	6
1.2 Forankring	7
1.3 � gj�re komiteen kjent	8
1.4 Oppnevning og sammensetning av komiteen	8
1.5 M�tehyppighet	13
1.6 En eller flere komiteer ved hvert helseforetak	13
2. Oppgaver og arbeidsformer	14
2.1 Dr�fting av saker relatert til enkeltpasienter	15
2.1.1 Hvem kan henvende seg til KEK?	15
2.1.2 Skriftlig eller muntlig henvendelse	16
2.1.3 Er dette et problem for oss?	16
2.1.4 Forberedelse av saken	17
2.1.5 Hvor skal saken dr�ftes?	18
2.1.5 Hvem skal delta i dr�ftingen?	18
2.1.7 Skal pasient eller p�r�rende m�te under dr�ftingen?	20
2.1.7 Habilitetssp�rsm�l	22
2.1.8 Prospektive saker	23
2.1.9 Retrospektive saker	24
2.1.10 Sentrale momenter i den etiske dr�ftingen (seks-trinns modellen)	25
2.1.11 Referat fra dr�ftingen	28
2.1.12 Hvordan f� enkeltsaker	32
2.2 Dr�fting av saker som ikke er relatert til enkeltpasienter	33
2.3 Seminarer	33
2.4 Retningslinjearbeid	34
3. Klinisk etikk-komit� og problematisk praksis	35
4. Aktuelle samarbeidspartnere	37
5. Viktige adresser og lenker	38
6. Anbefalt litteratur	38
7. Vedlegg	40

Forord

Alle norske helseforetak skal ha en Klinisk etikk-komité (KEK). Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo har ansvaret for nasjonal koordinering og fagutvikling for komiteene.

Kliniske etikk-komiteer skal være et hjelpemiddel i vanskelige etiske utfordringer i klinikken, bl.a. gjennom systematiske drøftinger, ved å fremme tverrfaglighet og ved å sikre at pasient og pårørendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt. Å sørge for at verdispørsmål knyttet til kliniske beslutninger blir tatt på alvor, er en viktig del av kvalitetssikringen av arbeidet i helsetjenesten.

Evaluering av KEK-arbeidet, helt siden det startet opp som et prøveprosjekt i 1996, viser betydningen av systematikk og gode rutiner og prosedyrer i arbeidet. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt signaler om at komiteene bør arbeide etter visse prinsipper bl.a. for å fremme kvalitet og likebehandling. Det nasjonale mandatet som kom i 2011 er også et viktig skritt på denne veien og legger viktige føringer for arbeidet. Denne manualen gir nye og gamle KEK-medlemmer praktiske råd og tips for hvordan KEKene i helseforetakene kan jobbe på en best mulig måte.

Arbeidet i KEK består av ulike aktiviteter, og etikkarbeid i sykehus kan omfatte både måten helsetjenester er organisert på, systemene og retningslinjene som styrer arbeidet, kollegiale spørsmål og beslutningene som tas i møte med pasienter og pårørende. Verdidetninger på et organisatorisk nivå har konsekvenser for klinikken. I det siste har mange KEKer blitt trukket inn i drøfting av organisasjonsetiske problemstillinger. Dette er et viktig felt som vi ønsker å fokusere mer på i framtiden. I denne manualen vil hovedfokus likevel være drøftinger av etiske dilemma i møte med pasienter og pårørende.

Manualen er basert på erfaringer med KEK-arbeidet i Norge og på forskning i Norge og internasjonalt. Manualen er gjort så kort som mulig fordi den skal være egnet for travle klinikere og KEK-medlemmer. Forslag til videre lesning er gitt sist i manualen.

Selv om vi framhever struktur og rutiner i arbeidet, må det være rom for fleksible løsninger tilpasset behovene i klinikken. Manualen må revideres etter hvert som arbeidet utvikles og erfaringer høstes. For at manualen skal bli bedre, er vi avhengig av tilbakemeldinger. Dette er nødvendig for å utvikle arbeidet videre.

Senter for medisinsk etikk, juli 2012,

Reidun Førde og Reidar Pedersen

1. Bakgrunn for de kliniske etikk-komiteene (KEK)

De kliniske etikk-komiteene skal bidra til høynet etisk bevissthet og til å kvalitetssikre vanskelige verdiavveininger ved norske helseforetak, til beste for helsepersonell, pasient og pårørende.

Helt siden antikken har det eksistert etiske kodekser og en profesjonsetisk bevissthet. Etikk i helsetjenesten har tradisjonelt vært ansett som en integrert del av helsepersonells yrkesutøvelse og hovedsakelig noe som klinikerne selv tok hånd om i sitt daglige arbeid.

Siste verdenskrig viste at leger er i stand til å bryte med sentrale etiske idealer både som selvstendige aktører og som lydige redskaper i uhyrlige overgrep i medisins og i medisinsk forsknings navn. En viktig lærdom var at den medisinske etikken, som framfor alt hadde vært legenes domene alene, måtte styrkes med deltakelse fra aktører utenfor medisineres rekke, bl.a. for å sikre forsøkspersoners interesser. Det var særlig forskningsetikk som ble satt på dagsorden etter andre verdenskrig, og de første organiserte tverrfaglige etikk-komiteene var forskningsetiske komiteer. Slike komiteer har vært i funksjon her i Norge siden slutten av 1980-årene.

På 60- og 70-tallet kom den kliniske etikken for alvor i søkelyset med økt vektlegging på borgerrettigheter og pasientrettigheter, særlig i USA. Fagetikere, for eksempel filosofer og teologer med interesse for helsetjenesten, bidro til å utvikle medisinsk etikk som et eget akademisk fag. Samtidig ble legenes og senere sykepleiernes og andre helsepersonells profesjonsetiske arbeid, styrket. Det profesjonsetiske arbeidet har blant annet bestått i å utforme og håndheve egne etiske regler for profesjonene. Noen utfordringer for dette arbeidet er at de ulike profesjoner, som samarbeider om de samme oppgavene, har noe ulike etiske regler, at pasientene tradisjonelt har hatt begrenset innflytelse på profesjonsetikken og at profesjonsetikken har vært drevet av fagforeningene. En måte å møte disse utfordringene på, er å arbeide for økt tverrfaglighet i håndteringen av vanskelige etiske spørsmål, økt involvering av pasient og pårørende og gi mer ansvar til arbeidsgiverne. KEK er nettopp slike fora som gir tid og rom til klinisk etiske dilemma på arbeidsplassen.

De siste tiårene har også kunnskapsmengden i helsefagene økt kraftig. Helsetjenesten har blitt mer spesialisert og kompleks, og kravene til kostnadskontroll er økende. Dagens klinikere står i krysspress mellom mange krevende idealer og interesser! Ulike kulturer og verdier, økte forventninger og flere rettigheter fører til muligheter for uenighet, usikkerhet og vanskelige kliniske beslutninger. Kravene til effektivisering ser dessuten ut til å innskrenke muligheten for uformelle samtaler og veiledning, samtidig som flere beskriver økende moralsk stress for helsepersonell. Disse tendensene har gjort det viktigere å formalisere etikkarbeidet på arbeidsplassene, for eksempel gjennom kliniske etikk-komiteer og refleksjonsgruppearbeid.

I USA har KEK eksistert siden 1970-tallet. Komiteene ble etablert for å styrke arbeidet med klinisk etikk og for å styrke pasientene interesser - men også for å forebygge overdrevet bruk av rettsapparatet. I USA og Canada er tilbud om etikkveiledning (gjennom KEK, mindre team eller såkalte "ethics consultants" ansatt ved sykehuset) blitt en forutsetning for at sykehus skal få akkreditering og avtaler med forsikringselskaper. Formalisert og systematisk etikkarbeid sees altså på som en viktig del av kvalitetssikringsarbeidet i sykehus. I Europa har utviklingen skjedd langsommere, men i dag er systematisk etikkarbeid en del av mange lands kvalitetsarbeid i sykehusene.

I Norge ble arbeidet med kliniske etikk-komiteer startet ved tre sykehus (Gjøvik, Ullevål og Rikshospitalet) i 1996. I dag har så å si alle helseforetak minst én KEK. Ved tre helseforetak er det egen KEK for psykisk helse og avhengighet innenfor foretaket (Oslo Universitetssykehus, Vestre Viken / Blakstad og Helse Innlandet HF / Sannerud).

Senter for medisinsk etikk har fått nasjonalt ansvar for koordinering, fagutvikling og kvalitetssikring av komiteenes arbeid. Dette arbeidet inkluderer bl.a. å arrangere kurs og seminarer for KEK-medlemmene, et årlig innføringsseminar for nye KEK-medlemmer, et årlig nasjonalt høstseminar og regelmessige fordypningsseminarer (se SMEs nettsider). Andre oppgaver er å drifte en nasjonal hjemmeside for komiteene (<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten>), informasjon til sentrale helsemyndigheter og foretakene om komiteenes arbeid og forskning på, og kvalitetssikring av arbeidet. SME bidrar med rådgivning til komiteene og kommer med faglige innspill til lokale seminarer, også som foredragsholdere.

1.1 Nasjonalt mandat utarbeidet av HOD i samarbeid med SME og KEK

Nasjonalt mandat for kliniske etikkomiteer i helseforetak

Klinisk etikkomité skal:

- Bidra til økt etisk bevissthet og kompetanse om verdispørsmål knyttet til pasientbehandling
- Bidra til økt forståelse av forholdet mellom klinisk-etiske problemstillinger og spørsmål knyttet til ressursbruk og prioriteringer i helseforetakene
- Bidra til at pasienter og pårørende blir godt ivaretatt i møte med spesialisthelsetjenesten
- Bidra til økte ferdigheter i å identifisere, analysere og avklare etiske problemer og dilemmaer
- Stimulere til systematisk etisk refleksjon og bistå i drøfting av konkrete etiske utfordringer før og/eller etter at beslutninger tas
- På forespørsel gi råd om hvordan konkrete etiske problemer kan løses
- Være åpen og ikke-diskriminerende i livssynsspørsmål
- Bidra til virksomhetenes kvalitetsarbeid

Sammensetning:

- KEK skal ha leder og sekretær
- KEK skal være bredt tverrfaglig sammensatt og skal ha med kliniske beslutningstakere
- KEK bør som minimum ha en brukerrepresentant som medlem
- KEK bør ha medlem med kompetanse i medisinsk etikk
- KEK bør ha medlem med helserettslig kompetanse

Organisering, oppnevning og økonomi:

- KEK skal være frittstående og uavhengig
- Medlemmene av KEK oppnevnes av direktøren for helseforetaket
- Leder og medlemmer oppnevnes for 3- 4 år av gangen med mulighet for forlengelse
- KEK skal sikres nødvendige ressurser og ha et eget budsjett
- Leder og sekretær må sikres rammer som gjør det mulig å ivareta arbeidet innenfor vanlig arbeidstid ved frikjøp / fristilling av annet arbeid
- Medlemmene må sikres rammer for å delta i arbeidet og skal ha ressurser for å kunne tilegne seg nødvendig kompetanse i klinisk etikk

Arbeidsform:

- Alle kan henvende seg til KEK
- Behandling av saker skal som hovedregel skje med basis i anonymiserte pasientopplysninger. Ved fravikelse fra hovedregelen om anonymisering, må det innhentes samtykke fra pasienten før saken fremlegges for KEK, jf. helsepersonelloven § 22. Medlemmene i KEK har taushetsplikt om personidentifiserende opplysninger (eller helseopplysninger) de får adgang eller kjennskap til som medlem av komiteen. Deltakere i KEK som ikke omfattes av helsepersonelloven (for eksempel jurist og brukerrepresentant) bør underskrive taushetserklæring
- Komiteen bestemmer selv møtehyppighet og arbeidsform innen mandatets rammer, men komiteen skal ha mulighet for å samles på kort varsel i hastesaker
- Komiteen skal skrive referater
- Komiteen skal skrive årsrapport
Komiteens arbeid skal jevnlig evalueres iht. gjeldende rutiner for evaluering i helseforetakene

Forskningsetikk er ikke en del av KEKs arbeidsområde. Det regionale forskningsetiske komitesystemet har ansvar for dette (www.etikkom.no).

KEK er ikke et klageorgan og har ingen sanksjonsmyndighet. Selv om en sak drøftes i KEK, har behandlerne ansvaret for kliniske beslutninger. Komiteen skal ha klinisk etikk og pasientnære etiske utfordringer som sitt hovedfokus, men kan også engasjeres i mer overordnede etiske spørsmål i organisasjonen. I de siste årene har mengden med saker knyttet til organisasjonsetikk økt.

1.2 Forankring og ressurser

Institusjonalisering av etikken fordrer en forpliktelse fra ledelsen til å gi nødvendige rammebetingelser for arbeidet slik mandatet slår fast. Erfaringer fra inn og utland viser entydig at gode rammebetingelser som eget budsjett og ledelsens støtte og interesse for arbeidet, er nødvendig for godt etikkarbeid. I dagens sykehusvesen er det urealistisk å tro at etikkarbeid vil prioriteres dersom ledelsen ikke gir tydelige signaler om at de ser dette arbeidet som så viktig at medlemmene skal kunne dedikere tid til det.

Komiteen skal ha eget budsjett som dekker bl.a. kompetanseheving for medlemmene, seminarer og undervisningsaktiviteter for sykehusansatte, og frikjøp av leder og/eller sekretær der dette er mulig. Et alternativ til frikjøp er dedikert tid, men en slik ordning er uheldig dersom dette går utover lederens eller sekretærens ordinære arbeidsoppgaver. Det kan gjøre det vanskelig å få utført komiteens administrative oppgaver og å rekruttere travle og engasjerte sykehusansatte til de mest tidkrevende vervene i komiteen. Derfor er det vesentlig med en eller annen form for kompensasjon eller avlastning i forhold til de ordinære oppgaver. Når leder ikke frikjøpes, er det spesielt viktig at komitélederen får assistanse og avlastning av sekretæren i komiteen, for eksempel at komiteen har en sekretær som får mer tid til rådighet og har relevant faglig bakgrunn (helsefag, etikk, eller juss).

Erfaringene tyder på at leder og sekretær til sammen bør få avsatt tid tilsvarende 20 - 60 % stilling. Det er ledelsens ansvar at komiteen fungerer og gjør KEK til en forpliktende og integrert del av helseforetakets kvalitetssikringsarbeid.

Å sørge for at komiteen er kjent og blir brukt på en god måte, er en annen viktig del av forankringsarbeidet og kan utføres i samarbeid med informasjons- og opplæringsansvarlig ved foretaket. Dette er en kontinuerlig oppgave for både KEK og foretaksledelsen.

1.3 Å gjøre komiteen kjent blant klinikere, ledelse og pasienter

Å sørge for at komiteen blir kjent på sykehuset kan skje i omtale av komiteen og komiteens arbeid i internavis, på sykehusets nettsider og på personalmøter og relevante seminarer som for eksempel handler om kvalitetssikringsarbeid. Å informere om KEK i kurs for nyansatte, i lederfora, i brosjyremateriell, ved å arrangere seminar i regi av KEK eller ved å utarbeide etiske retningslinjer, er andre eksempler på måter som øker kjennskapet til arbeidet. For forslag til innhold i en brosjyre, se på [KEKs nettsider](#). Brosjyrer som legges ut til pasientene og informasjon på nettsidene er viktige for at pasienter og pårørende skal få nødvendig kjennskap til KEK.

Informasjon om komiteens arbeid bør inkludere informasjon om sammensetning, mandat og hvordan komiteen arbeider, dvs. prosedyrer og arbeidsmåter. Erfaring har vist at det er viktig at alle vet hvordan komiteen arbeider når de skal legge en sak fram for KEK eller delta i en drøfting, og hva de kan forvente (se eksempel på informasjonsskriv i vedlegg 1). For eksempel er det en inngrodd forestilling at komiteen er en slags domstol som skal avgjøre rett og galt. Dette øker terskelen for å henvende seg til komiteen. I informasjon til de ansatte må det framheves at komiteen skal være en beslutningstøtte i etiske spørsmål, og at komiteene ikke alltid kan eller vil konkludere med at en løsning er den riktige. Det er vår erfaring at denne informasjonen må gjentas også der komiteene har vært i funksjon i mange år.

1.4 Oppnevning og sammensetning av komiteen

Det er alminnelig at ledelsen (v/adm. dir.) oppnevner nye medlemmer, etter forslag fra KEK, ev. annen instans, og at komiteen rapporterer direkte til ledelsen. Dette betyr for eksempel at årsrapport og møtereferat bør sendes til ledelsen (men ikke detaljerte referat, og ev. pasientidentifiserbare opplysninger fra kausdrøftinger må utelates).

Noen viktige kriterier ved utvelgelse av medlemmer fra helseforetaket er:

- God faglig kompetanse og faglig tyngde.
- Godt klinisk etisk skjønn og interesse for verdispørsmål.
- Muligheten til å prioritere oppgaven høyt blant sine øvrige gjøremål.
- Personlig egnethet, evne til å arbeide i gruppe.

Det er svært viktig å sørge for kontinuitet i komiteen fordi det tar tid å opparbeide kompetanse og en god gruppeprosess. Det er vår erfaring at det er nyttig at noen medlemmer av gruppen skiftes ut med jevne mellomrom. En grunn til det er at etikk-kompetanse og kjennskap til komiteens arbeid på den måten spres i sykehuset. En annen grunn er at dette skaper mangfold i arbeidet når mange deler av et stort sykehus er involvert i etikkarbeidet. Det er viktig at de som tar på seg dette, forplikter seg til å

være tilstede i møtene. Komitémedlemmer som ikke møter eller på annen måte ikke fungerer som komitémedlem, bør skiftes ut før fullgått periode. Nyoppnevnte bør få avklart med ledelsen hvordan de skal kunne prioritere dette arbeidet i forhold til sine øvrige oppgaver.

Antall medlemmer i komiteen varierer mellom sju og 12. Komiteen bør ikke være for stor av hensyn til gruppefølelse og effektivitet under møtene, men den bør heller ikke være for liten av representativitetshensyn. Noe av det viktigste med komiteene er at de er tverrfaglige og representative for klinikken. Minst to leger og to sykepleiere fra ulike deler av klinikken bør være med, likeledes annet helsepersonell, for eksempel hjelpepleiere, sosionom, ergo- og fysioterapeut, psykolog og sykehusprest. De sistnevnte yrkesgruppene har ofte tilhold i flere avdelinger og representerer derfor også en form for uavhengighet. Sykehusprestene har etikk-kompetanse og kan derfor komme med viktig innspill i komitéarbeidet. Like viktig som medlemmenes faglige bakgrunn, er interesse for arbeidet og personlige egenskaper. Medlemmene bør for eksempel ha evne til å arbeide i team, kunne inngå kompromiss og ha evne til å lytte og tolerere usikkerhet og uenighet. Det er også på sin plass å minne om at KEK bør være livssynsnøytral. KEK-medlemmer representerer seg selv, og ikke arbeidsgiver, profesjonen eller avdelingen man er ansatt ved. Medlemmenes bidrag i KEK skal ikke overprøves av overordnede.

Det er viktig for arbeidet i KEK å unngå at enkelte personer eller miljøers interesser, verdier eller livssyn, blir for dominerende. KEK-medlemmer bør ha evnen til en form for representativ tenkning hvor alle involverte parters interesser inkluderes. Fordi kasusdrøftingene av og til er preget av motstridende interesser, er det en fordel om noen av komitémedlemmene har kompetanse i konflikthåndtering fordi uenighet og konflikt ofte er sentralt i særlig etisk utfordrende situasjoner.

Det er en fare for at det utvikles ”interne” normer eller kulturer og lojalitetsbånd som gjør det vanskelig å vurdere en sak på en upartisk måte. Mange komiteer har svært gode erfaringer med å ha legrepresentanter som medlemmer. For å bidra til et blikk litt utenfra på interne saker, er det en fordel at komiteen har minimum to medlemmer som ikke er ansatt i sykehuset, for eksempel representant fra primærhelsetjenesten, fagetiker, lekmann, jurist eller pasientrepresentant,

Sekretærfunksjonen i en slik komité er viktig for kontakt mellom komiteen og helsepersonell i sykehusene, for innkalling til møter, skriving av referat, arkivering, praktisk hjelp i forbindelse med planlegging og gjennomføring av seminar og drøftinger, skriving av årsrapport, oppdatering av nettsted etc. En god sekretær vil være et viktig bindeledd for komiteen og vil kunne avlaste lederen. En stillingsbrøk på mellom 20 og 30 % for sekretærens komitéarbeid er det vanlige i Norge, men det

er også enkelte som har en større stillingsbrøk for eksempel hvis komiteen har høyt aktivitetsnivå eller lederen har mindre tid som kan avsettes til komitéarbeidet. Noen komiteer har en person med kompetanse i etikk eller juss og/eller helsefaglig bakgrunn som sekretær. Dette kan heve kvaliteten på den skriftlige dokumentasjonen og kvaliteten i forberedelse av sakene.

Lederen har en svært viktig funksjon i KEK-arbeidet. Den evalueringen som ble gjort i 1998 anbefalte at lederen var en ”tung” og respektert kliniker. En årsak er et ønske om å signalisere at legene er sentrale for etikkarbeidet og at man unngår at etikkarbeidet blir sett på som løsrevet fra medisinske beslutninger. Den viktigste egenskapen for en som skal lede KEK er imidlertid interesse og engasjement i arbeidet og gode møtelederegenskaper. I noen land kreves det av en leder at han eller hun skaffer seg etikk-kompetanse tilsvarende mastergrad. Dette kan gi trygghet i arbeidet, men viktigst er likevel komiteens samlede kompetanse, i alle fall når de fleste oppgaver, for eksempel kausdrøftinger, utføres av komiteen som helhet. Åpenhet og toleranse for uenighet, og evne til å skape trygghet, struktur og systematikk i arbeidet er viktige lederegenskaper. En god leder utnytter mangfoldet i komiteen og får det beste ut av hvert enkelt medlem. Få etikkspørsmål har enkle svar og derfor er det viktig at det er rom for tvil og kritiske innspill. En dominerende leder vil fort kunne skape distanse til arbeidet for de andre komitémedlemmene. En leder bør også være bevisst på og mestre balansegangen mellom uavhengighet i komitéarbeidet og et godt forhold til ledelsen. Lederen må ha lojaliteten til komiteens arbeid og målsettinger. Dette betyr for eksempel at ledelsens interesser i en eventuell konkret sak ikke må overskygge andre berørte parter, for eksempel personalets og pasientenes interesser.

Medlem med juskompetanse

Helsevesenet er i økende grad styrt av lover og forskrifter. Forskning på KEK-arbeidet tyder på at KEKene bør ta styrking av juskompetansen i drøftingene på alvor¹. Et medlem med juridisk kompetanse i en KEK kan klargjøre de rammene som loven setter. Det er imidlertid viktig at diskusjoner om helselovgivningens implikasjoner ikke dominerer diskusjonene slik at de nyanserte etiske diskusjoner fortreges. Dersom ikke juskompetanse fins blant medlemmene i komiteen, er det svært viktig at komiteene bringer inn slik kompetanse i saker som krever det. Det gjelder både i enkeltsaker og saker av mer prinsipiell karakter. Fylkesmannen har helserettslig kompetanse og kan kontaktes dersom sykehuset ikke har tilgjengelig kompetanse.

¹ Perderson R, Førde R. Fuzzy law encountering life, death and morality – A report on nine clinical ethics committees’ legal considerations. In: Grunnin J, Holm S, Kerway I. Ethics, Law & Society. Ashgate Publishing 2009: 149-163.

Medlem med etikk-kompetanse

Etikk-kompetanse kan bidra i komiteens analytiske virksomhet og hjelpe til å klargjøre eksplisitte og implisitte verdier rundt beslutninger. Kliniske vurderinger er som regel alltid verdiladede i større eller mindre grad, og etikere er spesielt opplært til å synliggjøre relevante verdier og normer. Et KEK-medlem med en slik kompetanse kan være nyttig for å strukturere diskusjoner, til begrepsavklaringer og til å beskrive de prinsipielle sidene ved en sak. Men som medlemmer med juskompetanse, kan et medlem med etikk-kompetanse kunne komme til å bli for dominerende i en komité. Ingen, heller ikke etikere, sitter inne med fasitsvar på kompliserte spørsmål. Det er de brede og åpne drøftingene som først og fremst gir KEK-arbeidet dets styrke. Erfaringer i Norge så langt, er at etikk-kompetanse er nyttig for arbeidet, gir legitimitet til arbeidet blant helsepersonell og kan bidra til etikkskolering for de andre KEK-medlemmene. Det samme kan sies om juskompetanse i komiteen.

Legmedlem/Pasientrepresentant

Et slikt medlem kan være et viktig medlem fordi de er representanter for ”oss alle”, samfunnet eller pasientene. En pasientrepresentant skal ikke representere kun en pasientgruppe eller noens særinteresser, men må kunne bidra til å målbære og presisere alle pasienters perspektiv gjennom en form for representativ tenkning. Noen komiteer har med hell hatt med en politisk aktiv person som legrepresentant. En fordel med å ha eksterne medlemmer som representerer pasientene eller samfunnet, er at de også er med å hindre at vurderingene i vanskelige spørsmål blir preget av sykehusets interne kultur eller nære bånd til de berørte partene på sykehuset. Eksterne medlemmer har et kritisk og uavhengig blikk utenfra og kan lettere påpeke inhabilitet hos enkeltmedlemmer ved drøfting av enkeltsaker. Videre vil ekstern deltakelse i komitéarbeidet kunne bidra til at verden utenfor sykehuset får innsikt i etiske dilemmaer i helsetjenesten.

Medlem fra sykehusledelsen

Å ha et medlem fra ledelsen med i KEK, representerer en utfordring både for ledelsen og for komiteen. Fordelen med å ha med sykehusledelsen er at det kan gjøre det enklere å integrere komiteen i helseforetaket. En representant for ledelsen kan bidra til at problemer avdekket i enkeltsaker, følges opp praktisk, for eksempel behov for forbedring av rutiner ved hele eller deler av foretaket. En representant fra ledelsen kan også føre til at administrative avgjørelser som reiser etiske utfordringer, for eksempel om prioritering og effektivisering, bringes inn til drøfting i komiteen for å få saken belyst fra ulike sider. Komiteen må imidlertid være seg bevisst faren for å bli brukt som alibi i vanskelige avgjørelser. Fordi mange klinikere har en misoppfatning om at KEK fungerer som kontrollinstans, der rett og galt avgjøres, og det å bringe saker inn for komiteen blir opplevd som en slags tysting, kan representasjon fra ledelsen i komiteen forsterke denne oppfatning. Ledere på ulike

nivå i foretaket som er KEK-medlemmer, kan derfor gjøre terskelen for å henvende seg til komiteen høyere for de ansatte, særlig i saker der avdelingsledelsen er en berørt part eller der ansatte frykter sanksjoner fra ledelsen. Et annet problem er at KEKs funksjon som ”etisk vaktbikkje” kan svekkes dersom legitim kritikk mot organisering og ledelse blir dempet som følge av sammensetningen. I noen land er det ikke tillatt med representanter fra ledelsen. På den annen side er det mange saker som det ikke er mulig å håndtere på en god måte dersom en ikke involverer nærmeste leder. Vi mener at eventuell representasjon fra ledelsen bør vurderes og evalueres grundig dersom en velger dette.

Representant fra primærhelsetjenesten

Primærhelsetjenesten ser ofte sykehusene utenfra og kan derfor gi nyttige tilbakemeldinger til sykehusene. Med samhandlingsreformen er en slik representant særlig nyttig. De representerer en viktig del av helsetjenesten, og kan ha alternative tilnærminger som kan gi flere innfallsvinkler til pasientens og pårørendes situasjon. Fastleger kan for eksempel ha et mer kontinuerlig, forpliktende, nærere og kanskje mer likestilt forhold til mange pasienter og pasientgrupper enn sykehusleger. Representanter fra kommunehelsetjenesten kan også bringe inn utfordringer fra primærhelsetjenesten til drøfting i komiteen, klinisk etiske utfordringer som foretaket bør forholde seg til, for eksempel samarbeid med sykehjem og hjemmetjenesten. Erfaring tilsier at eksterne representanter fra kommunehelsetjenesten er verdifulle medlemmer av KEK.

Hvordan skaffe medlemmene relevant kompetanse

Kompetanse til arbeidet i KEK kan skaffes på mange måter. Gjennom arbeidet i komiteen opparbeides kompetanse, men det er viktig at medlemmene deltar på etikkseminar og kurs og leser relevant litteratur (se for eksempel tipsene i kap. 6). Både generell etikkteori og stoff som handler spesifikt om klinisk-etiske problemstillinger som er aktuelle for komiteén, kan være lærerikt. Det samme kan referater fra andre komiteers drøftinger. [SMEs nettside med drøftinger](#) inneholder mange gode eksempler fra et vidt spekter av klinisk-etiske problemstillinger. SME arrangerer et årlig høstseminar for alle komitémedlemmene der både teoretiske og praktiske spørsmål drøftes og der komiteene kan dele erfaringer. SME arrangerer også innføringskurs for nye medlemmer (1-2 dager), ulike temaseminar og dybdeseminar. Fra og med 2016 planlegger SME tre nye årlige kurs i henholdsvis medisinsk og helsefaglig etikk; klinisk etikk; og fasilitering av klinisk-etisk refleksjonsarbeid. Spesielt de to sistnevnte kursene vil være relevante for KEK-medlemmer. Kursene vil ha et omfang på fem studiepoeng, og kan tas enten innen universitetssystemet (som enkeltemnestudent) eller uavhengig av dette. Videre har Legeforeningen et gratis nettkurs i klinisk etikk som tar utgangspunkt i filmer basert på konkrete pasientsaker. Nettsidene til KEK gir en

oversikt over hva som foregår av seminar og kurs. Her finnes også adresse til andre relevante nettsteder og referanser til aktuell litteratur.

I startfasen har mange komiteer hatt stor nytte av å trene på drøftinger av egne etiske problemer. Slike øvelser vil selvsagt skille seg fra reelle kausdrøftinger ved at bare komitémedlemmene er til stede. Drøftingene kan likevel gi komiteene en trygghet for at de mestrer nødvendige verktøy, slik som systematisk saksgjennomgang, en gjennomtenkning av hvordan de ville lagt opp drøftingen dersom den hadde vært reell, hvem som burde vært til stede og øvelse i å benytte etiske tilnærminger som hjelpemiddel i kausdrøftingene. Mange nye komiteer har hatt stor glede, både faglig og sosial av internseminar (gjerne borte fra arbeidsplassen), der fordypning i enkelte emner og øvelse på kausdrøftinger har stått sentralt. Senter for medisinsk etikk eller andre lærerkrefter har ofte deltatt i komiteenes interne kompetanseutvikling. Erfaringsmessig tar etableringsfasen for en ny komité minst 6-12 måneder, og det er viktig å følge opp nye medlemmer med nødvendig innføring og opplæring.

1.5 Møtehyppighet

Møtehyppigheten for norske komiteer varierer noe, med et gjennomsnitt på en gang i måneden. Mange komiteer har god erfaring med faste møtetidspunkt, for eksempel første onsdag i måneden, 2-3 timer på slutten av dagen. En slik forutsigbarhet kan gjøre det lettere for travle klinikere å få tidspunktet inn i timeplanen. Det kan være hensiktsmessig også å sette av noe tid til disposisjon (eksempel to timer mellom de faste tidspunktene) for saker som haster.

1.6 En eller flere komiteer ved hvert helseforetak

Stortinget vedtok i 2000 at det skulle finnes en KEK ved alle sykehus. Dette er senere blitt endret til hvert helseforetak, og de fleste helseforetak består av mange sykehus. Ledelsen ved mange helseforetak vil at KEK-arbeidet skal tilpasses foretaksstrukturen for øvrig slik at ledelsen har én komité å forholde seg til i prinsipielle spørsmål. Det er imidlertid flere problemer ved å ha én komité for flere sykehus. Tid er en knapphetsfaktor i dagens helsevesen, og lang reisetid blir fort et uoverstigelig problem for travle klinikere. Et annet problem ved å ha én KEK for flere sykehus er større avstand til klinisk virksomhet.

Stor geografisk avstand mellom enhetene innenfor foretaket kan tale for å opprette mer enn én komité, eventuelt med noe færre antall medlemmer i hver komité og noen fellesfunksjoner (for eksempel seminar og retningslinjearbeid). Noen helseforetak (som Oslo Universitetssykehus, Vestre Viken og Helse Innlandet HF) har opprettet sykehusnære lokale komiteer og en sentral komité som

består av noen medlemmer fra de lokale HF. De lokale komiteene drøfter klinikknære problemer, mens den sentrale koordinerer og drøfter mer prinsipielle og overgripende saker.

Noen KEKer (for eksempel Helse Finnmark) har gode erfaringer med å løse avstandsproblemet ved hjelp av videokonferanser. På den måten kan alle være med uten at de må forflytte seg over store avstander, men mer subtile aspekter i kommunikasjonsprosesser er ofte vanskelig å ivareta uten å møtes i samme rom. Det er derfor nødvendig at komiteen møtes fysisk innimellom. En annen måte å løse store avstander på er å ha færre, men lengre møter.

Der psykiatriske og somatiske sykehus deler én komité, kan noen oppleve at de somatiske spørsmålene dominerer. Dette krever derfor spesiell oppmerksomhet slik at også de som arbeider i psykiatrien opplever arbeidet som relevant for sin hverdag. Et annet fagområde som trolig bør gis større oppmerksomhet i KEK-arbeidet, er rusfeltet. I 2011 fikk SME i oppdrag fra Helsedirektoratet å styrke etikkarbeidet i psykiatri og rus gjennom et 3-årig prosjekt. Dette prosjektet vil særlig fokusere på etiske utfordringer knyttet til bruk av tvang og på å fremme klinikknær etisk refleksjon.

2. Oppgaver og arbeidsformer

Komiteene har tradisjonelt hatt fire hovedoppgaver: drøftinger av saker relatert til enkeltpasienter, drøftinger av saker som ikke er relatert til enkeltpasienter (for eksempel en gruppe av pasienter), kurs og seminar for de ansatte, og arbeid med retningslinjer. I denne manualen har vi valgt å vie mest plass og oppmerksomhet til drøfting av saker relatert til enkeltpasienter. Det betyr ikke at de andre oppgavene er mindre viktige, men kanskje er det å drøfte saker relatert til enkeltpasienter den mest utfordrende oppgaven til KEK, fordi sakene ofte er svært varierte, komplekse og konfliktfylte, og fordi de raskt kan få direkte konsekvenser for pasientbehandlingen. Dessuten vil slike drøftinger kunne bidra til at taushetsplikten brytes dersom KEK ikke utvikler gode rutiner.

Når vi framhever betydningen av prosedyrer og arbeidsmetoder for kompliserte kasusdrøftinger vil vi understreke at det må være rom for lokale tilpasninger i de enkelte sakene. I Norge er kliniske etikk-komiteer ikke regulert eller hjemlet av særskilt lovgivning, men eksisterende helselovgivning, offentlighetsloven og personvernlovgivningen gir en del viktige føringer for KEK-arbeidet. Vi har inkludert det mest sentrale av dette nedenfor, men anbefaler alle KEK-medlemmer å gjøre seg kjent med [betenkning om juridiske føringer for saksbehandling i KEK](#).

2.1 Drøfting av saker relatert til enkeltpasienter

Det er flere formål med en systematisk drøfting av etiske dilemma knyttet til enkeltpasienter i klinikken:

- Fremme god praksis
- Tid og rom for systematiske, grundige og tverrfaglige etiske diskusjoner
- Sikre at alle stemmer, ikke minst pasientens egen, blir hørt
- Heve etisk bevissthet, etikk-kompetanse og erfaringsutveksling innad på sykehuset
- Sikre at relevante juridiske føringer avklares
- Bidra til å løse konflikter og skape respekt for ulikt syn
- Beslutningsstøtte til de ansvarlige
- Kvalitetssikring av vanskelige moralske beslutninger
- Fremme ansvarlighet og dokumentasjon rundt etisk vanskelige valg
- Gi råd dersom de berørte partene ber om det

Målsetningen vil variere fra sak til sak. Tilbakemeldinger fra klinikere som har lagt saker fram til diskusjon i en klinisk etikk-komit  er at de fleste har hatt nytte av det^{2, 3}.     f  en etisk vanskelig beslutning systematisk belyst, er like ofte formålet med   kontakte KEK som   f  konkret r d om hva som er riktig   gj re. Et annet moment som er blitt framhevet, er at dr ftingen tar pasient og p r rende-perspektivet p  alvor. Kritiske tilbakemeldinger fra henvisende klinikere har v rt mangel p  systematikk av dr ftingen, at de medisinske sidene av saken ikke ble tatt alvorlig nok, at ber rte parter ikke var med under dr ftingen eller ikke godt nok involvert i forberedelsen til saken. Dette f rer ofte til at dr ftinger mangler etisk relevante opplysninger som for eksempel pasientens funksjonsniv , pasientens preferanser eller p r rendes synspunkt.

2.1.1 Hvem kan henvende seg til KEK?

Alle b r i utgangspunktet kunne henvende seg til KEK, men KEK b r alltid vurdere om sakene faller inn under komiteens mandat. KEK har til n  f rst og fremst v rt et forum der ansatte p  sykehuset, inklusiv ledelsen, har kunnet ta opp vanskelige klinisk etiske sp rsm l. Det nasjonale mandatet  pner opp for at ogs  pasienter og p r rende skal kunne kontakte KEK, men KEK skal ikke g  pasientombudene, fylkeslegene, kontrollkommisjoner, eller brukerorganisasjoner i n ringen. Rene klagesaker skal henvises til andre instanser. Der klagesaker reiser viktige etiske sp rsm l, b r KEK

² F rde, Reidun; Pedersen, Reidar & Akre, Victoria. Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Medicine, Health care and Philosophy*. 2008; 11: 17- 25.

³ Kalager, Guro; F rde, Reidun & Pedersen, Reidar. Er dr ftingen av pasientsaker i kliniske etikk-komiteer nyttig? *Tidsskrift for Den norske legef rening*. 2011; 131: 118- 121.

ikke gå inn i de deler av saken som faller inn under andres ansvarsområde, men trekke ut det som er av prinsipiell etisk karakter.

2.1.2 Skriftlig eller muntlig henvendelse

En kortfattet skriftlig framstilling av problemet kan være til nytte for lederen i KEK for å orientere om hvordan drøftingen av saken skal legges opp. Noen klinikere kan kanskje oppleve at det å ta seg tid til å formulere noe skriftlig til KEK kan være et hinder for å henvende seg til KEK. Derfor bør det være anledning med muntlige henvendelser også. Det kan være en god ide å utarbeide et skjema eller en sjekkliste for henvendelser. [KEK Helse Finnmark](#) har utarbeidet en slik sjekkliste.

En kort skriftlig orientering om saken, eventuelt formulert av KEKs leder eller sekretær til møteinnkallingen for komite-medlemmene, gjør at medlemmene kan forberede seg. Ikke minst er dette verdifullt for medlemmer med jus- og etikk-kompetanse slik at disse kan søke relevant litteratur og på den måten bidra til å belyse saken bredest mulig, og for at øvrige medlemmer kan tenke gjennom erfaring fra lignende saker.

2.1.3 Er dette et problem for oss?

Dette er et viktig spørsmål! Det er en fare for at alt blir gjort til etikk og at KEK blir en adresse for alt som er uønsket og vanskelig. På den måten kan et problem ufarliggjøres, forsinkes eller ikke få en løsning der det hører hjemme, i klinikken eller hos ledelsen. Derfor er det viktig at alle henvendelser drøftes med tanke på om dette er hovedsakelig et faglig spørsmål som må løses av fagfolkene, om det er et ledelsesspørsmål, en sak for kvalitetsutvalget, pasientombudet, fylkeslege, kontrollkommisjon, abortnemnda eller forskningsetisk komité, eller ev. at saken bør håndteres i samarbeid med noen av disse instansene. Under drøftingen av en sak i KEK kan det også avdekkes at enkelte deler av saken bør håndteres av andre. Et eksempel på en sak som både hadde juridiske, faglige og etiske sider, var en gjennomgang av handlingsforløpet etter alvorlig feilbehandling. Et pasientombud henvendte seg til KEK fordi vedkommende mente at saken hadde viktige etiske implikasjoner. Gjennomgangen viste bl.a. at sykehuset manglet tilfredsstillende rutiner for ivaretagelse og oppfølging av pasient- og pårørende og de impliserte klinikerne, ved alvorlige hendelser.

Typiske tema eller områder som majoriteten av komiteenes drøftinger har omhandlet er: Avslutning av livsforlengende behandling, pasientautonomi og informert samtykke, bruk av tvang, klinisk kommunikasjon, kliniske prioriteringer, konfidensialitet og assistert befruktning. Karakteristika ved situasjoner som reiser etiske utfordringer er at de berørte partene er usikre på, eller er uenige om, hva som er riktig å gjøre og at utfallet har stor betydning for dem det gjelder.

2.1.4 Forberedelse av saken

Et viktig spørsmål både for planlegging av saken og for selve drøftingen er hvorfor saken bringes til KEK. Hva ønsker klinikerens å oppnå med drøftingen? Er det for å dempe en konflikt innad i teamet, er det for å få et råd eller er det for å skaffe seg sikkerhet for at den beslutningen som allerede er tatt har tatt hensyn til alle verdispørsmål? Det bør avklares før møtet.

En viktig forutsetning for gode etiske drøftinger i enkeltsaker er at faktagrunnlaget er best mulig. I tillegg til god medisinsk og sykepleiefaglig informasjon, må alle berørte parter komme til orde. Når flere personer drøfter saken og ofte stiller nye spørsmål, blir det nødvendig med supplerende informasjon. Dette er ofte vanskelig å få til dersom ikke alle de berørte partene er til stede eller representert på en god måte under drøftingen. Et viktig spørsmål før drøftingen er derfor hvem som kan belyse sakens ulike aspekter medisinsk, psykososialt, og etisk. I kompliserte medisinske spørsmål kan det kreves at f. eks indremedisiner, kirurg, anestesilege, nevrolog, fysioterapeut, sosionom, primærlege og psykolog er med på drøftingen. Et sentralt spørsmål er derfor: Hvem kjenner pasient og pårørende (fra hjemmemiljøet) og kan representere dem dersom de ikke selv kan eller vil være til stede?

Å drøfte saker relatert til enkeltpasienter i KEK kan medføre at personer som ikke har behandlingsansvar får identifiserbare opplysninger om pasienten. Dette vil være et brudd på taushetsplikten dersom pasienten ikke er blitt spurt og har gitt sitt samtykke til en slik drøfting/utlevering av pasientidentifiserbar informasjon. Pasienten eller nærmeste pårørende bør derfor informeres om at det er behov for drøfting i KEK, og det må spørres om tillatelse til å utlevere identifiserbar informasjon som måtte være nødvendig for å kunne gjennomføre drøftingen. Der det er mulig å belyse saken godt uten pasientidentifiserbare opplysninger, kan drøftingen skje anonymt uten å spørre pasienten (ev. pårørende). Det å informere om at saken drøftes i KEK, vil imidlertid gjøre det enklere å involvere pasient/pårørende før, under eller etter drøftingen, noe som det ofte kan være behov for direkte eller indirekte.

Alle saker som bringes inn til drøfting bør uansett anonymiseres så godt som mulig. Selv når pasienten/pårørende har gitt sitt samtykke til en slik drøfting og deltar i en slik drøfting, skal utveksling av personidentifiserbar informasjon skje med varsomhet.

2.1.5 Hvor skal saken drøftes?

Drøftingen kan skje i komiteens faste møtelokaler, på avdelingen eller i andre møterom i foretaket. Drøfting på den avdelingen som ”eier” problemet kan bidra til at drøftingen oppleves som mindre farlig og fremmed enn om møtet finner sted for eksempel på komiteens hjemmebane. Der flere avdelinger er involvert, og særlig der det er uenighet, kan KEKs faste møterom oppleves som mer nøytral grunn.

2.1.5 Hvem skal delta i drøftingen?

Dette er et viktig prinsipielt spørsmål, og norske komiteer arbeider forskjellig. Igjen må vi framheve at det ikke fins noen fasit. Ulike modeller har ulike fordeler og ulemper. Det ene ytterpunktet er at komiteen drøfter de etiske spørsmålene bak lukkede dører basert på innsamlet informasjon gjort av en eller flere KEK-medlemmer på forhånd, gjennom samtaler med de berørte partene eller gjennom tilsendt informasjon. Innsamlet informasjonen kan så oppsummeres i et skriftlig notat som danner utgangspunkt for komiteens drøfting. Fordelen med dette er at informasjonen kan sorteres og systematiseres på forhånd. Dermed vil også drøftingen trolig bli mer strukturert. En annen fordel kan være at konfliktnivået og spenningene, for eksempel ved faglig uenighet, reduseres under selve drøftingene fordi de ulike partene ikke møtes fysisk, og at møteledelsen derfor blir mindre krevende.

Ulempen med deltakelse kun i saksforberedelsene er større fare for at relevante spørsmål ikke blir stilt eller besvart. Noen klinikere har i evalueringsstudier framhevet at det var problematisk ikke å få være til stede under drøftingen av deres egen sak, og at en drøfting bak lukkede dører kan gi komiteens arbeid et ekskluderende eller esoterisk preg. En annen ulempe er at en dialog mellom partene ikke blir mulig slik at muligheten for å skape en forståelse for andre perspektiver begrenses. Under mange etiske dilemma ligger det usikkerhet og uenighet knyttet til fakta, og dette vil ofte først avsløres når saken drøftes med alle berørte parter, relevant ekspertise og ved hjelp av komiteens tverrfaglighet. Under drøftingen kan det komme fram at man fortsatt mangler informasjon for å kunne belyse problemets mange sider, og da er det et problem at den som hadde kunnet gi slike opplysninger ikke er tilstede. Det kan føre til at drøftingen ikke kan fullføres, og at man må beramme nye møter. På den måten blir et slikt opplegg kanskje likevel mer ressurskrevende og mindre effektivt.

En ”lukket” drøfting i komiteen kan føre til at de berørte partene som er involvert i sakene vil kunne føle seg ekskludert, eller det kan oppleves unaturlig for de som ”eier” saken at de ikke skal delta i drøftingen. Deltakelse i drøftingen kan representere en viktig lærings situasjon for de berørte partene og føre til økt forståelse for de ulike synene i saken.

Dersom drøftingen skal foregå med alle berørte parter til stede, ev. gjennom representasjon, krever dette at drøftingen planlegges nøye, og det stiller store krav til møteleder/ordstyrer. Det sier seg selv at slike drøftinger tar tid å arrangere, når mange mennesker kan måtte møtes rundt bordet. Fordelen er at i et slikt forum kan nye spørsmål stilles, vinklingen kan endres etter at ny informasjon kommer fram, alle får delta, og alle hører alt. Når informasjon innhentes av en eller to, vil den alltid være påvirket av de menneskene som har vært involvert i denne prosessen. Ulempen med en felles drøfting er at den kan oppleves belastende nettopp pga. gruppens størrelse. Mange etiske spørsmål er emosjonelt krevende for de impliserte, under ligger ofte uenighet, konflikt, usikkerhet eller sårbarhet. En svært viktig målsetting for komiteen er å ufarliggjøre drøftingen, å skape en trygg og god atmosfære. Komiteen bør ha minst et medlem med kompetanse i konflikthåndtering, og i noen saker kan et slikt medlem med fordel lede drøftingen. I konfliktfylte saker kan en variant være å ha alle berørte parter med i første delen av møtet der alle spørsmål blir belyst, og så drøfte saken i KEK alene for også å kunne komme fram til en konklusjon.

En mellomting mellom disse modellene er at saken drøftes med to eller flere av komiteens medlemmer sammen med de berørte partene eller med de ulike partene alene. Drøftingen kan oppleves som mindre truende og formell når klinikere og pasienter/pårørende slipper å møte mange utenforstående på en gang. Svakheten er igjen at grundigheten og åpenheten i drøftingen kan blir redusert gjennom at færre perspektiv og ståsteder trekkes inn. Tverrfaglighet og samspillet mellom komitémedlemmene er en viktig ressurs i en etisk drøfting. Enkelte komiteer i Norge har hatt positive erfaringer med at minimum 3-4 medlemmer med mest mulig relevant faglig bakgrunn deltar dersom ikke hele komiteen kan samles. Erfaringer fra utlandet viser at i ”rene” og mindre kompliserte etiske dilemmaer kan en slik modell egne seg, eventuelt at bare en ”etikkekspert” trekkes inn som samtalepartner for de berørte partene. Imidlertid anbefales drøfting i en hel komité eller med større deler av komiteen der konfliktnivået er høyt og der kompleksiteten i sakene er stor. I saker med høyt konfliktnivå og mistillit blir en framgangsmåte som bygger på åpenhet særlig viktig for tilliten til drøftingen. Sjansen for skjevhet i drøftingen er større jo færre som deltar i drøftingen. Alle bringer med seg sine faglige og personlige ståsted og perspektiver på godt og vondt. Det er derfor viktig at drøftingen blir gjennomgått i en hel komité i etterkant, dersom en drøfting kun har blitt gjort av en liten del av komiteen (og at de berørte partene opplyses om dette). Det gir resten av komiteen mulighet til å komme med supplerende spørsmål eller kommentarer. En gjennomgang i etterkant vil også sikre at komiteen får informasjon og muligheter for læring, og at de komitémedlemmene som har deltatt får nødvendig feedback. Det er viktig at det ikke er det samme utvalget av komitémedlemmene som deltar i drøftingene med de berørte partene hver gang, slik at det blir en

form for ”A”- og ”B”-medlemmer i komiteen.

2.1.7 Skal pasient eller pårørende møte under drøftingen?

Dette er et svært viktig spørsmål som det ikke er kun ett riktig svar på. Siden relativt mange saker dreier seg om svært syke pasienter, er det ofte pårørende eller andre som kjenner pasienten godt, som må delta. De komiteene som har hatt med pårørende, har gode erfaringer med dette. Mange drøftinger berører mange vanskelige spørsmål, og åpenhet og trygghet til å tenke høyt rundt de vanskeligste spørsmålene, er avgjørende⁴. Klinikerne og komitémedlemmene vil ofte skåne pasient og pårørende for informasjon som kan skape unødig engstelse for mennesker i svært sårbare situasjoner. Generelt har nok slike motforestillinger blitt overdrevet, men tilstedeværelse kan føre til at det legges lokk på diskusjoner av vanskelige medisinske og etiske spørsmål, noe som igjen kan gå ut over kvaliteten på drøftingen og derfor pasienten i siste instans. I dette spørsmålet må derfor ulike hensyn – pasientens deltakelse, best mulig informasjon om pasientens preferanser og verdier, klinikers åpenhet, og muligheten for å ta opp belastende informasjon og spørsmål – vurderes opp mot hverandre. I retrospektive saker (etter at en beslutning er tatt), hvor læringsaspektet for de ansatte er mer sentralt, kan det være andre og sterkere grunner for at pasienten ikke må være representert (se Kap. 2.1.9). Er saken mulig å drøfte anonymisert, behøver man strengt tatt ikke forholde seg til pasienten eller pasientidentifiserbare opplysninger, men dette kan gjøre at saken ikke blir tilstrekkelig godt nok belyst, slik at det må tas høyde for dette.

Selv om det kan være krevende, tror vi at KEK bør tilstrebe at pasienten får mulighet til å delta direkte eller indirekte (via representasjon), spesielt i prospektive saker.⁵ En intervjuundersøkelse med foreldre som har deltatt i KEK-drøftinger av livsforlengende behandling hos alvorlig syke barn, tyder på at alle fant det meningsfullt og viktig å delta⁶. Pasientens interesser og verdier kommuniseres best direkte, og tilstedeværelse kan oppleves som uttrykk for respekt og ønske om åpenhet. Fordi kommunikasjon og konflikter ofte står sentralt når klinikere opplever en situasjon som etisk utfordrende, kan det være uheldig at den ene parten representerer den andre partens syn. I vanskelige etiske spørsmål er kravene til god kommunikasjon store. Da vil oftest mest mulig åpenhet i den etiske diskusjonen være å anbefale. Noen ganger kan god kommunikasjon gjøre at det etiske problemet oppløser seg av seg selv.

⁴ Førde, R & Ruud Hansen, T.W. Involving patients in a Norwegian Clinical Ethics committee - what have we learned? *Clinical Ethics* 2009; 4. 121-30.

⁵ Prospektive saker er saker der beslutning ikke enda er truffet – i motsetning til retrospektive, som er saker gjennomgått i etterkant

⁶ Førde R, Linja T. "It scares me to know that we might not have been there!": a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC Med Ethics*. 2015 Jun 6;16:40. doi: 10.1186/s12910-015-0028-6.

I noen tilfeller vil det være umulig å samle alle berørte parter. Pasient og pårørende sine stemmer kan også representeres gjennom helsepersonell som kjenner pasienten godt og har nødvendig tillit, dersom pasient/pårørende ønsker dette. Det kan være en fordel at vedkommende ikke har behandlingsansvar for pasienten i avdelingen, for eksempel sosionom, fastlege eller andre.

I noen tilfeller der det er behov for å diskutere en sak, er det av ulike årsaker umulig eller problematisk å informere eller involvere pasienten/pårørende. Eksempel på dette kan være saker med store konflikter, saker der pasienten er preget av sterke emosjoner, eller der involvering av pårørende trolig vil forverre pasientens forhold til pårørende. Et annet eksempel kan være der det er uenighet om hva slags informasjon som skal gis til pasienten (hvor pasientens deltakelse vil medføre at pasienten får informasjonen som noen – for eksempel pårørende – mener ikke bør gis). Slike saker må likevel kunne drøftes dersom klinikerne mener at dette vil kvalitetssikre en vanskelig beslutning. I slike tilfeller må saken drøftes anonymt, for eksempel ved at prinsipielle sider av saken eller mer overordnede spørsmål løftes fram. Komiteen bør i slike saker ta forbehold om at viktig informasjon kan mangle.

I økende grad blir komiteene kontaktet, ofte av ledere, for å diskutere vanskelige prinsipielle spørsmål, for eksempel prioriteringss spørsmål. I disse drøftingene er det ikke naturlig å ha med pasienter og pårørende (Førde & Hansen 2014⁷).

Et annet eksempel på drøftinger uten pasientens stemme er når KEK blir kontaktet av en behandlings- eller pleieansvarlig for en mer uformell drøfting av et spørsmål. I slike drøftinger kan pasientidentifiserbare opplysninger unngås, og noen ganger deltar bare et eller et fåtall av komitémedlemmer. Slikt komitéarbeid kan da få et mer uformelt preg. Igjen vil vi imidlertid understreke at komiteens eventuelle råd på bakgrunn av kontakt med kun en eller enkelte av de berørte partene må gis med forbehold om at ikke alle sider ved saken er belyst og at dette gjør det problematisk å konkludere. Også slike henvendelser bør etter vårt syn dokumenteres i KEKs arkiv (kontakten/henvendelsen, inkludert hva som var bakgrunnen, formålet og utfallet av henvendelsen). Dette er viktig fordi det i etterkant kan oppstå ulike syn på hva KEK egentlig bidro med; for eksempel kan klinikere tro at dersom KEK ikke satte foten tydelig ned i forhold til en skissert løsning, så ble løsningen ”godkjent” av KEK.

Dersom pasient eller pårørende deltar i drøftingen, vil det kunne bidra til en større forståelse for problemene, og også gi dem trygghet for at de blir tatt alvorlig. Det er imidlertid visse forutsetninger som må være til stede. Den første er at komitémedlemmene og de klinikerne som skal legge fram

⁷ Førde R, Ruud Hansen, T.W. Do organization and clinical ethics in a hospital setting need different venues? HEC Forum 2014 Jun;26(2):147-58. doi: 10.1007/s10730-014-9237-5.

opplysninger er innforstått og komfortable med at de er med i drøftingen. Den andre er at pasient/pårørende er godt informert om hva som er komiteens mandat og at komiteen skal bidra til å belyse vanskelige spørsmål, ikke være en domstol med beslutningsmyndighet.

Dersom pasient- og pårørende skal være tilstede i en komitédrøfting, er det viktig å vite at det i en sårbar situasjon kan være en sterk opplevelse å møte en stor gruppe behandlere og sykehusansatte som representerer autoritet, trygghet, makt og et internt ”stammespråk”. Det er ikke alle som vil greie å hevde egne interesser i en slik situasjon. Den tredje forutsetningen som må vurderes er derfor om pasient/pårørende er i stand til å delta og nyttiggjøre seg en slik drøfting. Den fjerde forutsetningen er at det er planlagt hvordan pasient/pårørende skal følges opp etter drøftingen. Man vet aldri hvordan opplysninger og tanker som kommer fram i en slik gruppediskusjon oppleves for mennesker i sårbare eller kaotiske livssituasjoner⁶. Dette bør komiteen og klinikere samarbeide om å følge opp.

Et kompromiss som burde ivareta mange hensyn i vanskelige saker, kan være at pasient/pårørende er til stede i en del av drøftingen for å kunne legge fram sin sak og kanskje også få dele faktaopplysninger, mens de ikke er til stede under selve drøftingen. Det er da viktig at pasient/pårørende får god informasjon om det som skjedde under drøftingen, enten ved at den kliniker som de har det beste forholdet til, refererer, eller at et medlem av KEK tar kontakt for en samtale. Her må det brukes skjønn.

2.1.7 Habilitetsspørsmål

Dette er et spørsmål som kan synes paradoksalt all den stund idealet for komitémedlemmene er representativ tekning og ikke interesserepresentasjon. Habilitetskravet kan også synes fremmed fordi det er klart presisert at komiteen ikke skal fatte beslutninger eller vedtak. (Det er den ansvarlige kliniker som har det endelige ansvaret når en vanskelig etisk beslutning skal tas). Drøfting av viktige verdispørsmål i en KEK er en del av kvalitetssikringen av vanskelige beslutninger. Tilliten til beslutningen hviler på en fordomsfri drøfting, derfor må habilitetsproblemer tas alvorlig. Slike hensyn kan være utfordrende under små forhold.

⁶ Førde R, Linja T. "It scares me to know that we might not have been there!": a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. [BMC Med Ethics](https://doi.org/10.1186/s12910-015-0028-6). 2015 Jun 6;16:40. doi: 10.1186/s12910-015-0028-6 Det er selvsagt umulig å hindre at personlige oppfatninger, følelser og personlige bånd kan farge etiske vurderinger. Vi er alle partiske, og noen ganger kan partiskhet, for eksempel engasjement og at man har særlig kjennskap til/innsikt i et problem, være en styrke. Et eksempel på dette kan være

sykehuspresten som ofte er KEK-medlem, og som kan kjenne pasienten og pasientens verdier fra tidligere samtaler. Dette KEK-medlemmet kan bidra positivt i drøfting av en sak, forutsatt at pasienten/pårørende aksepterer det og at taushetsplikten respekteres.

Distanse til situasjonen kan imidlertid gjøre det enklere å sortere, analysere og tydeliggjøre ulike argumenter og interesser. Særlig i en konfliktfylt sak, og i særdeleshet der beslutninger med dramatiske følger skal drøftes, er komiteens habilitet og evne til å se alle sider av en komplisert sak, viktig. KEK er ikke et forvaltningsorgan (det er heller ikke helseforetakene), men forvaltningsloven inkludert habilitetsreglene § 6 - § 10 (se vedlegg 2) gjelder for foretakenes virksomhet (jf. helseforetaksloven § 5). I praksis vil imidlertid disse reglene sjelden være bindende for KEKs drøftinger siden KEKene som regel ikke fatter ”vedtak” eller bedriver myndighetsutøvelse. En komitédrøfting bør likevel sikre at et problem er drøftet på en uhildet og grundig måte, ikke minst er dette viktig for pasient og pårørende. Dersom det i saker med høyt konfliktnivå er tette bånd mellom komitémedlemmer og noen av de berørte partene, bør disse medlemmene trekke seg fra drøftingen. Eksterne komitémedlemmer har et særlig ansvar for å påpeke habilitetsproblemer, men hvert enkelt medlem bør i alle saker vurdere om de har bindinger eller relasjoner som kan bidra til å svekke tilliten til komiteens arbeid. I noen saker vil det være best om man overlater drøftingen til en KEK ved et annet foretak, for eksempel hvis mange i komiteen er inhabile eller at de berørte parter ikke har nødvendig tillit til foretakets komité. Dette har vært gjort ved flere anledninger med god erfaring.

2.1.8 Prospektive saker

Dette er saker hvor man drøfter de etiske problemene knyttet til behandling av enkeltpasienten før sakene blir avgjort. Årsaken til at slike spørsmål tas til komiteen kan være at klinikere eller pasient/pårørende ønsker en systematisk og grundig drøfting av de etiske problemene før beslutningen tas. Da er det uproblematisk om komiteen ikke kan samle seg om en konklusjon. Noen ganger kan klinikere ønske at komiteen skal gi dem et konkret råd om hvilken løsning som bør velges. I slike tilfeller vil det oppleves problematisk dersom komitémedlemmene ikke er enige om hvilken løsning som er den beste. Mange saker er så komplekse med så mange motstridende hensyn at det ikke finnes én god løsning. I slike saker må man konkludere med at flere handlingsalternativer er etisk akseptable. Komiteene skal dessuten være bredt sammensatt både med tanke på faglig, etisk og personlig ståsted, og derfor vil det ofte være mange ulike meninger, eller nyanser av meninger, og dette er ofte noe som styrker kvaliteten på etiske drøftinger i motsetning til ”ensretting” eller falsk konsensus. Hovedhensikten med en drøfting er å drøfte de etiske problemene på en grundig, systematisk og åpen måte. Dersom de berørte partene ønsker at komiteen gir et råd i saken, bør dette

avklares tidlig, og i slike saker bør komiteen vurdere om det kan være behov for å drøfte saken på egenhånd etter at de berørte partene har belyst saken tilstrekkelig.

Med tanke på medvirkning og informasjon til pasient/pårørende bør hovedregelen være at når klinikere henvender seg med prospektive saker, så bør klinikerne selv informere pasienten, ev. nærmeste pårørende om mulig behov for drøfting i KEK, og be om tillatelse til å utlevere identifiserbar informasjon som måtte være nødvendig for å kunne gjennomføre drøftingen. Pasient/pårørende bør få beskjed av kliniker eller komiteen selv om hva en drøfting i KEK innebærer og at det ofte kan være behov for å involvere alle berørte parter enten ved tilstedeværelse eller gjennom representasjon.

2.1.9 Retrospektive saker

Dette er saker som legges fram for komiteen etter at en beslutning er tatt eller en sak er avsluttet. Begrunnelsen for å ta slike saker opp til drøfting i en etikk-komit  kan v re   se systematisk p  den l sningen som ble valgt, p  prosessen fram mot en l sning eller ting som har skjedd etter at beslutningene ble tatt. Et eksempel p  det siste kan v re at saken har blitt en mediasak. Handlet vi forsvarlig, hvorfor ble det s  vanskelig, s  konfliktfylt eller kontroversielt? S  vi klart nok hvilke etiske problemer vi sto overfor, kunne noe v rt gjort annerledes, og hvordan kan vi hindre at dette skjer igjen? Bak det siste sp rsm let ligger et ideal om at erfaringer fra aktuelle etiske dilemmaer ogs  b r kunne deles med andre. I gjennomgangen av en sak kan det avdekkes et behov for  kt bevissthet rundt visse sp rsm l. Er det behov for   endre rutiner ved sykehuset eller   lage et felles seminar? Eksempelvis kan det videre avdekkes manglende rutiner for oppf lging av helsepersonell som har v rt involvert i uheldige hendelser, mangelfulle rutiner for n r og hvordan barnevernet skal kontaktes, eller hvordan sykehuset h ndterer pasienter fra Jehovas Vitner som nekter   motta livreddende blodoverf ring.

De retrospektive kasusdr ftingene er sv rt verdifulle b de fordi de kan ha positive konsekvenser rent praktisk, men ogs  fordi de gir muligheter for bearbeiding av etisk kompliserte og noen ganger f lelsesmessig vanskelige hendelser. I kompliserte medisinske sp rsm l med mange ulike involverte parter, gjerne med ulike syn, interesser, kompetanse og ansvar, og der det handles under suboptimale forhold, kan det v re umulig   vite hva som er den beste l sningen, men det er likevel behov for dialog i etterkant pga. tvil, usikkerhet eller moralske kvaler. Slike saker vil ofte ha f lelsesmessige kostnader for alle involverte. Noen av disse sakene ender ogs  i media. Noen KEKer har tatt opp saker som har versert i mediene. Erfaring er at slike retrospektive kasusdr ftinger kan ha stor

læringsverdi. Fordi det ofte er sterke følelser forbundet med sakene, er de krevende både under planleggingen og gjennomføring av drøftingene. Også her er det viktig å vurdere hvem som bør være til stede for at alle sider av en sak kan belyses. Dersom konfliktnivået har vært høyt, kan det være umulig å samle alle impliserte parter under drøftingen. Det er svært viktig at det blir tydelig presisert at drøftingene ikke gjøres for å felle dommer over hva som ble gjort, men at man ønsker en åpen og fordomsfri drøfting for å forstå hvorfor ting ble som de ble, at de gjennomføres for å belyse ulike aktørers ståsted og hva man kan ta med seg av lærdom når en lignende sak dukker opp. I noen retrospektive saker er det ikke alltid mulig, eller ønskelig å bringe pasient eller pårørende inn i selve drøftingen, blant annet fordi saken er for belastende, pasienten er død, pårørende er i en sorgprosess, eller det ansees som uetisk å rippe opp i saken igjen. Om det ikke innhentes samtykke fra pasienten, må pasientinformasjon anonymiseres.

2.1.10 Sentrale momenter i den etiske drøftingen (seks-trinns modellen)

Hovedmålet med drøfting av en sak er at alle sider blir grundig belyst. Gode arbeidsrutiner og systematikk fremmer kvaliteten på arbeidet. Fra KEK-arbeidet startet opp har komiteene i økende grad brukt en spesiell prosedyre for selve drøftingen. Det finnes ulike prosedyrer for en etikk-drøfting⁸. Vi vil her gjøre rede for den modellen som vi har mest erfaring med og som har vist seg å fungere godt. En alternativ metode er den såkalte kasuistiske metode som fokuserer på tidligere lignende eksempler og erfaringer som normative rettesnorer for hva man bør eller ikke bør gjøre i den aktuelle saken. I praksis bør imidlertid slike elementer inngå i enhver drøfting, og vi har derfor forsøkt å plassere dette inn i nedenstående modell.

Prosedyren kan gjerne skrives opp på tavle i starten av en drøfting, og momenter som kommer frem kan fylles inn på tavlen (fortrinnsvis av en som ikke er møteleder) for å gjøre det lettere å følge med og oppsummere drøftingen både muntlig og i referatet. Momentene som kommer fram kan gjerne føres rett inn i et word-dokument hvis man har tilgang til PC og videokanon/lerret (Se vedlegg 3). Selv om det kan være naturlig å starte med punkt 1 og 2, ev. 6 nedenfor, vil en drøfting ofte gjennomføres ved at man veksler mellom punktene. Det viktigste med listen er å sørge for at alle disse sidene ved en etisk problematisk situasjon blir grundig belyst.

1. Hva er det etiske problemet/eller de etiske problemene i dette tilfellet?

Dette spørsmålet er nyttig å starte med fordi det tvinger komiteen til å slå fast om dette er et problem som først og fremst skal adresseres til et etikk-organ eller det er et faglig spørsmål eller en klagesak.

⁸Eide T. og Aadland E. Etikkhåndboka. Kommuneforlaget 2008.

Av og til kan det være opplagt hva som er det etiske dilemmaet, men ofte kan det være vanskelig å definere det etiske dilemmaet. Etter hvert som saken belyses og kompleksiteten i en sak øker, vil nye etiske problemer kunne vise seg. Dette er i seg selv et viktig formål med drøftingen, det er ofte de skjulte (og styrende) verdiene eller konfliktene som det er viktig å få avdekket og drøftet. Et eksempel på dette kan være at det er uenighet om å satse på en behandling av en alvorlig syk pasient. Den behandlingsansvarlige legen kan hevde at behandlingen er meningsløs og derfor uetisk. Under drøftingen kan det komme fram at legen ser på et liv med alvorlig funksjonshemming som verre enn døden. Ulike oppfatninger av begrepet nytteløs eller meningsløs behandling eller livskvalitet, blir derfor sentralt i en slik drøfting.

2. *Hva er fakta i saken?*

Dette punktet må aldri tas lett på. Det innebærer at alle berørte parter, alle som kan belyse saken, enten er til stede, eller gir innspill til drøftingen. Hva er de medisinske fakta, behandlingsresultat, prognose på kort og lang sikt, risiko ved behandlingen, lidelse ved behandlingen, og ikke minst, hvor sikre er disse kunnskapene? Ofte er et hovedproblem i medisinsk-etiske dilemmaer at det ikke finnes tilfredsstillende kunnskap, og likevel må det tas en avgjørelse. Men det er viktig at usikkerheten erkjennes. I noen saker der avgjørelsen har særlig store konsekvenser, kan det være viktig å påpeke usikkerheten i det medisinske faktagrunnlaget og kanskje også lufte muligheten for å hente inn en fornyet vurdering. En del av faktagrunnlaget er også å få fram pasientens situasjon, for eksempel livskvalitet, samtykkekompetanse, og relevante ønsker og verdier. Kjenner man pasientens verdier og preferanser, hvem kan gi opplysninger om dette, og hvor sikker og relevant er den kunnskapen? Har pasienten gitt klare og entydige utsagn? Har pasienten et livstestamente, og er dette relevant for det aktuelle spørsmålet? Kan pasienten ha skiftet mening?

3. *Hvem er de berørte parter og hva er deres syn og interesser?*

At pasienten er en berørt part gir seg selv, men pårørende, inkludert foreldre, søsken, barn, vil være viktige berørte parter. Berørte parter er også helsepersonell og andre personer i og utenfor sykehuset som har vært sentrale i pasientens behandlingsforløp, og i noen tilfeller andre pasienter og samfunnet for øvrig dersom behandlingen er ressurskrevende.

4. *Relevante verdier, prinsipper og dyder, erfaringer fra lignende situasjoner og juridiske føringer?*

Dette punktet er nært knyttet til spørsmålet om det etiske problemet. Hva som er relevante verdier, prinsipper og dyder vil være inspirert av ulike etiske tilnærminger som nytteetikk, pliktetikk, prinsippbasert etikk, nærhetsetikk, dydsetikk og diskursetikk. I tillegg vil ofte profesjonsetiske

normer gi nyttige innspill. Alle komitémedlemmene bør ha kjennskap til slike etiske tilnærminger og normer. Hvordan er lignende saker håndtert tidligere? Finnes det relevant erfaring eller retningslinjer, lokalt på sykehuset, på andre sykehus, eller nasjonalt? Helselovgivningen gir ofte ikke svaret på hva som er god praksis, men det bør alltid avklares hvilke rammer loven setter for den aktuelle problemstillingen. Ved juridisk kompliserte spørsmål kan det lønne seg å invitere en jurist til drøftingen.

5. *Mulige handlingsalternativer*

Dette punktet er ofte det som faller mest naturlig å fylle ut for handlingsorienterte klinikere. Det er viktig å ikke innskrenke den etiske diskusjonen av handlingsalternativ til behandlingsalternativ, men også å inkludere for eksempel pleie, palliasjon, kommunikasjon, kvalitetssikring og ev. varsling der det er relevant. Når flere personer møtes vil man kunne finne fram til nye mulige handlingsalternativ, mens andre kan bli avskrevet som følge av relevante innvendinger. Noen ganger kan det være hensiktsmessig å gå gjennom dette punktet helt i starten av drøftingen.

6. *Drøfte det ovenstående og forsøke å formulere en eller flere akseptable handlingsalternativ og en konklusjon*

Hvem og hva veier tyngst av de etiske hensynene? Skal for eksempel plikten til å opprettholde livet ha forrang foran plikten til å hindre lidelse? Skal interessene til pårørende prioriteres framfor andre interesser? Hvordan kan dette begrunnes og hvilke verdier og hensyn må man da sette bak? Målet er å nå en konsensus om hva som bør gjøres, men dersom dette ikke er mulig, bør man gjennom drøftingen klargjøre hvem som har beslutningsansvar og gi partene opplysninger om klagemuligheter.

Under dette punktet kan den videre prosessen diskuteres dersom konsensus oppnås. Hvem skal trekkes inn, hvordan skal en eventuell behandlingsplan gjennomføres? Et viktig punkt er også hvordan eventuelle konklusjoner skal følges opp. Dersom pasient og pårørende ikke selv har vært til stede, kan det i noen tilfeller være hensiktsmessig at en fra komiteen møter pasient og pårørende for å legge fram hovedpoenger fra drøftingen for dem, eventuelt sammen med en eller flere fra behandlingsteamet.

Etter drøftingen

En god regel vil være at selve drøftingen gjennomgås/evalueres på neste komitémøte. Var det en god gjennomgang, var den balansert, kunne noe vært bedre mht. møteledelse, planlegging osv.? Kom alle

viktige syn fram? Hva skjedde etter drøftingen? Fikk drøftingen konsekvenser, hvorfor ikke? Alle saker er forskjellige, og en slik gjennomgang gir også grunnlag for læring og forbedringer.

2.1.11 Referat fra drøftingen

Komiteene skal føre referat fra kasesdrøftinger. Referatet vil være en dokumentasjon av drøftingen som kan leses av de som er berørt av saken, men som av ulike grunner ikke var med under drøftingen. All pasientbehandling krever dokumentasjon, og drøfting av etiske problemer er intet unntak. Klinikerne som har brukt KEK i enkeltsaker opplever et godt referat som tegn på profesjonalitet.

Referatet kan også brukes som læring og kvalitetssikring av virksomheten, og referatet vil kunne hentes fram senere dersom det skulle være behov for å se nærmere på saken eller de vurderingene som ble gjort i ettertid eller dersom en ny lignende sak dukker opp. Et grundig referat kan i tillegg være et verdifullt materiale for å studere hvordan komiteene arbeider, kan danne grunnlag for forbedring av komiteenes arbeid og bidra til å utvikle fagfeltet klinisk etikk. Referat fra kasesdrøftinger er også en dokumentasjon på hva som skjer i, og med, helsevesenet. Hvilke etiske dilemma oppstår med økt medbestemmelse for pasient og pårørende, og hva er de viktigste årsakene til uenighet rundt behandlingsbegrensning ved livets slutt? Kasesdrøftinger fra ulike steder av landet eller fra en gitt tidsperiode, kan analyseres og gi verdifull informasjon. Dette er bl.a. illustrert av en gjennomgang av saker drøftet i Rikshospitalets KEK over en seksårsperiode. Her fant man at etiske dilemmaer knyttet til behandlingsbegrensning og til behandling av barn var de dominerende saker som ble drøftet i KEK. Gjennomgangen viste også at problem knyttet til informasjon og kommunikasjon utgjorde en viktig årsak til at de etiske problemene oppsto og ble vanskelige å løse på avdelingen^{4, 9}.

En annen viktig grunn til å lage et godt referat er at referatene kan utgjøre verdifullt materiale i undervisningen i klinisk etikk utført i regi av KEK eller andre (se for eksempel [SMEs kasuistikknettside](#) nevnt ovenfor). Bruk av referat til undervisning, kvalitetssikring eller forskning forutsetter selvsagt at de berørte parters personvern ivaretas tilstrekkelig. Referatene bør da anonymiseres ekstra grundig slik at alle personlige kjennetegn fjernes, og om nødvendig utelate fakta eller endres for å hindre at personer kan identifiseres. Dersom tilstrekkelig anonymisering ikke lar

⁹ Førde, Reidun & Vandvik, Inger Helene (2005). Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *Journal of Medical Ethics*. 2005; 31(2): 73- 77

⁴ Førde, R & Hansen, T.H. Involving patients in a Norwegian Clinical Ethics committee - what have we learned?. *Clinical Ethics* 2009; 4. 121- 130.

seg gjennomføre, må tillatelse innhentes fra de berørte partene. Dersom referatet inneholder fakta eller opplysninger som kan knyttes til helsepersonell, og disse kan oppleve dette som belastende, bør det også innhentes tillatelse fra disse.

2.1.12 Hvordan skal referatet skrives?

Det er en god ide at flere medlemmer fra komiteen i tillegg til sekretæren tar ansvar for referatskriving. Det sikrer at viktige poenger ikke utelates. En god regel er at når et utkast til referat er ferdigskrevet, bør det sendes til alle dem som var med i drøftingen for å få tilbakemeldinger. Dette kan bidra til at alle viktige opplysninger kommer med. Et referat bør i tillegg til å beskrive drøftingen, gjerne i samsvar med sekstrinnsmodellen ovenfor, inneholde følgende momenter: Hvem kontaktet KEK og hvorfor? (For eksempel usikkerhet eller konflikt rundt saken, ryggen mot vegg-situasjon, man ønsket et konkret råd osv.). Når og hvor skjedde drøftingen? Hvem var til stede/ikke til stede under drøftingen? Hva vil KEK eventuelt gjøre videre for å følge opp saken?

Fordi KEK-referatet kan komme til å bli lest av personer som ikke er godt kjent med hva KEK er, har noen KEKer valgt å innlede referatene med en standardtekst som forklarer kort om hva KEK er og gjør. Dette kan forebygge misforståelser. KEK Helse Bergen har for eksempel skrevet:

Det inngår i klinisk etikk-komité sitt mandat å tilby en upartisk drøfting av saker som oppleves som etisk utfordrende i behandling av pasienter. Vi kan komme med råd i konkrete saker dersom det er ønskelig, men våre råd er ikke juridisk bindende. Det er de behandlingsansvarlige leger som har den endelige beslutningsmyndighet.

KEK ved OUS har følgende formulering som standardtekst i innledning av referatene:

Klinisk Etikk-komité er et forum for en bred drøfting av vanskelige klinisk etiske spørsmål. KEK kan gi råd og har ingen beslutningsmyndighet, den ligger hos ansvarlige klinikere.

Spesielt hvis referatet skal leses av pasient og/eller pårørende bør det føres i et enkelt språk uten unødig bruk av (uforklarte) faguttrykk. Begreper og beskrivelser som kan tolkes negativt, bør unngås.

Referatet bør skrives og arkiveres *i anonymisert form* i KEKs arkiv etter at de som har deltatt i drøftingen har godkjent referatet. Dersom tilfredsstillende anonymisering i referat ikke er mulig eller det er andre viktige grunner for å la være å anonymisere referatet, bør helseforetaket som databehandleransvarlig/rettssubjekt søke Datatilsynet om konsesjon for å kunne lagre nødvendig dokumentasjon fra KEKs drøftinger i KEKs arkiv. Et sentralt spørsmål er hva som er tilstrekkelig

anonymisering. I merknadene til helseregisterloven (Ot.prp. nr. 5 (1999-2000), Kap. 15) er *anonyme opplysninger* definert som ”opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson. Dersom opplysningene kan knyttes til ett av to individer, er dette i prinsippet en anonym opplysning. For å være på den sikre siden, bruker en ofte likevel i praksis å sette en grense på fire eller fem, dvs. dersom opplysningene kan knyttes til en av fire eller fem individer, føler en seg trygg på at opplysningene er anonymisert.”

I prospektive saker anbefales at referatet også legges i journalen dersom det ikke er særlige grunner som taler mot dette. Arkivering av hele eller deler av referatet i journalen er påkrevd dersom drøftingen er ”relevant” eller har betydning for helsehjelpen, for eksempel har direkte konsekvenser for den helsehjelpen som gis. Ansvar for denne vurderingen og dokumentasjonsplikten påligger den behandlingsansvarlige (og ikke komiteen). Dersom saken er drøftet anonymisert uten involvering av pasienten/pårørende, gis referatet som hovedregel kun til dem som har vært involvert i drøftingen. Også her vil det kunne være aktuelt å legge hele eller deler av referatet i journalen. I så fall vil pasienten senere kunne kreve innsyn. Dette kan være et tilleggs-argument for involvering av pasient/pårørende allerede fra starten av. I retrospektive saker som ofte først og fremst gjøres for helsepersonellens egen læring, og helsehjelpen allerede er gitt, er det som hovedregel ingen grunn til at referatet skal legges i pasientens journal. Dersom det gjennom drøftingen kommer fram at pasienten kan ha blitt påført betydelig skade som følge av helsehjelpen, skal pasienten informeres om dette (jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2). Dette er imidlertid et ansvar som påligger den behandlingsansvarlige og helseforetaket, og ikke etikk-komiteen.

Dersom det har vært uenighet eller kritikk mot helsepersonell i en sak, kan en motforestilling mot å legge referatet i journalen, eller mot å lage et referat overhodet, være at referatet, dersom det blir avdekket uheldige forhold rundt behandlingen, kan brukes ved en eventuell klagesak.

Tilsynsmyndighetene eller domstolene må imidlertid gjøre en selvstendig vurdering av de opplysningene som måtte fremkomme fra KEKs referat, og KEKs eventuelle vurdering av saken er ikke avgjørende for eventuelle reaksjoner overfor helsepersonell eller helseforetak. Det er viktig å understreke at avvik fra forventet atferd eller god praksis ikke nødvendigvis betyr at noen har begått et pliktbrudd som skulle tilsi bruk av reaksjoner. Om KEK for eksempel vurderer en sak retrospektivt, er det ikke nødvendigvis slik at helsepersonellet kan klandres, verken moralsk eller juridisk, selv om de handlet annerledes enn det man kan mene var ideelt i ”etterpåkløkskapens lys”. Dersom drøftingen avdekker forhold som kan sette pasienters helse og liv i fare, eller hendelser som har eller kunne ha ført til betydelig personskade, bør komiteene oppfordre behandlingsansvarlig eller

ev. avdelingsledelse om at meldepliktene i helsepersonelloven (§ 17 og § 38) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-3) overholdes.

Det har vært drøftet hvorvidt og i hvilken grad KEK er underlagt offentlighetsloven og om referat fra KEK m.m. skal offentliggjøres. Dette er fortsatt ikke avklart, og det er fortsatt en diskusjon om KEKs aktiviteter best kan beskrives som pasientbehandling eller saksbehandling. I pasientbehandling (som KEK ikke bedriver) gjelder helselovgivningen og taushetsplikten. I saksbehandling og myndighetsutøvelse (noe KEK heller ikke bedriver) gjelder offentleglova og forvaltningsloven. Uansett, referat eller andre saksdokumenter fra KEK som inneholder taushetsbelagte opplysninger (for eksempel identifiserbare pasientopplysninger) skal ikke offentliggjøres (jf. offentleglova § 13). Om komiteen er usikker på om personer kan identifiseres bør saken unntas offentligheten. Helsepersonell har ikke et så sterkt lovfestet personvern som pasienten, men vi mener KEK bør unngå å spre identifiserbar informasjon om helsepersonell. Interne/saksforberedende notat kan også unntas offentligheten (jf. offentleglova § 14). En eventuell begjæring om innsyn/offentliggjøring, for eksempel fra journalister, må vurderes konkret. Dersom innsyn gis, må en sørge for tilstrekkelig anonymitet, dvs. at referatet må gjennomgås konkret og ev. tilpasses med overstrykninger før ev. utlevering. KEK er en ny konstruksjon i helsetjenesten og har blitt utviklet etter hovedlinjene i lovgivningen. Det betyr at loven ikke nødvendigvis er tilpasset KEKs arbeid. Vi på SME vil gjerne ha beskjed dersom spørsmål knyttet til anonymisering, taushetsplikt og offentlighet skaper problem for komiteens arbeid. Helsepersonell har ofte begrenset erfaring med lover som offentlighetsloven, forvaltningsloven og arkivloven (om postjournal m.m.). Man kan imidlertid rådføre seg med administrasjonen eller andre lignende organ (kvalitetsutvalg, brukerutvalg og kontrollkommisjoner), og KEK bør uansett avklare med de som oppnevner komiteen (gjernede ledelsen ved helseforetaket) hvorvidt og ev hvordan KEK skal føre postjournal eller postliste og arkivere skriftlig dokumentasjon. For eksempel har Helse Sør-Øst diskutert spørsmålet om "hva skal hvor" for ulike typer av instanser i helseforetaket og ulike typer 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/>

2.1.13 Saksreferater i KEKs årsrapport

Årsrapporten til KEK bør gi en oversikt over hvilke saker KEK har behandlet, og denne spres ofte til mange, for eksempel via intranett. I denne bør referatet være noe forkortet og grundig anonymisert dersom ikke særlige grunner taler for det motsatte og samtykke er innhentet. Det klinisk-etiske

dilemmaet og de viktigste faglige, etiske og juridiske momentene lar seg fint formidle også om omtalen av pasienten og spesielle omstendigheter begrenses til et minimum. Referatene i KEKs årsrapport kan da være opplysende lesning både for klinikere og ledelse. SME leser årsrapportene grundig fordi de gir SME innspill til aktuelle tema for kurs og et overblikk over KEK-enes aktiviteter og utfordringer. De er informasjon som er viktig når det kliniske etikk-arbeidet løftes fram for helsepolitiske myndigheter.

2.1.14 Hvordan få enkeltsaker

De fleste komiteene både her i landet og i utlandet ønsker flere enkeltsaker. Det er flere årsaker til at KEK ikke får så mange saker. For det første løses de fleste dilemma godt i den kliniske hverdagen. KEK er en nyskapning i sykehushverdagen og fortsatt lite kjent. Arbeidet med å gjøre KEK kjent er en kontinuerlig oppgave. Men en annen forklaring er at det er en høy terskel i den medisinske kulturen for å drøfte problemer med utenforstående. Det er god grunn til å tro at det fortsatt finnes forestillinger om at ingen andre enn de som har medisinsk kompetanse i en bestemt sak, kan ha velbegrunnede meninger til hvordan saken skal løses. En tredje forklaring er trolig at det kan oppleves som et nederlag å be om hjelp, eller det oppfattes som angiveri mot de behandlingsansvarlige dersom en komité kontaktes i en sak, særlig om det er konflikter rundt den.

Den viktigste forutsetningen for å bli brukt er at klinikere og ledelse opplever det nyttig og meningsfullt å drøfte en sak i KEK. Det er også viktig å motarbeide inntrykket av at KEK er en komité for moral og prektighet eller for å felle moralske dommer.

Det kan være nyttig om en eller to KEK- medlemmer går rundt på avdelingene med jevne mellomrom for å presentere etikkarbeidet og etterspørre tema som byr på etiske utfordringer. Det å oppsøke avdelingene for en ”lavterskel-drøfting” av saker som avdelingene strever med, kan også være en arbeidsform som supplerer mer formelle kasusdrøftinger og som knytter etikkarbeid nært til praksis. Noen sykehus har etablert refleksjonsgrupper eller verdiforum på avdelingen der man regelmessig møtes for å drøfte etiske utfordringer i praksis. Slike refleksjonsfora øker bevisstheten på verdispørsmål, og det i seg selv kan føre til at flere saker løftes fram for komiteen. KEK-medlemmer kan være viktige initiativtakere og fasilitatorer til slike refleksjonsgrupper. Saker av stor kompleksitet eller saker med et høyt konfliktnivå kan imidlertid egne seg bedre for drøfting i KEK som har mer og bredere kompetanse og medlemmer som står lenger fra saken.

Ledelsen i helseforetakene har også et ansvar for å løfte etikkspørsmål fram for en KEK, ikke minst saker av mer prinsipiell og overordnet karakter.

2.2 Drøfting av saker som ikke er relatert til enkeltpasienter

En stor del av drøftingene komiteene har vært involvert i, er klinisk etiske problemstillinger som ikke er relatert til kun én enkelt pasient, men en gruppe av pasienter. Formen og innholdet i disse drøftingene kan likevel følge de anbefalingene som er i gitt i kapittel 2.1, for eksempel om de seks trinnene i drøftingene.

Det er imidlertid en viktig forskjell, og det er at det i slike drøftinger som regel ikke er nødvendig å inkludere personidentifiserbare opplysninger. Å involvere enkeltpasienter eller pårørende i selve drøftingen er også mindre aktuelt, men det vil som hovedregel være viktig å sikre at brukerperspektivet blir godt belyst, for eksempel gjennom å invitere pasient/brukerorganisasjoner. Det vil ofte være en glidende overgang mellom mer generelle drøftinger og mindre tema/kasubaserte seminar. Eksempel på slike drøftinger er prioriteringss spørsmål, praksis rundt senaborter, kunstig befruktning til par der den ene har alvorlig sykdom med kort forventet levetid eller om det bør finnes unntak for når organ kan tilbys en livstruende syk pasient som ikke fyller krav til omlegging av livsstil, eller om elektrosjokkbehandling kan forsvares gitt til alvorlig deprimert og ikke samtykkekompetent pasient når loven krever samtykkekompetanse¹⁰.

2.3 Seminarer

Alle norske komiteer har erfaring med å arrangere seminarer. [KEKs årsrapporter](#) viser mangfoldet av tema som KEK har arrangert. Dette er en viktig del av etikkarbeidet fordi seminarerne når mange og bidrar derfor til å kunne høyne de ansattes bevissthet rundt verdis spørsmål i klinikken. Det er mange måter å arrangere seminarer på, fra store seminarer som er åpne for alle sykehusansatte til interne miniseminarer for en avdeling som ofte tar utgangspunkt i de prinsipielle sidene av enkeltsaker.

I de store seminarerne tas ofte opp generelle etiske spørsmål som behandlingsbegrensning og etiske problemer knyttet til pasientinformasjon. De fleste KEKer har arrangert seminarer om den nasjonale veilederen om begrensning av livsforlengende behandling til alvorlig syke og døende. Dette har satt temaet på dagsorden og spredt kjennskap til dokumentet. Smalere problemstillinger kan med fordel tas opp i mindre fora for spesielt interesserte. Det er en pedagogisk fordel om seminarerne tar utgangspunkt i konkrete kliniske saker for så å synliggjøre mer prinsipielle og generelle aspekter som de konkrete sakene reiser. Jo mer programmet makter å aktivisere deltakerne, jo bedre vil utbyttet være.

¹⁰

Brauer H, Martinsen EW. En forvirret nybakt mor. Tidsskr Nor Legeforen 2012;132:167-9.

Bruk av anonymiserte eller konstruerte enkeltsaker og dialog (eller gruppearbeid) øker aktiviteten og dermed utbyttet. Et eksempel på et slikt miniseminar kan være møtet med en alvorlig syk person fra den 3. verden som etter norsk målestokk trenger omfattende og kostbar behandling, men som ikke kan betale for denne og heller ikke har rett til behandling dekket av det offentlige. Kanskje oppsto det sterke og ulike meninger innad i et behandlingsteam om en eller flere slike pasienter skulle tas hånd om. Hvilke problemer stiller denne pasientgruppen den enkelte kliniker overfor, hvordan ser sykehusledelsen, pasientorganisasjoner og myndigheter på dette, hvordan skal de behandlingsansvarlige gå fram? Seminar der ulike sentrale aktører drøfter samme sak eller spørsmål fra sitt ståsted har vært svært fruktbare. Sentrale innspill og eventuelle konklusjoner fra et slikt seminar kan med fordel formuleres i et referat og publiseres i foretakets informasjonskanaler og i årsrapporten.

2.4 Retningslinjearbeid

Noen komiteer har enten på eget initiativ eller på oppfordring fra ledelsen utarbeidet forslag til retningslinjer for etisk vanskelige områder eller har blitt brukt som høringsinstans når slike retningslinjer har blitt utarbeidet av andre instanser. Eksempel på slike retningslinjer er bruk av sosiale medier ("bør en bli venn med en pasient på Facebook"), hjerte-lunge-redning minus og rutiner rundt obduksjon, organdonasjon og uheldige hendelser.

En undersøkelse avdekket lav kjennskap til etiske retningslinjer ved norske sykehus¹¹. Da har retningslinjene liten verdi. Derfor er måten etiske retningslinjer utarbeides og ikke minst gjøres kjent på, avgjørende viktig for verdien av dette arbeidet. Retningslinjer med hovedkonklusjoner kan for eksempel publiseres i legeforeningens tidsskrift, Dagens medisin eller på SMEs nettsider¹².

Utvikling av retningslinjer er tidkrevende arbeid som krever en betydelig innsats både fra dedikerte enkeltpersoner og fra en egnet arbeidsgruppe. I tillegg er selve implementeringen og senere evaluering av retningslinjer en viktig og arbeidskrevende prosess, og det bør alltid avklares tidlig hvem som skal ha ansvaret for dette, da dette ofte vil kreve større ressurser enn det KEK har til rådighet. Noen KEKer har derfor valgt og ikke å bruke ressurser på å utarbeide retningslinjer.

Dersom retningslinjearbeidet skal gjennomføres, bør det gjøres på en systematisk måte for at det skal ha noen effekt.

¹¹ Førde, Ingrid S.; Berner, Marianne; Pedersen, Reidar & Førde, Reidun. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2007; 127: 1394-6

¹² Becker, Frank. Etiske aspekter ved lege-pasient-relasjoner i nye medier. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2011; 17:1677- 79

1. Før arbeidet settes i gang, bør det være enighet i ledelsen og de relevante kliniske miljøene om at disse retningslinjene er viktige. En god start er å arrangere et åpent seminar der temaet belyses fra ulike sider. Et eksempel kan være retningslinjer for behandlingsbegrensning hos alvorlig syke pasienter. Her kom initiativ til nasjonale retningslinjer fra ulike fagmiljø og fra myndighetene. Arbeidet startet opp med et seminar der sentrale aktører var invitert og viktige problemområder ble identifisert.
Hva er anbefalt eller alminnelig klinisk praksis på området? Hva er status for relevant forskning? I tillegg er de etiske og juridiske sider, pasient - og pårørende sine posisjoner, religiøse og kulturelle faktorer innflytelse viktig å belyse i et slikt seminar.
2. Hva fins av retningslinjer på dette feltet andre steder i Norge eller andre land? Hvilke erfaringer finnes med disse? SME/KEKs nettsider kan gi informasjon og Kunnskapssenteret har god oversikt over retningslinjer.
3. Når et utkast til retningslinjer foreligger, bør dette sendes rundt på avdelingene/i de aktuelle miljøene for å få kommentarer og innspill fra dem som skal bruke retningslinjene. En slik høring kan også skape økt interesse og eiendomsfølelse blant klinikerne overfor retningslinjene, når det er noe de selv har bidratt til og kjenner ordlyden av. Det kan ofte være hensiktsmessig å invitere pasient/brukerorganisasjoner til å bidra i utviklingen av retningslinjer, i komiteen/arbeidsgruppen og/eller som høringsinstans.
4. Med innspillene fra høringen utformes den endelige ordlyden som kan presenteres i et nytt seminar, gjennom undervisning på de relevante avdelingene og i seminarer for nyansatte, på foretakets nettsider, i prosedyrehåndbøker, og på de nasjonale nettsidene til KEK. Det bør også vurderes om hele retningslinjen eller utdrag bør gis til pasienter/pårørende som en del av foretakets informasjon til brukerne. Dette kan bidra til å skape felles forståelse for vanskelige utfordringer.
5. Retningslinjene bør evalueres etter en tids bruk. Forholder klinikerne seg til dem, eller forblir de ukjente? Må de justeres? Er de meningsfulle/nyttige i klinikken, eller har de skapt nye problemer?

3. Klinisk etikk-komité og problematisk praksis

Som nevnt over er den medisinske kulturen ømfintlig for kritikk både innenfra og utenfra. Usikkerhet og kritikk gjemmes og kritikere mistenkeliggjøres. Dermed går muligheter for kvalitetsforbedringer tapt. I tillegg til en kritikkundertrykkende og autoritær medisinske kultur oppfatter mange at den nye foretaksstrukturen stiller sterke krav om lojalitet, særlig i forhold til innsparingstiltak. Ifølge lov om helsepersonell, Kap. 3, § 17 skal helsepersonell av eget tiltak gi tilsynsmyndighetene informasjon om

forhold som kan medføre fare for pasienters sikkerhet. Noen ganger kan imidlertid ansatte reagere på rutiner på sykehuset eller på avgjørelser som ikke er alvorlige nok til å gå til tilsynsmyndighetene med, men som likevel blir oppfattet som truende for pasienters velferd eller ansattes mulighet til å utføre arbeidet på beste måte. Eksempel på dette kan være innsparinger som oppfattes å kunne gå på pasientsikkerheten løs.

Drøfting i KEK kan være et alternativ i saker som er vanskelige å ta opp på avdelingen eller med ledelsen. KEK kan i slike saker vurdere om problemet bør ”avpersonifiseres” og drøftes som et mer generelt eller prinsipielt problem. Dette kan gjøres i et seminar for å bidra til dialog og kritisk refleksjon rundt behandling av visse pasientgrupper, for eksempel Jehovas vitner eller døende pasienter med behov for lindrende sedering eller annen praksis som kan være i lovens grenseland, for eksempel praksis rundt ventelistehåndtering. En slik drøfting kan være en måte å se på om dette hovedsakelig er et etisk problem, og hvor og hvordan problemet skal adresseres for at en konstruktiv løsning kan finnes. KEK kan slik bidra til å sette fokus på problematisk praksis og til at praksis endres. KEK kan også – mer generelt - bidra til å diskutere hvordan varsling om uheldig praksis bør skje og hvordan uheldige hendelser bør håndteres. Dette er særlig aktuelt i saker som i større grad reiser etiske enn juridiske utfordringer. KEK bør i saker som omfattes av meldeplikten ikke være den som kontakter tilsynsmyndighetene. I saker hvor det er grunn til å mistenke lovbrudd eller faglig, uforsvarlig praksis, bør KEK oppfordre klinikerne til selv å ta kontakt med de berørte parter, inkludert overordnede, og opplyse om klinikernes selvstendige meldeplikt til tilsynsmyndigheter.

Et spørsmål er om ledelsen alltid skal være informert om at et spørsmål som angår avdelingen/ sykehuset skal drøftes i KEK. Som hovedregel bør ledere vite at et spørsmål som dreier seg om deres ansvarsområde er et problem og at det drøftes i et forum utenfor avdelingen. I viktige og vanskelige saker vil det ofte være vanskelig å omsette løsningsforslag til praksis uten å involvere ledelsen. På den andre siden vil et slikt absolutt krav kunne føre til at visse spørsmål som burde drøftes, ikke blir drøftet. Det må etter vårt syn derfor være rom for at KEK kan være et organ der slike vanskelige spørsmål kan bringes inn, ikke minst kan slike drøftinger være viktige for både ansatte og pasienter/ pårørende. En rigorøs regel om at ledelsen skal få informasjon om alt som drøftes i KEK, vil lett føre til at det legges lokk på samtale rundt kontroversielle verdspørsmål.

Det er viktig at KEK tør å ta i kontroversielle spørsmål der det ofte stilles spørsmål ved eksisterende holdninger og praksis. Det er imidlertid viktig å finne en balanse mellom det å ha mot til å ta opp kontroversielle saker og delta i kritisk diskusjon, og det å bli oppfattet som ”verdipoliti” eller som truende for klinikere eller ledelsen. KEK skal være et forum for etisk drøfting, ikke en domstol og

heller ikke et varslingsorgan. Etikkarbeid kan imidlertid ofte sette ord på praksis bør endres både i klinikk og på ledelsesnivå. Et eksempel på dette kan være juridisk tvilsom praksis, eller når hensyn til økonomi overstyrer faglig kvalitet. At KEK inviteres inn til jevnlig møter med ledelsen eller får en plass i sykehusets kvalitetsarbeid, er en måte å utnytte den innsikten som etikkarbeidet gir.

4. Aktuelle samarbeidspartnere

Innledningsvis ble det nevnt at det var viktig for arbeidet i KEK at det ble stilt spørsmål ved om dette er et område der etikken er det viktigste problemet, eller om problemet best kan løses av andre fordi det for eksempel er et spørsmål om uforsvarlig behandling, et faglig spørsmål, eller et ledelsesproblem. Noen instanser arbeider imidlertid med like/tilgrensende områder og disse kan være nyttige samarbeidspartnere. Eksempler er kvalitetsutvalg ved sykehusene, de profesjonsetiske rådene for eksempel i Legeforeningen eller Sykepleieforbundet og pasientombudene og Norsk pasientforening. Andre instanser er rådgivningsgruppe for alvorlig syke og døende, prestetjenesten, kontrollkommisjon, abortnemnd og fylkesmannen/Statens helsetilsyn. Pasientombudene kan avdekke spørsmål eller saker som har viktige etiske implikasjoner og som KEKene kan gripe fatt i. Pasientombudene bør være naturlige å invitere til seminarer både som deltakere og foredragsholdere. Likedan kan medlemmer av profesjonsetiske råd ha erfaringer som kan være nyttige i slike sammenhenger, eller de kan oppfordres til å ta saker eller uttale seg prinsipielt om saker som KEKene også har behandlet. Dette kan være en fruktbar måte å løfte opp spørsmål av interesse utenfor de enkelte sykehus.

Mange kommuner har satset betydelig på etikkarbeid i helsetjenesten og noen har startet med etikk-råd eller komiteer (se SME's nettsider). Disse komiteene kan være naturlige å samarbeide med. Enkelte helseforetak har – som mange kommuner – etablert refleksjonsgrupper for å drøfte etiske dilemma på avdelingene. Disse refleksjonsgruppene ledes gjerne av en fasilitator eller etikk-veileder, og det er gode erfaringer med å at noen KEK-medlemmer også fungerer som fasilitatorer. Mange helseforetak har de siste årene ansatt jurister som jobber med helsejuss, og mange komiteer har et slikt medlem eller tilkaller en slik jurist ved behov. Flere universitet og høyskoler har ansatte forskere med etikk-kompetanse tilsvarende doktorgrad eller mastergrad med spesiell interesse for etikk i helsetjenesten. Noen helseforetak (for eksempel Sykehuset Sørlandet, Helse Bergen, Nordlandssykehuset) har ansatt en slik fagetiker til å bistå KEK og etikk-arbeidet i helseforetaket, og vårt inntrykk er at dette har vært viktig bidrag til etikk-arbeidet ved disse helseforetakene.

5. Viktige adresser og lenker

Senter for medisinsk etikk (SME):

<http://www.med.uio.no/helsam/om/organisasjon/avdelinger/sme/>

Nasjonale sider for kliniske etikk-komiteer:

<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/>

UK Clinical Ethics Network:

<http://www.ethics-network.org.uk/>

6. Anbefalt litteratur

Om kliniske etikk komiteer

- [Hva gjør de kliniske etikkomiteene?](#) Reidar Pedersen, Reidun Førde, *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 3127-9 (www.tidsskriftet.no)
- [Etiske refleksjoner i sykehusene.](#) Isabelle Budin Ljøsne, Reidar Pedersen, *Sykepleien* nr. 13/2006 (www.sykepleien.no)
- [Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee.](#) R Førde, I H Vandvik, *Journal of Medical Ethics* 2005; 31:73-77 (kopi av artikkel kan fås ved henvendelse til SME)
- [Health Care Ethics Consultation: Nature, Goals, and Competencies,](#) Mark P. Aulisio, PhD; Robert M. Arnold, MD; and Stuart J. Youngner, MD. *Annals of Internal Medicine*, 4. juli 2000 (kopi av artikkel kan fås ved henvendelse til SME)
- [A practical guide to clinical ethics support](#) - Britisk veileder for kliniske etikk-komiteer; <http://www.ethics-network.org.uk/reading/Guide/Guide.htm>
- Ethics Consultation Primer and Video Course – Amerikansk veileder for klinisk etikk arbeid; <http://www.ethics.va.gov/ETHICS/activities/iematerials.asp>

Innføringsbøker i etikk

- [Medisinsk etikk: en problembasert tilnærming.](#) Knut W. Ruyter, Reidun Førde, Jan Helge Solbakk (2007) (ny versjon ventes i 2013)
- [Medisinsk etikk i vår tid.](#) Knut Erik Tranøy, - 4. utg. (2005)
- [Innføring i etikk.](#) Kjell Eyvind Johansen og Arne Johan Vetlesen (2000)
- [Principles of biomedical ethics.](#) Tom L. Beauchamp og James F. Childress. - 5th ed. (2001)
- [Medical Ethics Manual \(World Medical Association\)](#) - fritt tilgjengelig

- [La etikken blomstre i praksis – en bok om systematisk refleksjon i arbeidshverdagen](#). Edel Johanne Austli Børslett, Gerhard Heilmann, Lillian Lillemoen og Reidar Pedersen (2011).
- Etikkhåndboken for kommunenes helse- og omsorgstjenester. Tom Eide og Einar Aadland. Kommuneforlaget (2008).
- Nortvedt, P. Omtanke - en innføring i sykepleiens etikk. Oslo: Gyldendal Akademisk (2012).

Om aktuelle tema (behandlingsunnløstelse, pasientautonomi, prioriteringer m.m.)

- <http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/litteratur/artikler.html>
- [Nasjonale veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende](#) Helsedirektoratet 2009.
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Sider/default.aspx>
- [Legeforeningens retningslinjer for lindrende sedering til døende](#):
<http://legeforeningen.no/spesial/Norsk-forening-for-palliativ-medisin/Veiledere/retningslinjer-for-lindrende-sedering-til-doende/>
- Etiske regler for leger. Rådet for legeetikk. 2002.: <http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikk/etiske-regler-for-leger/>
- [Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2011.](#):
https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

7. Vedlegg

Vedlegg 1



EN ORIENTERING OM KLINISK ETIKK-KOMITÉ – RIKSHOSPITALET-RADIUMHOSPITALET

Denne orienteringen er rettet til deg som er invitert til et møte i Klinisk Etikk-komité, slik at du skal vite hva Klinisk Etikk-komité er og hvordan møtene foregår.

Bakgrunnen for de kliniske etikk-komitéene

Kliniske etikk-komitéene skal finnes på alle sykehus. Deres oppgave er å bidra til å kaste lys over de vanskelige valgene som vi ofte står overfor i moderne medisin, når ting som er teknisk mulige ikke bestandig er like gode fra et medmenneskelig perspektiv.

Klinisk Etikk-komité på Rikshospitalet HF

Komiteen er felles for to store sykehus, Radiumhospitalet og Rikshospitalet, som er en del av det samme helseforetaket. Den er utnevnt av sykehusets direktør og består av tolv medlemmer. Komiteen er bredt sammensatt og representerer mange av de ulike fag- og profesjonsgruppene som deltar i behandlingen av pasienter ved sykehuset. I tillegg har komitéen en jurist med spesialkompetanse på helserett, samt et eksternt medlem som er professor i medisinsk etikk.

Komitéens møter

Komitéen har både faste møter og møter på kort varsel i hastesaker. De sakene som komitéen behandler med inviterte personer til stede, vil kunne dreie seg om forhold som angår behandlingsvalg eller andre spørsmål for en konkret pasient. Til slike møter vil pasienten selv og/eller foresatte/ pårørende bli invitert. Pasienten kan velge å møte selv, eventuelt med en ledsager, eller kan også velge å la seg representere av andre. Medlemmer av behandlingsteamet rundt pasienten vil også alltid bli bedt om å møte for å redegjøre for saken. Både pasientansvarlig lege og en av de sykepleierne som er i kontakt med pasienten bør være til stede i møtet. Vi gjør oppmerksom på at når både KEKs medlemmer stiller fulltallig og pasient/pårørende samt involvert helsepersonell kommer, kan det bli ganske fullt på møterommet.

Møtet begynner med en gjennomgang av bakgrunnen for saken. I saker som gjelder pasienter er det vanlig at behandlingsansvarlig lege gjør rede for den medisinske bakgrunnen for situasjonen. Andre i behandlerteamet vil ofte bli bedt om å supplere. Pasienten/pårørende/pasient-representanten blir også bedt om å gjøre rede for sitt syn og sin opplevelse av situasjonen. Komitéens medlemmer vil gjerne stille spørsmål til dette for å være sikre på at de har forstått saken.

I dialogen videre vil komitéens medlemmer få anledning til å uttale seg om hvordan de oppfatter situasjonen. Vi legger vekt på å klargjøre hvilke etiske prinsipper som angår den aktuelle saken, hvilke etiske valg man står overfor, og hva konsekvensene av de ulike valgene vil bli. I den grad det finnes offentlige lover eller regler som sier noe om situasjonen, er det et mål å få fram disse. Pasienten/ pårørende/pasient-representanten vil ha anledning til å kommentere det som er sagt. Målsettingen er at de som deltar i møtet skal oppleve at spørsmålene som ble reist, blir vurdert bredt, saklig og seriøst.

Møtelederen vil avslutningsvis summere sin oppfatning av det som er kommet fram. I noen saker er komitéen samstemt i sin forståelse av saken, og dette vil kunne sammenfattes i konkrete råd og anbefalinger. I andre saker blir det tydelig at saken kan sees fra flere vinkler, og oppsummeringen vil da reflektere dette.

Komitéens råd og uttalelser

Det blir laget et referat fra møtet som vil nedfelle komitéens oppfatninger og eventuelle råd. Når referatet er godkjent, vil det bli tilgjengelig for dem det angår.

Begrensninger i komitéens funksjoner og myndighet

Komitéens råd og uttalelser er ikke juridisk bindende, og er derfor å oppfatte som veiledende for dem som har det endelige behandleransvaret. Komiteen behandler ikke erstatningssaker eller saker om feilbehandling. Slike saker skal tas hånd om av andre organer (Fylkeslegen og Norsk Pasientskadeerstatning).

Velkommen til møte i Klinisk Etikk-komité

Thor Willy Ruud Hansen

Overlege, professor dr.med.

Leder i Klinisk Etikk-komité

Oslo Universitetssykehus HF - Rikshospitalet og Radiumhospitalet

Vedlegg 2

Forvaltningslovens habilitetsregler

Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven).

Kapittel II. Om ugildhet.

Overskriften endret ved lov 27. mai 1977 nr. 40.

§ 6. (*habilitetskrav*).

En offentlig tjenestemann er ugild til å tilrettelegge grunnlaget for en avgjørelse eller til å treffe avgjørelse i en forvaltningssak

- a) når han selv er part i saken;
- b) når han er i slekt eller svogerskap med en part i opp- eller nedstigende linje eller i sidelinje så nær som søsken;
- c) når han er eller har vært gift med eller er forlovet med eller er fosterfar, fostermor eller fosterbarn til en part;
- d) når han er verge eller fullmektig for en part i saken eller har vært verge eller fullmektig for en part etter at saken begynte;
- e) når han leder eller har ledende stilling i, eller er medlem av styret eller bedriftsforsamling for, et selskap som er part i saken og ikke helt ut eies av stat eller kommune, eller en forening, sparebank eller stiftelse som er part i saken.

Likeså er han ugild når andre særegne forhold foreligger som er egnet til å svekke tilliten til hans upartiskhet; blant annet skal legges vekt på om avgjørelsen i saken kan innebære særlig fordel, tap eller ulempe for ham selv eller noen som han har nær personlig tilknytning til. Det skal også legges vekt på om ugildhetsinnsigelse er reist av en part.

Er den overordnede tjenestemann ugild, kan avgjørelse i saken heller ikke treffes av en direkte underordnet tjenestemann i samme forvaltningsorgan.

Ugildhetsreglene får ikke anvendelse dersom det er åpenbart at tjenestemannens tilknytning til saken eller partene ikke vil kunne påvirke hans standpunkt og verken offentlige eller private interesser tilsier at han viker sete.

Rekkevidden av annet og fjerde ledd kan fastlegges nærmere ved forskrifter som gis av Kongen. Endret ved lover 19. juni 1969 nr. 54, 27. mai 1977 nr. 40.

§ 7. (*foreløpig avgjørelse*).

Uansett om en tjenestemann er ugild, kan han behandle eller treffe foreløpig avgjørelse i en sak dersom utsettelse ikke kan skje uten vesentlig ulempe eller skadevirkning.

§ 8. (*avgjørelse av habilitetsspørsmålet*).

Tjenestemannen avgjør selv om han er ugild. Dersom en part krever det og det kan gjøres uten vesentlig tidsspille, eller tjenestemannen ellers selv finner grunn til det, skal han forelegge spørsmålet for sin nærmeste overordnede til avgjørelse.

I kollegiale organ treffes avgjørelsen av organet selv, uten at vedkommende medlem deltar. Dersom det i en og samme sak oppstår spørsmål om ugildhet for flere medlemmer, kan ingen av dem delta ved avgjørelsen av sin egen eller et annet medlems habilitet, med mindre organet ellers ikke ville være vedtaksført i spørsmålet. I sistnevnte tilfelle skal alle møtende medlemmer delta.

Medlem skal i god tid si fra om forhold som gjør eller kan gjøre ham ugild. Før spørsmålet avgjøres, bør varamann eller annen stedfortreder innkalles til å møte og delta ved avgjørelsen dersom det kan gjøres uten vesentlig tidsspille eller kostnad.

Endret ved lov 27. mai 1977 nr. 40.

§ 9. (*oppnevning av stedfortreder*).

Når en tjenestemann er ugild, skal om nødvendig oppnevnes eller velges stedfortreder for vedkommende.

Dersom det er forbundet med særlig ulempe å få oppnevnt stedfortreder, kan Kongen for det enkelte tilfelle beslutte at saken skal overføres til sideordnet eller overordnet forvaltningsorgan.

Endret ved lov 19 juni 1969 nr. 54.

§ 10. (*hvem habilitetsbestemmelsene gjelder for*).

Foruten for offentlige tjenestemenn gjelder bestemmelsene i kapitlet her tilsvarende for enhver annen som utfører tjeneste eller arbeid for et forvaltningsorgan. Bestemmelsene gjelder ikke statsråd i egenskap av regjeringsmedlem.

Endret ved lover 19. juni 1969 nr. 54, 12 jan 1995 nr. 4 (i kraft 1. april 1995).

