

ÅRSRAPPORT 2016

Kliniske Etikk-komitéer (KEK) Oslo Universitetssykehus HF

Det kliniske etikkarbeidet på Oslo Universitetssykehus (OUS) forholder seg til det nasjonale mandatet for kliniske etikk-komitéer i spesialisthelsetjenesten.

INNHOLD:

1. Innledning
2. Presentasjon av komitéene
3. Komitémøter
4. Drøfting av enkeltsaker
5. Drøfting av generelle saker
6. Presentasjon av KEK og foredrag internt og eksternt
7. Åpent seminar
8. Høringer og uttalelser
9. Deltagelse i kurs, konferanser, utdanninger
10. Publikasjoner
11. Økonomi

1. INNLEDNING

I 2016 var det 20 årsjubileum for de Klinisk etikkkomitéene i Norge, OUS var med fra starten. Året var preget av «ny rekord» når det gjelder undervisning og foredrag, med 64 presentasjoner lokalt og nasjonalt, samt tre seminarer. Det var også en betydelig økning av antall drøftinger, 23 saker gjaldt enkeltpasienter og ti var prinsipielle. Åtte publikasjoner og tre høringer er også skrevet. Året var således preget av stor aktivitet både når det gjelder drøfting av konkrete vanskelige problemstillinger og undervisning om klinisk etikk.

2016 har vært et utfordrende og spennende år, med en betydelig økning i antallet henvendelser og saker. Flere av sakene var både medisinsk, etisk og medmenneskelig krevende og vanskelige, og forteller om et sykehus som driver avansert medisin der grensen mellom det man ønsker å få til for å hjelpe, og det som faktisk viser seg mulig å få til, ikke sjelden fører oss inn i smertefulle situasjoner. Samfunnets og enkeltpasienters, så vel som deres pårørendes ønsker og forventninger lar seg ikke bestandig oppfylle.

Spørsmålet om hvilke krav vi kan, og kanskje bør, stille til pasienter som får avansert behandling, har ingen enkle svar. Hvordan vi forholder oss til pasienters autonomi når de ikke ønsker behandling mens vi ønsker å gjøre vel ved nettopp å gi behandlingen, har vært fokusert i flere saker. Vi i KEK lar oss stadig imponere når vi møter så mange dyktige og dedikerte medarbeidere som ikke sjelden yter langt utover det man kan kreve, og med pasientens beste som siktemål. Det er vårt inntrykk at våre bidrag til gjennomtenkning av vanskelige saker ofte oppleves nyttige for de som kommer til oss, også de gangene der vi ikke kan peke på enkle og klare løsninger.

2016 representerte også «ny rekord» når det gjelder undervisning og foredrag. Vi tolker allehenvendelsene som et uttrykk for en økende bevissthet om at vi alle trenger «påfyll» i forhold til

kunnskap og innsikt i etiske dilemmaer. Det at vi også i betydelig omfang inviteres til å holde foredrag og undervise utenfor OUS, ser vi på som et uttrykk for at KEK-arbeidet på OUS nyter respekt i norsk helsevesen. KEK-lederen er særlig stolt over og glad for at så mange av komite-medlemmene er involvert i vår undervisningsvirksomhet. Det forteller om trygghet på egen kompetanse og kunnskap på etikk-feltet.

20 års jubileet for etikkarbeidet ble markert på OUS ved at KEK deltok med presentasjon på «fredagsmøter» ved tre av lokalisasjonene. Jubileet ble også markert på det årlige «Høstseminaret» for de kliniske etikk-komiteene i Norge, der også helseministeren var til stede ved åpningen. Det er en glede å kunne konstatere at KEK-arbeidet ved OUS, som vist også i denne årsmeldingen, er «i full vigør». KEK-arbeidets jubileum ble også markert i Dagens Næringsliv, der flere medlemmer av våre KEKer ble profilert:

<http://www.dn.no/magasinet/2016/02/26/2043/Dokumentar/den-tyngste-jobben>

Vi har siden oppstarten hatt stabil bemanning i våre KEKer som målsetting. Dette fordi akkumulering av case-basert erfaring utgjør en viktig del av kunnskapsutviklingen i KEKene, i tillegg til at det bygger trygghet under håndtering av vanskelige saker. Samtidig er en viss utskiftning av medlemmer en naturlig konsekvens av det enkelte medlemmets karrierevei og ansvarsområder i klinikken. En viss utskiftning har også den positive siden ved seg at nye «øyne og ører» bringer med seg nye perspektiver og erfaringer. Således har det også i 2016 vært noe utskiftning av vår «bemanning». Vi takker de medlemmene som i løpet av 2016 gikk ut av komitéene, og ønsker de nye medlemmene hjertelig velkommen. Hvis du har tips om eller forslag til potensielle nye medarbeidere i KEKene fra sykehusets ansatte, er du velkommen til å ta kontakt.

2. PRESENTASJON AV KOMITÉENE

Sentral klinisk etikk-komité OUS

MEDLEMMER:

Overlege/professor Thor Willy Ruud Hansen, Kvinne og Barneklubben, leder
(forskningspermisjon 3 mnd i høst)

Professor Reidun Førde, Senter for Medisinsk etikk UiO (eksternt medlem/etikk-konsulent), nestleder
(fungerende leder i Thor Willy Ruud Hansens forskningspermisjon)

Spesialsykepleier Berit Hofset Larsen, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet

Hovedprest Egil Eide, Prestekontoret, OUS

Avd. overlege, Karin Ueland, Avd. for spesialisert døgnbehandling, psykiatri, Dikemark

Overlege Oona Dunlop, Avdeling for akuttmedisin, Ullevål

Juridisk rådgiver Hanne Eeg-Henriksen, Juridisk seksjon OUS

Overlege Anny Spydslaug, Gynekologisk avd, Ullevål

Sjefpsykiolog Asbjørn Kolseth, Avdeling for akuttpsykiatri, Ullevål

Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avd. for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

KEK Rikshospitalet/Radiumhospitalet (RH/DNR)

MEDLEMMER:

Overlege/professor Thor Willy Ruud Hansen, Nyfødtavdelingen, Rikshospitalet, leder
(forskningspermisjon 3 mnd i høst)

Spesialsykepleier Berit Hofset Larsen, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet, nestleder
(fungerende leder i Thor Willy Ruud Hansens forskningspermisjon).

Professor Reidun Førde, SME, Senter for medisinsk etikk UiO (eksternt medlem/etikk-konsulent/lege)

Hovedprest Egil Eide, Prestekontoret, OUS

Avd. sykepleier Pirjo Suominen, Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet

Professor Inger Holm, Seksjon for forskning og kompetansesenter, Ortopedisk klinikk

Sykepleier Anne Lise Flatland, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet

Overlege Petter Brandal, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet
Seksjonsleder/professor Nina Aass, Avdeling kreftbeh, Seksjon lindrende beh, Ullevål/Radiumhospitalet
Sosionom Ida Krag Rønne Mannsåker, Barne- og Ungdomspsykiatrisk avdeling, Rikshospitalet
Lege, jurist, stipendiat Jørgen Dahlberg, Senter for Medisinsk etikk UIO (eksternt juridisk medlem)
Overlege Tor Aksel Aasmundstad, Intensivavdelingen, Rikshospitalet
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avd. for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

KEK psykisk helse og avhengighet (P/A)

MEDELEMMER:

Avd. overlege, psykiater Karin Ueland, Seksjon for psykosebehandling, Dikemark, leder.
Sjefpsykiolog Asbjørn Kolseth, Seksjon akuttpsykiatri, Ullevål, nestleder
Sykehusprest Eileen Paus, Gaustad sykehus.
Seksjonsleder, sosionom Kari Bakke Larring, Avdeling for avhengighetsbehandling unge, Gaustad
Forsker, sykepleier Maria Knutzen, Kompetansesenter for sikkerhet, fengsel- og rettspsykiatri, Gaustad
Juridisk rådgiver Hanne Eeg- Henriksen, Juridisk seksjon OUS
Brukerrepresentant Nanna Gjersøe, Autismeforeningen Norge, Oslo fylkeslag
Forsker, sykepleier Trine Lise Bakken, PUA, Dikemark (fram til april-16)
Professor Knut Ruyter, Det medisinske fakultet Universitetet i Oslo, REK Sør-Øst
LIS lege Runar Eikeset, BUP
Psykiater, enhetsleder, Petter Flesjø, Josefinegata DPS (fram til juni -16)
Seksjonsleder, sosionom, Eli Lund Magnusson, Søndre Oslo DPS (fram til nov-16)
Enhetsleder, sykepleier, Jeanette Engeseth Nydalen DPS (fra sept.-16)
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avd. for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

Tre medlemmer har ønsket å fratre, ett nytt medlem har kommet til. Vi er i ferd med å rekruttere nye.

KEK Ullevål/Aker (U/A)

MEDELEMMER:

Overlege Oona Dunlop, Akuttmedisinsk avdeling, Ullevål, leder
Overlege Anny Spydslaug, Gynekologisk avd, Ullevål, nestleder
Teolog Beate Indrebø Hovland, Kampen Omsorg+/frilans (eksternt medlem/etikk-konsulent)
Ass. avdelingsleder, sykepleier, Gunnar Grømer, PO/Intensiv avd, Ullevål
Sykehusprest Magne Stendal, Ullevål
Avd. leder, overlege Morten Mowé, Generell indremed. avd, Ullevål
Seksjonsoverlege Marc Ahmed, Geriatrisk avd, Ullevål
LIS lege Ingvil Ystgaard Kjelstad, Akuttmedisinsk avd., Ullevål
Overlege Dag Wendelbo Sørensen, Akuttklinikken Ullevål
Jurist Stian Bonnevie Arntzen, Innkjøpsavdelingen, OSS
LIS lege Eivor Nesheim, Barneavdelingen
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avd. for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

3. KOMITÉMØTER

Alle de fire komitéene planlegger møter en gang pr. måned, unntatt om sommeren. Møtene brukes bl.a. til å planlegge aktiviteter, orientere hverandre om saker og diskutere aktuelle tema. Drøftinger av pasientsaker legges til ordinære møter hvis det passer, men da slike saker ofte haster, blir disse gjerne holdt som ekstra drøftingsmøter/ ”hastemøter”.

KEK RH/DNR har hatt 9 planlagte møter og 3 ekstramøter med drøfting av pasientsaker, tilsammen 7 pasientsaker og 2 generelle saker. (Se kap. 4 og 5)

KEK P/A har hatt 10 planlagte møter og 1 eget drøftingsmøte, til sammen 6 pasientdrøftinger. (Se kap. 4).

KEK U/A har hatt 9 planlagte møter og 6 egne drøftingsmøter, til sammen 9 pasientsaker og 2 generelle saker. (Se kap. 4 og 5)

KEK OUS - Sentral KEK, har hatt 11 planlagte møter og 4 egne drøftingsmøter
6 prinsipielle saker er drøftet og 1 knyttet til en bestemt pasient/familie.
(Se kap.4 og 5)

4. DRØFTING AV ENKELTSAKER

Komiteéene har til sammen hatt 23 drøftinger av enkeltsaker, en betydelig økning fra 13 saker i 2015 og 19 saker i 2014.

RETROSPEKTIVE DRØFTINGER

Kun to av sakene var retrospektive. Det er nyttig øvelse i etterkant av krevende saker, og gir anledning til verdifull læring.

PAS/PÅRØRENDE DELTAGELSE

I 8 av sakene var pasient eller pårørende/pårørende representanter til stede. Pasient/pårørende gir oss alltid verdifulle innspill når de er til stede i drøftinger, men det er ikke alle saker det er naturlig at de inviteres med. Vi har også opplevd at diskusjonene i KEK hemmes av at pasient/pårørende er til stede og at det dermed kunne vært behov for en ny drøfting uten.

SAKENE FORDELT ETTER TEMATIKK:

7 behandlingsbegrensning av voksne	(PÅRØR til stede i 2 av sakene, 1RETROSPEKTIV)
3 varsling av mulige straffbare forhold	(2 fra psykiatrien, 1 fra somatikken)
3 kreftpasienter som nekter utredning /beh.	(PASIENT til stede i en, PÅRØR i en av de andre)
2 behandlingsbegrensning av barn	(PÅRØR til stede i begge 2)
1 helsehjelp til barn med foreldre uten fast opphold	(PÅRØR REPR til stede, RETROSPEKTIV)
1 håndtering av tvang - isolasjon	
1 frihet - samfunnsvern	
1 håndtering av mulig smitte	(oppfølging av sak fra 2015)
1 uklare kjønns karakteristika hos en ungdom, - når kirurgi?	
1 publisering av forskning knyttet til noen få identifiserbare pasienter	
1 krav til pasienten. O2 - røyk	
1 behandling som kan være til skade	(PASIENTEN til stede)

Varsling av mulige straffbare forhold

Dette har vært tema i 3 av sakene, varslingsplikten må vurderes opp mot taushetsplikten.
Pasienten forteller om hendelser, men tør ikke/ ønsker ikke selv å melde.

Sakene som ble drøftet dreide seg om:

- seksuelle overgrep langt tilbake i tid, andre unge potensielt i fare i dag
- seksuelt overgrep nylig begått, pasient fortsatt i fare
- pasient er selv behandler et annet sted, tatt medikamenter fra sine pasienter

Sakene er krevende. Behandlerne er redd for å miste behandlingsalliansen med pasienten ved å varsle innhold fra fortrolige samtaler videre. Samtidig vil nye straffbare handlinger overfor andre kunne fortsette hvis man ikke melder fra. Spørsmålet om hvor sannsynlig det er at de straffbare handlingene gjentas, er dermed sentralt i sakene.

I den ene saken var KEK medlemmene samstemte i at pasientens sterke ønske om ikke å varsle måtte respekteres, for det å varsle kunne skade pasienten mer. Pasientens situasjon kunne imidlertid styrkes på annen måte, som å skaffe ny bolig, bistandsadvokat m.m.

I saken som lå langt tilbake i tid har behandlerne neppe varslingsplikt rent juridisk. Et mindretall av KEK medlemmene mente at bekymringen for behandlingsalliansen og faren for urettmessig stigmatisering av en som hadde forbrutt seg for lenge siden, veide tyngre enn den reelle faren for nye overgrep. Flertallet mente at nye opplysninger i saken var bekymringsfulle og rådet behandleren til å forsøke å undersøke saken mer. Dette for å avklare om det var noe å gå videre med til evt. barnevern, kommuneoverlege. Det ble også vist til Rundskriv nr. 1/2016 fra Riksadvokaten med innskjerping av avvergeplikten:

«Mål og prioritering for straffesaksbehandlingen i 2016 – politiet og statsadvokatene», kan være relevant her, og setter fokus på avvergeplikten. Det fremgår bl.a. at det kan være straffbart å la være å søke å avverge en straffbar handling eller følgene av den, på et tidspunkt da dette fortsatt er mulig og det fremstår som sikkert eller mest sannsynlig at handlingen er eller vil bli begått. Avvergingsplikten gjelder uten hensyn til taushetsplikt» (vår utheving).

I saken hvor pasienten selv var behandler for andre, var også KEK delt i sitt syn. Et mindretall mente det var så alvorlig å ta medikamenter fra pasienter at arbeidsgiver burde varsles umiddelbart. Flertallet var også av den oppfatning at saken var alvorlig, men at den først burde undersøkes mer, har pasienten f.eks. et rusproblem? Sannsynligheten for gjentakelse er da stor. Samtidig burde pasienten motiveres til selv å varsle arbeidsgiver.

At det er uenighet i KEK er uproblematisk, behandlerne får dermed ikke ett samstemt råd, men sakene blir bredt belyst. At KEK er delt i sitt syn, indikerer utfordringen sakene representerer, psykiatrien har sannsynligvis de fleste. Det varsles kanskje for sjelden i frykt for å trå feil, derfor også innskjerpingen fra Riksadvokaten. Det er positivt at KEK blir brukt i slike saker.

Kreftpasienter som ikke ønsker utredning og behandling

Dette er en problematikk KEK også har vært involvert i tidligere, men i år har det vært en økning. KEK har behandlet 3 saker og vært kontaktet i ytterligere 2.

To av pasientene hadde psykiatriske diagnoser og hadde vært alvorlig syke over lang tid. Den ene pasienten møtte ikke opp til videre kreftutredning, mens den andre nektet behandling. Det er viktig å få kartlagt omfanget av sykdommen, om den evt er mulig å helbrede eller ikke, for er sykdommen helbredelig står mer på spill enn om den ikke er det.

Under drøftingen av pasienten som nektet utredning, var både pasient, onkologer og psykiater til stede. Pasienten var da åpen for videre utredning og det ble laget en plan. I ettertid fikk KEK høre at de hadde lyktes med videre utredning med pårørendes støtte. Det viste seg at sykdommen var uhelbredelig. Pasienten har deretter uteblitt fra palliativ (lindrende) kreftbehandling. KEK støttet behandlerne i at det verken var praktisk mulig eller faglig forsvarlig å gjennomføre kreftbehandling (selv mindre omfattende i palliativ hensikt) med tvang og narkose. Pasienten ville oppleve ubehagelige bivirkninger av en påtvunget behandling, og ville blitt ytterligere traumatisert fordi hun tror hun blir utsatt for seksuelle overgrep i narkose.

Under drøfting av pasienten som nekter behandling, kom man fram til at det å påtvinge pasienten kreftbehandling som vil påføre ham mye lidelse både fysisk og psykisk, og uten «garanti» for at behandling ville gjøre ham frisk, ikke ville være riktig. Pårørende som var til stede under drøftingen, støttet denne vurderingen.

Den tredje saken dreide seg om en pasient som ville hatt god sjanse for helbredelse med tradisjonell kreftbehandling, men pasienten ønsket foreløpig ikke slik behandling. Han hadde sin egen overbevisning, ønsket ingen kreftbehandling så lenge han følte seg frisk, prøvde litt alternativ behandling. Pasienten er samtykkekompetent og har et godt forhold til behandleren, som ikke ønsker å presse pasienten for hard, i frykt for å ødelegge tillitsforholdet. Behandleren lurte på om han evt burde presset pasienten mer. KEK berømmet onkologen for den omsorgsfulle måten han fulgte pasienten ved jevnlig kontroll selv om han ikke var i behandling. KEK foreslo at legen kunne forsøke å bringe hensynet til pasientens barn mer inn i samtalen med pasienten og evt ta ny kontakt med fastlegen, i håp om å kanskje få til en endring i pasientens syn på behandling

Den ene saken vi ble forespurt om, handlet også om en samtykkekompetent pasient som hadde valgt bort tradisjonell kreftbehandling, men som nå var kommet inn på sykehuset svært syk. Spørsmålet fra behandler til KEK var hvor mye man nå skulle behandle pasienten videre, da man opplevde at hun nå var ambivalent. Pasienten døde imidlertid i helgen mellom henvendelsen og planlagt drøfting.

Den andre saken vi ble forespurt om dreide seg om en relativt ung kreftpasient med god prognose, som nå nektet cellegiftkur nr. 2, han ønsket ikke mer ubehag. Behandler og psykiater fra liaison enheten hadde allerede planlagt å dra hjem og hente pasienten med tvang dagen etter. Dette i håp om at han da ville underkaste seg og behandlingen kunne foregå uten tvang. Behandleren hadde allerede sendt melding til Fylkesmannen om tvangsbehandling etter Pasient- og brukerrettighetslovens §4A. Behandlernes plan hørtes omsorgsfull og fornuftig ut, avtalen var at KEK kunne kontaktes for drøfting hvis behov etter hvert. Behandler har ikke tatt ny kontakt.

Disse sakene beskriver godt ulike utfordringer i møter med kreftpasienter som nekter behandling. Det å gjennomføre omfattende kreftbehandling under tvang og narkose virker ikke gjennomførbart på voksne mennesker, det er annerledes med små barn med foreldre som støtter opp om behandlingen. Noen pasienter vil resignere eller underkaste seg ved tvang og dermed akseptere kreftbehandlingen allikevel. Det er viktig å ha med i vurderingen. Autonomien til samtykkekompetente pasienter som nekter tradisjonell kreftbehandling må respekteres, selv om valget er vanskelig å forstå.

Pasienter med uklare rettigheter

Behandling av pasienter med uklare rettigheter er drøftet både knyttet til en enkeltsak og til en generell drøfting på bakgrunn av flere pasienter med samme problematikk (se også kap. 5).

Enkeltsaken var en retrospektiv drøfting vedrørende en nyfødt gutt med analatresi, foreldrene var asylsøkere uten avklart status. Gutten ble operert med utlagt tarm (stomi). Det var planer om rekonstruksjon, men dette ble omgjort da legen som fulgte opp gutten må ha trodd at gutten og familien skulle sendes ut av landet. Legen vurderte det slik at når oppfølgingen med evt. reoperasjoner ikke ville kunne skje i Norge var det uforsvarlig å starte en rekonstruksjon, stomi ville da være bedre. Det ble også vist til at det var kompetanse i landet de skulle tilbake til (første mottaksland). Utlendingdirektoratet (UDI) oppfattet dermed at gutten var ferdigbehandlet og familien ble sendt ut av landet.

Etter utsendelsen ble KEK forespurt av en lege som var familiens støttespiller. KEK fikk høre at familien allerede var ute av landet og fikk ikke helt forståelsen av at det fortsatt var mulig å influere i saken. Saken ble dermed ikke gjenstand for en grundig drøfting, men KEK fant det akseptabelt at barnet ble sendt ut med stomi etter samtale med klinikerne. KEK har i ettertid sterkt beklaget at vi, i etterpåklokskapens lys, ikke satt oss godt nok inn i detaljene i saken.

Under den retrospektive KEK-drøftingen med familiens støttespillere og nåværende leder av Barnekirurgisk Seksjon, kom det fram at UDI ikke hadde bestemt utsendelse av familien, de ba om behandlende leges uttalelse. Stomi er ikke en permanent løsning for norske barn, hvis ikke rekonstruksjon(er) er forsøkt. Det samme skulle gjelde for dette barnet, noe som også var planlagt. UDI hadde måttet rette seg etter det. Denne saken handler altså om misforståelser på mange plan, først og fremst mellom UDI og behandler, men også mellom KEK, behandler og familiens støttespillere. Familien greide ikke å skaffe stomiutstyr i landet de kom til, og kirurgi var utelukket uten mye penger. De greide å flykte nordover igjen, og barnet ble behandlet i Tyskland. Saken har vært omtalt i media, OUS har fått berettiget kritikk for håndteringen.

Den generelle drøftingen dreide seg om unge mennesker som kom til landet på arbeidsvisum (de nevnte var alle au pairer) og får her diagnostisert alvorlig nyresvikt. De har ikke fulle rettigheter i landet, heller ikke gode nok forsikringer, men har rett til ø.hjelp. Behandlerne opplever disse sakene vanskelige. Er det riktig å tilby nyretransplantasjon til pasienter som ikke har varig opphold og som vil dø i sitt hjemland uten penger til medikamentell behandling og kompetent oppfølging (donornyrer vil også gå til spille). Skal de prioriteres til nyretransplantasjon eller holdes i dialyse så lenge som mulig? Dialyse vil de heller ikke ha råd til i sitt hjemland.

Legene skal gi pasientene de har foran seg livsnødvendig behandling uavhengig av pasientens rettigheter. Barn har særlige rettigheter. Legene skal ikke ta innvandringspolitiske hensyn. UDI skal ikke sende mennesker hjem til en sikker død, og da UDI ikke har medisinsk kompetanse, er det avgjørende at legenes uttalelser er helt tydelige på de medisinske konsekvensene. Det er også avgjørende om behandlingen som evt «eksisterer i hjemlandet» faktisk er tilgjengelig for de menneskene det gjelder og at dette blir tatt hensyn til. Behandlerne trenger støtte fra ledelsen ved sykehuset og god dialog med UDI i disse sakene.

På bakgrunn av disse sakene skrev KEK et brev til OUS-ledelsen om temaet, se kap 8
Saken ble også lagt fram på det Nasjonale høstseminaret for etikkomitéene arrangert av Senter for medisinsk etikk (SME) i november 2016.

5. DRØFTING AV GENERELLE SAKER

KEK har hatt 10 prinsipielle drøftinger, det er også en stor økning fra 4 saker i 2015 og 5 i 2014.

SAKENES INNHOLD

Informasjonsskriv til pasienter- krav om signatur?

Tannbehandling under tvang? (ledet til seminaret «Tvang i somatikken», kap 7)

Fosterets rettigheter – Jehovas vitner

IVF behandling (kunstig befruktning) til pasienter i LAR (legemiddelassistert rehabilitering)

Barneønske hos uhelbredelig syke kreftpasienter

Behandling av pasienter med uklare rettigheter (ledet bl.a. til brev til ledelsen, se kap 4 og 8)
Organdonasjon etter DCD (donation after circulatory death)
Lungetransplantasjon til pasienter på ECMO (tilførsel av O2 til alvorlig hjerte- lungesyke)
ALS pasienter og respirator
ALS pasienter og hjerte- lungeredning (HLR)

Behandling av ALS pasienter - et tilbakevendende tema

Vi har hatt 2 generelle drøftinger om ALS og en knyttet til en bestemt pasient med ALS. Det er over år innarbeidet en praksis med å gi utvalgte ALS pasienter tilbud om respiratorbehandling når respirasjonsmuskulaturen svikter. Det er store utfordringer knyttet til dette; det er en svært ressurskrevende behandling som alle kan ikke få. Det blir etter hvert vanskelig å vite hva som er best for pasienten pga. store kommunikasjons-problemer når sykdommen har utviklet seg langt. Pårørende får også en tung bær, særlig når behandlingen foregår hjemme.

Det er ingen andre pasientgrupper som får tilbud om respirator i en situasjon hvor man med sikkerhet vet at de aldri kommer av. Invasiv respiratorbehandling er svært krevende og gis kun unntaksvis til ALS pasienter. Jfr. vedtak fra Nasjonalt råd for prioritering i helsevesenet 02.06.14:

«Invasiv langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) ved ALS oppfyller ikke prioriteringsforskriftens krav og bør kun vurderes til enkelte særlig motiverte pasienter etter en grundig beslutningsprosess i spesialisthelsetjenesten. Hjemkommunen må være involvert i vurderingen og beslutningen så tidlig som mulig. Det er kommunen som tar den endelige beslutningen om hvor og hvordan bo- og behandlingsopplegget kan gis på en forsvarlig måte. Pasientens og pårørendes ønske skal vurderes før beslutning gjøres». (vår utheving)

Nevrologer fra ALS teamet og lungeleger samarbeider om pasientgruppen. Lungelegene har tatt initiativ til de generelle drøftingene om respirator og HLR knyttet til ALS pasienter. Det er til dem pasientene kommer for ventilasjonsstøtte. De opplever store utfordringer både knyttet til å vurdere egnethet i forkant av en evt. respirator og avslutning når kommunikasjon direkte med pasienten ikke lenger er mulig. Det er viktig at pasientene er vurdert så godt som mulig og at dette nedskrives, f eks i form av HLR minus, i forkant av at noe akutt skjer, hvis ikke er det fare for at aktiv behandling som aldri burde vært satt i gang, likevel blir det. Pasient/pårørende kan ikke velge om de vil ha respiratorbehandling eller ikke. Det er behandlingsansvarlige leger som evt. må finne det faglig forsvarlig.

Det er nå dannet et **nasjonalt nettverk** for dem som behandler ALS pasienter (kom i stand etter en sak som ble stort dekket i media). Det er helt nødvendig med nasjonale retningslinjer her. Viktige temaer: Skal pasientene tilbys respirator? Er det riktig å tilby en behandling med så mye lidelse, særlig mot slutten? Når og hvordan skal det avsluttes? Pårørendes rolle?

Respiratorbehandling for ALS pasienter knyttet til ressursbruk i helsevesenet generelt hører også med i diskusjonen.

6. PRESENTASJON AV KEK, UNDERVISNING, FOREDRAG

Det er holdt 53 presentasjoner/foredrag om KEK, KEKs arbeid og klinisk-etiske problemstillinger og spørsmål internt på sykehuset. Eksternt er det holdt 11 presentasjoner/ foredrag, bl.a. i regi av Senter for medisinsk etikk, Legeforeningen (LIS kurs) og andre sykehus og organisasjoner. Mange av komitémedlemmene har bidratt til denne synliggjøringen av den kliniske etikken.

VEDLEGG 1

7. ÅPNE SEMINAR

«Kommunikasjon - Den viktige samtalen i livets siste fase» 17.02.16

Arrangert på Diakonhjemmet i samarbeid med Oslo kommune sykehjems KEKer, KEK'ene fra AHUS, Lovisenberg og Diakonhjemmet og representanter fra Senter for medisinsk etikk UIO. Stor oppslutning, ca 25 av deltagerne kom fra OUS.

«Tvang i somatisk medisin» på RH 26.04.16.

Stor oppslutning, ca 100 fremmøtte. Pasienter med spiseforstyrrelser, geriatriske pasienter, pasienter under nevrohabilitering, er ofte pasienter som blir vurdert for tvang, og personell herfra var aktive i debatten. Ambulanspersonell var også godt representert, de blir også stadig stilt overfor dilemmaet om det er riktig å bruke tvang.

«Pasienter, sykehus og helsepersonell i sosiale medier» 09.06.16

Det var 3. gang seminaret ble holdt, denne gang på Ullevål, ca 50 fremmøtte, stort engasjement fra tilhørerne. «Gjenbruk» av temaer fra vellykkede seminarer har gjort det mulig å tilby aktuelle seminarer til et større antall av sykehusets ansatte. Gitt OUS' mange lokalisasjoner er dette en praksis som vi vil videreføre for utvalgte temaer.

8. HØRINGER OG UTTALELSER

Innspill til utkast til ny prosedyre og opprettelse av fagråd for filmproduksjon 19.04.16

VEDLEGG 2

Innspill til revisjon av HLR prosedyren 24.10.16

Brev til direktøren om behandling av pasienter med uklare rettigheter 27.06.16, med utgangspunkt i to drøftinger. Se kap. 4. VEDLEGG 3

9. DELTAGELSE I KURS, KONFERANSER, UTDANNING

SMEs innføringskurs for nye KEK medlemmer 19-20. okt.16:

Jeanette Engeseth

SMEs høstseminar 14-15. nov.16:

Marc Ahmed, Tor Aksel Aasmundstad, Stian Bonnevie Arntzen, Runar Eikeset, Jeanette Engeseth, Egil Eide, Nanna Gjersøe, Gunnar Grømer, Berit Hofset Larsen, Kari Bakke Larring, Morten Mowé, Ida Krag Rønne Mannsåker, Eileen Paus, Thor Willy Ruud Hansen, Pirjo Suominen, Magne Stendal, Dag Wendelbo Sørensen, Knut Ruyter, Karin Ueland, Ingvil Schau Ystgaard og Unni Veirød

SMEs etterutdanningskurs i etikk - to bolker, 12-13. sept. og 31. okt. - 2. nov. -16

Marc Ahmed og Gunnar Grømer

10. PUBLIKASJONER AV KEK MEDLEMMER

Hansen TWR, Førde R. Premature og behandlingsgrenser. Tidsskr Nor Legeforen 2016; 136: 45-7.

Hansen TWR. Patient autonomy – what does it mean for clinical decision-making in children and adolescents. Int e-Journal Sci Med Educ 2016;10: 3-9.

Fredheim OMS, Hansen TWR, Haugen G, Magelssen M. Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18? Tidsskr Nor Legeforen 2016; 136:630-2.

Laventhal N, Verhagen AAE, Hansen TWR, Dempsey E, Davis P, Musante G, Wiles A, Meadow W, Janvier A. International variations in application of the best interest standard across the age spectrum. J Perinatol 2016 doi:10.1038/jp.2016.168

Glosli H, Hansen TWR. Når og hvordan avslutte livsforlengende behandling av barn. Kap. 59. I: Kaasa, S. (red.) Palliasjon – Nordisk lærebok. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag 2016, pp.784-94. (ISBN 978-8-205-48840-3)

Fredheim OMS, Hansen TWR, Haugen G, Magelssen M. RE: Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18? Tidsskr Nor Legeforen 2016; 136: 893.
<http://tidsskriftet.no/article/3476033/#comments>

Fredheim O, Hansen TWR, Haugen G, Magelssen M. RE: Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18? Tidsskr Nor Legeforen. 2016; 136: 980-1. doi: 10.4045/tidsskr.16.0488.

Fredheim O, Hansen TWR, Haugen G, Magelssen M. RE: Keisersnitt ved trisomi 13 og 18 – en verdibasert vurdering. Tidsskr Nor Legeforen. 2016; 136: 1187. DOI: 10.4045/tidsskr.16.0660

11. ØKONOMI

KEK er administrativt underlagt stabsenheten for Pasientsikkerhet og Kvalitet og har sin økonomi knyttet til denne. Stabsenheten finansierer 0,9 stillinger knyttet til KEK, fordelt slik:

Sekretær 50%

Leder Sentral KEK og KEK RH/DNR 30%

Leder KEK U-A 10%

KEK har ikke eget driftsbudsjett. De nasjonale føringene for KEK-arbeidet sier at KEK bør ha et eget driftsbudsjett, og vi oppfordrer nok en gangs sykehusets ledelse til å vurdere dette. Det er også signalisert et behov for at lederen av KEK Ullevål-Aker får økt sin stillingsandel til 20% (1 dag i uken), da arbeidsvolumet i denne komitéen er høyt, og lederen bidrar i utstrakt grad til KEKenes undervisningsvirksomhet.

Vedlegg:

- 1 Liste over presentasjoner, undervisning, foredrag
2. KEKs uttalelse til ny filmprosedyre
3. Brev til ledelsen ved OUS vedr pasienten med uklare rettigheter

VEDLEGG 1 Presentasjon av KEK, undervisning, veiledning 2016

Dato	Sted	Representant fra KEK
13.01.16	NSF tillitsvalgte KVB, seminar «Klinisk etikk og KEK»	Thor Willy Ruud Hansen (TWRH)
18.01.16	Informasjon om etikk/KEK og verdier for bachelor studenter i praksis	Eileen Paus (EP)
17.02.16	Sykepleiere rehab. avd. Aker, «Avslutte livsforlengende beh.»	Oona Dunlop (OD)
17.02.16	Seminar i regi av KEK Ahus, DHS, LDS ,OUS og KEKK Sykehjem : kommunikasjon mellom pas. – helsepers. på tvers av nivåene. "Den viktige samtalen i livets siste fase"	Marc Ahmed
17.03.16	Presentasjon av KEK for farmasøytene på Ullevål	OD
31.03.16	Geriatrisk avd, behandlingbegrensning (HLR-)	OD
04.04.16	Informasjon om etikk/KEK og verdier for bachelor studenter i praksis	EP
03.02.16	Introduksjon av KEK på nyansatttdag	TWRH
14.04.16	Introduksjon av KEK på nyansatttdag	TWRH
15.06.16	Introduksjon av KEK på nyansatttdag	TWRH
31.08.16	Introduksjon av KEK på nyansatttdag	Egil Eide (EE)
03.11.16	Introduksjon av KEK på nyansatttdag	Berit Hofset Larsen (BHL)
15.04.16	KLM klinikken, «Når er nok, nok i forhold til diagnostikk?» (Strømstad)	TWRH
24.04.16	TKA fredagsmøte: Beslutningsprosesser- avslutning av livsforlengende beh.	EE
26.04.16	KEK seminar «Tvang i somatisk med.» Lov og regelverk	Jørgen Dahlberg (JD)
26.04.16	KEK seminar «Tvang i somatisk med.» Eks. fra klinikken	TWRH
12.05.16	Seminar barneintensiv, «Ethiske betraktninger knyttet til avsluttende beh.»	Tor Aasmundstad (TA)
24.05.16	Generell intensiv RH, temadag for sykepleiere. «Om klinisk etikk og KEK».	RF / TA
26.05.16	Seksjon barnekreft og blodsykdommer, veiledning etter alvorlig hendelse.	TWRH
31.05.16	Nevrologene på OUS, etikkarbeidet	OD
02.06.16	Generell intensiv RH, temadag for sykepleiere. «Om klinisk etikk og KEK».	OD / TA
08.06.16	Personalfordelingen, temadag for ressursgruppe av sykepleiere, «Om klinisk etikk og KEK».	TWRH
09.06.16	Generell intensiv RH, temadag for sykepleiere « Klinisk etikk og KEK»	TWRH/ TA
13.06.16	Avd for radiologi RH; «Etikk, klinisk etikk og læringsmål for spesialistutdanningen»	TWRH
28.08.16	Presentasjon av KEK 20 år på stabsmøte RH	EE
29.08.16	Informasjon om etikk/KEK og verdier for bachelor studenter i praksis	EP
30.08.16	Poliklinikken Radiumhospitalet. Masteroppgave: Helsepersonells erfaringer m. pasientinvolvering ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling	BHL
02.09.16	Etikkundervisning for turnuskandidatene på Ullevål	OD
Sept. -16	Foredrag om etikk for LIS legene Med. klinikk	OD
05.09.16	Kompetansesenteret for lindrende behandling. Pasientinvolvering ved beslutninger om livsforlengende behandling	BHL
08.09.16	Fredagsmøte Kreftsenteret Ullevål. Pasientinvolvering ved beslutninger ...	BHL

08.09.16	Forskningsseminar KRE og KIT. Pasientinvolvering ved beslutninger ...	BHL
20.09.16	Sentralt pasientsikkerhetsutvalg. Pasientinvolvering ved beslutninger...	BHL
28.09.16	Presentasjon av KEK for polske gjester	UV
10.10.16	Presentasjon av KEK for klinikkverneombudene	UV
06.10.16 13.10.16 20.10.16	KEK og klinisk etikk arbeid, internundervisning for spl. KIS KEK og klinisk etikk arbeid, internundervisning for spl. KIS KEK og klinisk etikk arbeid, internundervisning for spl. KIS	Gunnar Grømer (GG) GG GG
12.10.16	Seksjon for klinisk kreftforskning og kompetanseutvikling. Pasientinvolvering ved beslutninger ...	BHL
21.10.16	Ledermøte nevroklinikken. Pasientinvolvering ved beslutninger...	BHL
26.10.16	Presentasjon av KEK på introduksjonsseminar for nye LIS leger	Morten Mowé
24.10.16	Informasjon om etikk/KEK og verdier for bachelor studenter i praksis	EP
03.11.16	Avdeling for psykososial onkologi. Pasientinvolvering ved beslutninger...	BHL
04.11.15	Presentasjon av KEK 20 år og BHL's masteroppgave på stabsmøte DNR	RF, BHL
18.11.16	Geriatrisk avd. Workshop om forberedende samtaler, Pasientinvolvering...	BHL
15.12.16	Klinisk etikk og Klinisk Etikk-komité på OUS (Faglunsj på DNR)	TWRH
16.12.16	Avslutning av livsforlengende beh., fagdag anesthesiavd. for LIS leger	TWRH
16.12.16	Juridiske betraktninger, fagdag anesthesiavd. (arr som forrige)	JD
16.12.16	Utfordringer ved avslutning, fagdag anesthesiavd. (arr som forrige)	TA
16.12.16	Den vanskelige samtalen, fagdag anesthesiavd. (arr som forrige)	TWRH
16.12.16	Begrense livsforlengende beh. -hvordan kan det gjøres? (arr som forrige)	TA
16.12.16	Presentasjon av KEK 20 år på stabsmøte Ullevål	OD, RF
	Eksternt	
30.01.16	Sh Innlandet, Hamar "Klinisk etikk på en intensivavdeling" (3 t kurs)	TWRH
29.02.16	Lovisenberg Diakonale Høyskole, undervisning av sykepleiere i videreutdanning	TWRH
08.03.16	Legeforeningen, etikk undervisning i ledelseskurs for LIS leger (Røros)	OD
27.05.16	Norsk intensivsykepleieforbund, NSFLIS. Om å avslutte behandling.	OD
02.06.16	Bioingeniørkongressen, Etikk og ledelse. KEK og de vanskelige etiske vurderingene.	OD
23.08.16	Lovisenberg Diakonale Høyskole, Videreutdanning av anestesi sykepleiere	TA
25.08.16	Lovisenberg Diakonale Høyskole, masterutdanning i avansert klinisk sykepleie, «Livets slutfase i intensivavdeling»	TWRH
13.10.16	Lovisenberg Diakonale Høyskole. Etikkseminar med case-diskusjon	BHL
02.11.16	Legeforeningen, etikk undervisning i ledelseskurs for LIS leger (Røros)	OD
22. 11.16	Konferanse for helsesekretærer	Gunnar Grømer (GG)
24.11.16	Foredrag om DCD for Transplantasjonsmiljøet i Norge (Gardermoen)	OD

VEDLEGG 2



Klinisk Etikk-komit e

Til Kommunikasjonsavd.

v/Nina E. Gausdal Try

19.04.16

KEKs innspill til utkast til ny prosedyre og opprettelse av fagr ad for filmproduksjon

1. Vi savner fokus p a **pasientens beste, etiske hensyn**, noe som var KEKs hovedanliggende p a seminaret vi holdt og som ogs a var hovedsaken da KEK presenterte saken i SPKU 24.11.15. Dette finner vi ikke igjen i det nye prosedyreforslaget.

Eks:

1. Endringer fra forrige versjon

- Tydeligere presisering av ansvaret for  a ivareta pasientsikkerheten og personvernet
- Tydeligere presisering av prosess, beslutning og ansvar ifm filmproduksjoner
- Fagr ad for film skal inn i vurderingene f or beslutning fattes

2. Hensikt og omfang. Her st ar det at filmingen skal ivareta pasient og ansatt p a en *«lovmessig m ate»*. Det st ar ikke noe om at pasientene er i en s arbar posisjon, avhengig av helsehjelp, vil kunne f ole seg presset til  a si ja, - alts a det etiske betenkelige ved  a sp orre pasienter om deltagelse i filming, *«pasientens beste»* blir ikke nevnt. Vi vet ikke nok om hva det gj or med pasienter  a eksponere seg p a film, verken p a kort eller lang sikt. Det dukker imidlertid stadig nye artikler opp i media om negative reaksjoner p a filming (friske barn har f.eks. saks okt sine foreldre for at de la ut bilder av dem p a nettet da de var sm a). Betenkelighetene ved dette styrkes av den kjensgjerningen at n ar noe f orst er ute i «det digitale rom» har man i praksis mistet enhver kontroll- og retraksjonsmulighet. Vi vil ogs a peke p a at n ar tillatelse til filming av en pasient ikke gis av pasienten selv, men av p ar orende (f.eks. foreldre), beveger man seg utenfor det omr adet som helselovgivningens regler om samtykke dekker. Det presumeres b ade i lov og etikk at den som samtykker til helsehjelp p a vegne av andre, har pasientens beste interesse i fokus. Det er vanskelig  a se hvordan det  a bli gjenstand for filming i en s arbar situasjon utgj or noen form for «beste interesse», i hvert fall i den grad dette skal vurderes av andre enn pasienten selv. «Helsehjelp» er det helt klart ikke.

2. Begrepene «filmproduksjoner» og «nyhetssendinger» blir begge brukt i prosedyren, det virker som om man skal forholde seg ulikt til hva slags program det dreier seg om. Dette virket uklart ogs a ifht definisjon og ansvarsforhold. Alt handler om «filming av pasienter». Hensikten med  a opprette et **fagr ad** skulle, slik KEK oppfattet det, f orst og fremst v are for  a **verne pasienter bedre mot filming** som vil kunne v are belastende eller p af ore dem «skade». I forslaget er det kun «filmproduksjoner» som skal gjennom fagr adet.

Fra prosedyreforslaget **4. Fremgangsm ate**, : «Nyhetssendinger faller ikke inn under fagr adets ansvar».

I mandat for fagr ad st ar det: «Hensikten med prosedyren er, i form av Fagr ad for film i sykehus,  a forankre og kvalitetssikre vedtak om filmproduksjoner....»

For KEK blir det uten mening å skille mellom type program, og Fagrådet funksjon blir fullstendig undergravet hvis f.eks. nyhetsfilming, eller annen «småfilming» skal holdes utenom (f.eks ifbm introduksjon av en ny behandlingsmetode, nytt preparat m.m.). Hvis et nyhetsteam ønsker å filme pasienten og det ikke lar seg gjøre tidsmessig å kontakte Fagrådet, må man heller si nei til at pasienter skal delta i nyhetssendingen, evt. at det gjøres helt anonymt.

3. KEK er også opptatt av **ressursbruken** knyttet til filming, dette finner vi ikke berørt verken i prosedyren eller i mandat for fagråd. I en situasjon hvor sykehuset går med store underskudd, er det vanskelig å kunne forsvare at sykehusets personalressurser brukes til en type virksomhet som ikke bidrar til at flere pasienter får bedre behandling.
4. Vi savner altså en tydeligere presisering av at all filming er klinikkleders ansvar. «Tydeligere presisering av prosess, beslutning og ansvar..» var noe som skulle på plass i revidert prosedyre. I prosedyren står det at **klinikkleder tar den endelige avgjørelse**. I mandatet for fagrådet kommer ikke dette klart frem.

Det står:

«Gis prosjektet en positiv vurdering tar fagrådet kontakt med aktuelle fagfolk i klinikk for å høre om dette kan være aktuelt».

«Fagrådet for film i OUS er ikke et besluttende organ, men skal vurdere henvendelsen og gi en tilråding til gjeldende klinikk eller klinikkledermøtet. Det er gjeldene klinikk eller klinikkledermøte som beslutter deltakelse i filmproduksjoner».

Vi legger ved utkast til ny prosedyre vi sendte dere 17.02.16 (med noen endringer). Dette er ikke et ferdig gjennomarbeidet dokument, men ment som et innspill underveis. Der legger vi til grunn at det også skal lages et veiledningsskjema til ansatte i forbindelse med filming. (se pkt. 6. referanser).

Med hilsen for KEK

Thor Willy Ruud Hansen

leder

Unni Veirød

sekretær

Direkt r S lvi Andersen
Avdeling for Kvalitet og Pasientsikkerhet
Oslo Universitetssykehus

27. juni 2016

Behandling av pasienter med uklare rettigheter

De kliniske etikk-komit ene ved OUS har i l pet av de siste ukene hatt flere saker til dr fting vedr rende utenlandske pasienter med uavklart rett til behandling. Jeg vedlegger til din orientering kopi av referatene fra disse dr ftingene. Disse sakene har vist oss at det eksisterer uklarhet rundt flere aspekter knyttet til vurdering og behandlingsvalg hos disse pasientene, samt b de til v r kommunikasjon med UDI/UNE s  vel som til UDIs/UNEs kompetanse til vurdering av medisinske sp rsm l. Vi mener at OUS, til hjelp og st tte for v re klinikere, b r utarbeide retningslinjer for hvordan slike saker skal h ndteres. Vi vil derfor be om at du fremmer dette for sykehusets ledelse. Til din orientering vil jeg i det f lgende trekke fram noen hovedmomenter som behandlingen av disse sakene har illustrert for oss.

1. Den enkelte lege eller avdeling b r ikke ta p  seg   vurdere hva slags behandlingmuligheter som finnes eller faktisk er tilgjengelig for pasienten i det landet hun/han opprinnelig kommer fra eller prim rt s kte asyl- eller flyktningstatus i. Vi b r derfor heller ikke uttale oss om framtidig behandling basert p  antagelser om forholdene i andre land, men gi myndighetene opplysninger om hva som ville v re anbefalt behandling hos oss. I tilfellet med barnet som var f dt med tett endetarm (analatresi), nylig omtalt i kritiske kronikker b de i Aftenposten og i Tidsskrift for Den norske legef rening, baserte sykehusets anbefalinger seg p  at *i*) kompetanse for kirurgisk rekonstruksjon av endetarmen var tilgjengelig og god i Ungarn, der foreldrene f rst hadde s kt asyl, og *ii*) utstyr til h ndtering av barnets utlagte tarm ogs  var tilgjengelig. Det viste seg s  at barnet, pga sin asyls kerstatus, ikke ville f  tilbud hverken om kirurgi eller stomiutstyr i Ungarn, og foreldrene hadde ikke ressurser til   skaffe utstyret. Det som vi i Norge oppfattet som et normalt f rste skritt i en planlagt behandlingsprosess, ble et sv rt d rlig liv i Ungarn, b de for barnet og foreldrene. Barnet er n  operert i Tyskland, der foreldrene i sin fortvilelse s kte tilflukt. Dette tjener oss til liten  re, noe b de v re barnekirurger og Klinisk Etikk-komit  er enige om.
2. Barn som oppholder seg i Norge har rett til behandling uten hensyn til deres status i forhold til innvandrings- eller asyls kerstatus. Uklarheter rundt hva slags informasjon UDI/UNE trengte og hvordan v re spesialister skulle meddele denne, har trolig bidratt til at familien til ovennevnte barn ble utvist fra Norge.
3. Alle som oppholder seg i Norge har rett p  "p trengende n dvendig" behandling for   redde liv eller hindre alvorlig helseskade. Noen typer behandling er av en slik karakter at de, n r de f rst er p begynt, ikke kan avsluttes eller trekkes tilbake uten at det p  nytt, meget raskt, oppst r en livstruende tilstand. Den andre saken som beskrives i vedlagte referater beskriver noen filippinske au-pair kvinner som, under lovlig opphold i Norge p  den typen visum som utstedes til au-pairer, utviklet terminal nyresvikt. Hos den ene oppstod det, p  tross av

dialyse, en akutt tilstand som krevde nyretransplantasjon. Hun er nå avhengig av livslang antireksjonsbehandling og kvalifisert nefrologisk oppfølging. Kostnadene for dette i hennes hjemland Filippinene går langt utover det hun eller hennes familie vil kunne make. Sendes hun hjem til Filippinene uten tilgang til nødvendige medisiner, vil den transplanterte nyren forkastes og hun vil dø av sin nyresvikt i løpet av kort tid. I et annet tilfelle er dialyse påbegynt, men fordi den familien som hentet den unge kvinnen til Norge som au-pair ikke kan huse henne, har hun i realiteten ikke noe sted å bo og hun oppholder seg, slik vi forstod situasjonen, i perioder på pasienthotellet. Sendes hun tilbake til Filippinene, som er det den gjengse forsikringsordningen for au-pairer betaler for, dør hun i løpet av kort tid fordi hun ikke har økonomi til dialysebehandling der.

For disse to kvinnene gjelder altså at de har fått den ø.hj. behandlingen som loven gir dem rett til, men å sende dem tilbake til hjemlandet innebærer at de umiddelbart er tilbake i livstruende tilstand, enn skjønt nå ute av syne for oss. Klinisk Etikk-komitè mener at OUS og Norge ikke kan være bekjent av å behandle mennesker slik. Vi vil også peke på at hvis våre sykepleiere, leger og annet helsepersonell tvinges til å behandle mennesker på denne måten, risikerer vi at evnen og viljen til omsorgsfull behandling, som forutsettes i Helsepersonellovens §4, forvitrer. Det ville være til stor skade for vårt helsevesen generelt, og for OUS spesielt.

Vi er kjent med at "Utenlandskontoret" har mye kunnskaper og kompetanse på området, men er ikke sikker på at denne er godt nok kjent blant våre mange spisskompetente miljøer. Vi vil derfor foreslå at et tilbud om veiledning og hjelp derfra settes fram/gjøres bedre kjent.

Videre foreslår vi at sykehuset utformer en instruks om hvordan medisinske erklæringer skal utformes i saker der pasienten er asylsøker, og der erklæringen kan få betydning for pasientens asylsøknad. En slik erklæring bør, etter vår oppfatning, begrense seg til å gjøre rede for hva slags behandling som normalt ytes til pasienter med den aktuelle sykdommen i Norge, både på kort og lang sikt. I tillegg bør det stå hva som blir konsekvensen av at behandlingen uteblir, dvs prognosen uten behandling, f eks dersom nyren går tapt eller dialyse ikke er nok. Det bør stå at pasienten kommer til å dø raskt, hvis det er prognosen. Det som kan synes soleklart for helsepersonell, bør likevel stå klart. (Det er et eksempel på at man i UDI/UNE ikke forsto at en pasient med god kontroll over sin HIV sykdom, likevel ville dø uten fortsatt HIV behandling).

Erklæringen bør ikke under noen omstendigheter inneholde uttalelser eller spekulasjoner mht hva slags behandling pasienten vil kunne få i et annet land. En slik klargjøring fra sykehusledelsens side vil også gjøre det tydelig at det er innvandringsmyndighetene, og ikke den enkelte kliniker/sykehusavdeling som skal ta innvandringspolitiske hensyn inn i sine vurderinger.

Vennlig hilsen

(signert elektronisk)

Thor Willy Ruud Hansen
Overlege, professor dr.med.
Leder av Klinisk etikk komitè

Vedlegg:

Referat fra drøfting 09.05.16, pasienter med nyresvikt uten fast opphold i Norge

Referat fra drøfting 12.05.16, nyfødt barn med misdannelse, foreldre uten fast opphold i Norge