



Årsrapport 2015
for Klinisk etikkomité
St. Olavs Hospital HF

1. Bakgrunn, mandat og oppnevning

Helse- og omsorgsdepartementet har fastslått at det skal finnes ledelsesforankrede kliniske etikk-komiteer (KEK) ved alle landets helseforetak, og det skal settes av ressurser til disse. Komiteene skal bidra til å høyne kompetansen i medisinsk etikk relatert til pasientbehandling, jf. St.prp. nr 1 (2003-2004). St. Olavs Hospital har hatt Klinisk etikkomite siden 1998. Komiteen er bredt og tverrfaglig sammensatt, med både fagetisk kunnskap og praktisk erfaring med klinisk etiske problemstillinger.

KEKs medlemmer har vært uforandret i 2015. Men ved utgangen av året trådte Per Knutsen ut av komiteen etter 12 års lang og tro tjeneste. Barnelege Janicke Syltern gikk inn for Per Knutsen fra og med starten på 2016.

Ved utgangen av 2015 så sammensetningen i KEK slik ut:

Torbjørn Dahl, leder	Overlege, seksjonsleder, Kirurgisk klinikk
Øyvind Taraldset Sørensen, nestleder	Hovedprest, Prestetjenesten
Berge Solberg, sekretær	Professor i medisinsk etikk, DMF, NTNU
Jorunn Louise Grong	Fysioterapeut, seksjonsleder, Kliniske servicefunksjoner
Kenneth Åsenhus	Psykiatrisk sykepleier, fagutvikler, Psykisk helsevern
Randi Salvesen	Intensivsykepleier, avdelingssjef, Barn Intensiv
Per Knutsen	Overlege psykiatri, Tiller DPS
Grethe Dolmseth	Sykepleier, Lunge overvåkning
Bjørn Bratvik	Brukerrepresentant, Brukerutvalget
Unni Korshavn	Sykepleier, avdelingssjef, Rus- og avhengighetsmedisin
Johan-Arnt Hegvik	Overlege, Hovedintensiv

2. Møter, saker og arbeidsform

Møter – faste og ad hoc

KEK har møter første eller andre torsdag i måneden. Saker kan meldes skriftlig og/eller ved at innmelder presenterer problemstillingen muntlig for KEK. Ved henvendelser som haster kan deler av komiteen møte ansatte i klinikken.

Tre hovedkategorier saker som meldes inn for KEK

- Etske dilemmaer knyttet til beslutninger i pasientbehandlingen, dvs behandlingsvalg
- Henvendelser knyttet til organisasjonsetikk, prioriteringer og vanskelige ledelsesbeslutninger
- Veiledning/være lyttepost for helsepersonell som står i vanskelige situasjoner

Dersom henvendelsene viser seg å være rene klagesaker, personalsaker eller handler om faglig uenighet, oversendes de til riktig instans.

Anonymisering, samtykke og dokumentasjon

Det tilstrebes at pasient/pårørende samtykker til at saker som angår dem behandles i KEK. Der dette ikke er aktuelt, skal sakene anonymiseres. Selv om det ikke har skjedd så ofte, har vi gode erfaringer med at pårørende møter KEK sammen med behandlingpersonell.

Som hovedregel får de som melder saker skriftlig tilbakemelding når saken er behandlet i KEK. Innmelder gis da mulighet til å kvalitetssikre faktaopplysningene før saken ferdigstilles. Selv om alle referater og saker som omhandler pasienter, pårørende og/eller helsepersonell er anonymisert, unndras de som hovedregel offentligheten (jf. offentleglova § 13, § 14).

Ved saker hvor KEK gir råd eller bidrar som beslutningsstøtte i pasientbehandlingen, gjøres innsender oppmerksom på at uttalelsen eller deler av denne bør legges i pasientens journal. Der KEK er en lyttepost eller har en veiledningsfunksjon gis ikke alltid skriftlig tilbakemelding. Men alle henvendelser og møter dokumenteres i KEKs arkiv.

Metode

Som oftest benyttes «sekstrinnsmodellen», som anbefalt av Senter for medisinsk etikk ved UiO. Modellen skal sikre at alle sider ved en sak blir belyst. Dette skjer ved å fremskaffe relevante fakta, identifisere mulige verdier eller prinsipper som er truet, finne ut hvilke parter som er berørt av saken og hvilke syn og interesser disse kan ha. Mulige handlingsalternativer drøftes ut fra hvilke konsekvenser de kan få, gjerne ved at hensynet til ulike verdier og prinsipper veies opp mot hverandre. Drøftingen kan føre fram til en konklusjon eller et råd som kan fungere som beslutningsstøtte for den som har fremmet saken. Et viktig trinn er å sette ord på hva som er det etiske dilemmaet. Et etisk dilemma inneholder gjerne vanskelige verdivalg eller motstridende interesser, hvor ingen løsning tilsynelatende er optimal.

I drøftingene tar KEK ofte utgangspunkt i sykehusets kjerneverdier og allment aksepterte medisinske og helsefaglige etiske prinsipper.

Målsetninger for KEKs arbeid:

- KEK har som mål å behandle alle innkomne saker på en samvittighetsfull og grundig måte
- KEK har som mål å sende svar på alle innkomne saker kun kort tid etter de har vært behandlet
- KEKs svar og uttalelser er ment å skulle uttrykke et godt etisk skjønn som følge av at en tverrfaglig komite med etisk fokus og uten å være part i saken, har diskutert en sak inngående for å finne de gode svarene
- KEK gjøres kjent gjennom informasjon på Virksomhetsportalen, gjennom undervisning og ved å arrangere åpne seminarer om aktuelle problemstillinger.
- KEK har knyttet til seg en av sykehusets kommunikasjonsrådgivere for å bidra til gjøre KEK kjent ved sykehuset og bidra til at eksempler fra innmeldte saker kan presenteres på en god måte.
- KEK arbeider med å finne en god form på KEKs hjemmeside ved sykehusets nettsider, både internt og eksternt.

3. Aktiviteter i 2015

KEK har hatt 10 ordinære møter i 2015, hvorav to var kombinert med interne seminarer. Det har vært godt oppmøte. Vi har hatt et par ad hoc-møter knyttet til enkeltsaker hvor kun deler av KEK har møtt. Atten saker har stått på sakslisten i løpet av året.

3.1 Saker som har omhandlet etiske dilemmaer knyttet til beslutninger i pasientbehandlingen, dvs behandlingsvalg

Av denne typen saker har vi valgt å trekke frem to som vi mener har en interessant prinsipiell karakter:

Kan foreldre nekte å gi sitt nyfødte barn injeksjon av vitamin K etter fødsel?

Bakgrunnen for drøftingen, var en henvendelse fra en lege som to ganger det siste halve året har opplevd at foreldre nekter K-vitamin profylakse til sitt nyfødte barn. Spørsmålet var om ikke dette strider mot hensynet til barnets beste, og at barnevernet burde koples inn.

Klinisk Etikkomite (KEK) drøftet de prinsipielle sidene ved saken. Man var skjønt enige om at K-vitamin profylakse til nyfødte er et svært viktig helsetiltak som er i alle nyfødte barns interesse. Samtidig har foreldre en viss autonomi når det gjelder hvilke helsetiltak deres barn skal motta. KEK satte opp følgende fire mulige handlingsalternativer på en skal fra full frivillighet til tvang:

1. Vordende foreldre informeres godt på forhånd, og et skriftlig samtykke kreves til K vitamin profylakse
2. Vordende foreldre informeres godt på forhånd, reservasjon tillates men foreldre «ansvarliggjøres» ved å måtte signere reservasjonen
3. K vitamin profylakse gis som et selvsagt helsetiltak til barnets beste uten spesiell forhåndsinformasjon, og uten å legge til rette for reservasjon. Skulle foreldre likevel på forhånd ha lagt inn et krav om reservasjon, respekteres dette.
4. K vitamin profylakse gis som et selvsagt helsetiltak til barnets beste uten spesiell forhåndsinformasjon, og uten å legge til rette for reservasjon. Skulle foreldre på forhånd ha lagt inn et krav om reservasjon, respekteres dette ikke. Bekymrings-melding sendes da til barnevernet i håp om at foreldretten midlertidig kan tilsidesettes.

Av de fire handlingsalternativene landet KEK på alternativ 2 som det beste. Til tross for at alternativ 4 i teorien best synes å sikre hensynet til barnets beste, mente KEK at erfaring med barnevernet tilsier at det vil være vanskelig å få behandlet barnet mot foreldrenes vilje i en sak som dette. Skaden foreldre forårsaker ved å nekte denne behandlingen, synes ikke å være konkret nok til at barnevernet vil kunne gripe inn. Videre argumenterte KEK for at likhetstrekkene med nyfødtscreeningen – som er frivillig i Norge – tilsier at også K-vitamin injeksjon bør anses som et tilbud det er mulig å reservere seg mot. KEK argumenterte videre for verdien av åpenhet og god informasjon og anbefalte at det ble utarbeidet en informasjonsbrosjyre inspirert av Vestre Viken og Drammen sykehus. En reservasjonsmulighet bør foreligge som siste utvei, men etter KEKs mening er det da riktig å «ansvarliggjøre» foreldrene ved å be dem underskrive på at de er klar over den potensielle helseskaden de utsetter barnet for.

Behandlingsbeslutning vedrørende operasjon for en alvorlig klaffefeil hos en 50-årig psykisk utviklingshemmet mann med mulighet for postoperative komplikasjoner

Klinikk for hjertemedisin var usikre på om det var riktig å operere denne mannen. Han var psykisk utviklingshemmet uten språk. Han klarte jobben sin som besto i tilrettelagt vedarbeid. En operasjon ville i utgangspunktet vært beste behandling for personer med alvorlig hjerteklaffefeil - behandling av hans aortastenose vil trolig være livsforlengende. Postoperativ fase ville medføre mye smerte og ubehag. Forholdene lå ikke til rette for såkalt perkutan implantasjon (TAVI). Dermed sto man igjen med det mer omfattende alternativet som var åpen kirurgi med bruk av hjerte-lungemaskin.

KEK drøftet saken. Forholdet mellom ikke å skade og gjøre vel i mot, sto sentralt i drøftingen. Noe av det utfordrende her er man sto overfor en pasient som ikke har en tydelig stemme, ikke har hatt det, og heller ikke har nære pårørende som kan gi uttrykk for pasientens stemme. I KEKs øyne er det avgjørende at fraværet av nære pårørende som kan tale pasientens sak med en tydelig stemme, ikke fører til at pasienten får dårligere behandling enn andre. Mye tyder vel på at majoriteten av befolkningen eller den «generelle kompetente pasienten» ville ha valgt operasjon for denne tilstanden og at dette ville ha vært rådet fra behandlende lege.

Den aktuelle pasienten avviker imidlertid fra den «generelle kompetente pasienten» ved mangelen på språk, samtykkekompetanse og dermed forståelse for hva inngrepet er, hva det vil innebære eller hva forholdet mellom risiko og gevinst er. Vi har heller ikke å gjøre med en pasient som tidligere har vært kompetent, og hvor vi kan avdekke eller utlede et tidligere ønske eller vilje. KEK er av den oppfatning at i en slik situasjon bør hensynet til pasientens beste være det avgjørende fokus for behandlingsbeslutningen. Det er den beste etiske standarden å forholde seg til, og sikrer respektfull behandling. I forlengelsen av dette er det imidlertid viktig å understreke at det er hensynet til denne pasientens beste og denne pasientens interesser som er avgjørende, og ikke interessene til denne pasienten dersom vi tenker oss at han hadde vært kompetent og rasjonell. Derfor kan vi heller ikke legge til grunn hva «folk flest» hadde villet i den gitte situasjonen, fordi denne pasienten kan ikke tilskrives ønskene og interessene til «folk flest».

Om akkurat denne pasienten, mente KEK å kunne si følgende basert på informasjonen man hadde mottatt: Han har ikke forutsetninger for å vurdere risiko eller for å vurdere kortsiktig smerte og ubehag opp mot eventuell langsiktig gevinst. Han har heller ikke mulighet til å forberede seg på den postoperative fasen. Det betyr at han ikke kan skjønne hva som skjer og hvorfor det skjer, samt å samarbeide med helsepersonell om den postoperative oppfølgingen. Han har trolig dårlige forutsetninger for å sette smerte og ubehag inn i en større sammenheng. Han vil trolig lide betydelig av å bli tatt ut av sitt daglige vedarbeid for et lengre tidsrom uten å skjønne hvorfor det skjer.

Klinikk for hjertemedisin påpeker at godt samarbeid mellom helsepersonell og pasient både i forkant men ikke minst i etterkant av operasjonen, er en forutsetning for å få et vellykket resultat. Klinikken er også urolig over risikoen det er for denne pasienten å være koblet til hjerte-lunge maskin under operasjonen. Klinikken signaliserer derfor betydelig tvil om operasjon vil gi medisinsk gevinst for pasienten. Klinikken antyder samtidig at det er reell fare for å gjøre skade.

På bakgrunn av disse momentene er det rimelig å hevde at utfordringen her ikke bare er manglende samtykkekompetanse for denne pasienten, men vel så viktig og avgjørende er det at pasienten kan sies å mangle det man kunne kalle «rehabiliteringskompetanse». Pasienten skal ikke bare opereres, men skal heles og trenes etter operasjon. Mangelen på forståelse og evne til å samarbeide om rehabilitering og oppfølging gjør at gevinsten av operasjon fremstår i et annet lys enn den ville ha gjort for en pasient med «rehabiliteringskompetanse». KEK har vurdert nøye om dette er å urettmessig forskjellsbehandle en pasient «fordi» vedkommende er psykisk utviklingshemmet. Vi har kommet til at det ikke er det.

Om denne pasienten skulle behandles utfra en norm om hva et «fornuftig» menneske ville ha ønsket, risikerer vi å gjøre skade mot pasienten.

I tillegg kommer det at operasjon representerer et inngrep i pasientens daglige rutiner og liv, som nærmest med sikkerhet vil påføre pasienten vonde opplevelser, dels ved at han uforståelig tas ut av det daglige liv og legges på et operasjonsbord, og dels ved at han vil oppleve smerte og ubehag uten å skjønne hvorfor. Om operasjon og rehabilitering ikke blir vellykket, vil man kunne tenke seg at pasienten for en lengre periode vil bli satt utenfor sitt daglige vedarbeid og livsinnhold som han nå fungerer godt i.

3.2 Etikk i organisasjonen

Også her har vi plukket ut to saker som skiller seg ut ved sin prinsipielle karakter:

Flytting av døende pasienter ved St. Olavs hospital.

I forbindelse med en felles fagdag mellom SLB og Øya Helsehus (ALB) fikk KEK et brennaktuell tema «i fanget» nemlig en bekymring for at døende pasienter flyttes fra sykehuset mot sin vilje. KEK diskuterte saken over flere møter, og vi endte opp med å skrive to brev. Det første gikk til Øya Helsehus (med kopi til ledelsen ved St. Olav). Det andre gikk direkte til ledelsen. Brevene var nokså likelydende. Hovedinnholdet var en oppfordring om å øke bevisstheten om og kvaliteten rundt behandlingen av døende pasienter, slik at ikke døende pasienter flyttes mot sin vilje:

Slik moderne sykehusdrift er organisert, «oppfordrer» systemet til kort liggetid. Antall senger er redusert, og flere og flere inngrep kan gjøres poliklinisk. Det ligger i dette systemets vesen at døende pasienter kan være en utfordring, dels fordi de ikke kan «repareres» og dels fordi det er et kontinuerlig press på sengeplassene de opptar for andre pasienter hvor man kan forlenge eller forbedre liv. Men «den gode død» er også et anliggende for helsetjenesten og for sykehuset. Og for å få det til, kan det synes som om man trenger en tydeligere motvekt mot incentivene som drar i «feil» retning når det gjelder døende pasienter. Klinisk Etikkomite mener at noe i retning av det følgende tekstforslag er viktig å få skriftliggjort i ny felles prosedyre for St. Olav og kommunen(e) om behandling og flytting av døende pasienter:

Døende pasienter skal ikke flyttes med mindre pasient (og eventuelt pårørende) tydelig ønsker dette selv. En døende pasient er ikke utskrivningsklar. En døende pasient bør diagnostiseres som døende for å sikre verdighet, trygghet og kvalitet i behandlingen av pasienten inn mot døden. En døende pasient er en pasient som legen antar har mindre enn en uke, eller få dager, igjen å leve.

Bekymringsmelding» fra barnelege om (for) stort ansvar for beslutninger om bruk av et svært kostbart legemiddel

KEK ble kontaktet av barnelege som jobbet med pasienter med Duchennes muskeldystrofi. Legens anliggende var å formidle en opplevelse av å sitte nokså alene med store og tunge prioriteringsbeslutninger gitt en oppsiktsvekkende høy pris på et nytt medikament kalt Translarna. Prisen lå på mellom 3 og 9 millioner kroner per år, avhengig av pasientens kroppsvekt. Samtidig presset foreldre til pasienter som er i gråsonen for indikasjonsgrunnlaget (lite eller ingen gangfunksjon) på for å få behandlingen.

KEK undersøkte og diskuterte saken nærmere. Siden medikamentet kan tas hjemme, og ikke behøver gis i spesialisthelsetjenesten, faller det utenfor de medikamentene som Beslutningsforum diskuterer.

KEK syntes dette var spesielt. Med et stort fokus på rettferdig prioritering i helsevesenet i dag, og to prioriteringsrapporter på kort tid, så virket det uforståelig at noen medisiner gikk gjennom tunge prioriteringsvurderinger, mens andre og mange ganger så kostbare medisiner ble akseptert gjennom et saksbehandlervedtak i HELFO. For å få belyst saken nærmere, meldte KEK saken inn til Rådet for kvalitet og prioritering. KEK var nøye med å presisere at man ikke hadde noe ønske om å frata en pasientgruppe et etterlengtet håp ved utviklingen av en ny medisin. Ønskemålet vårt var å bidra til at den norske helsetjenesten har rutiner og systemer som støtter opp under rettferdig prioritering i helsetjenesten. Duchennes muskeldystrofi er en sjelden sykdom, og man kan godt mene at sjeldne sykdommer bør bli prioritert høyere enn vanlige sykdommer. Men i så fall er det greit å vite at denne type vurderinger har blitt gjort.

Saken ble tatt opp i Rådet for kvalitet og prioritering i desember-møtet 2015. Rådet mente saken var av stor prinsipiell betydning, men ville avvente ny stortingsmelding om prioritering i helsevesenet som kommer våren 2016. Saken ble også tatt opp i Dagens Medisin.

3.4 Seminarer og undervisningsaktiviteter

KEK hadde flere internseminarer i løpet av 2015. Vi fikk besøk av lege Ann Karin Knudsen ved kreftavdelingen som blant annet opplyste komiteen om hvordan man på kreftavdelingen tenker rundt behandling, diagnostisering og flytting av døende pasienter.

Flere medlemmer fra KEK deltok og innledet på fagdag i etikk for medarbeidere ved Øya Helsehus. Forhåndsinnsamlede kasuistikker ble tatt opp og diskutert i plenum. Mange av kasuistikkene omhandlet utfordringer i forholdet til pårørende.

Kirurg Øystein Drivenes besøkte komiteen og orientert om utviklingen av tilbudet om rituell omskjæring av guttebarn ved St. Olavs hospital. I samarbeid med Drivenes vil vi i løpet av 2016 arrangere et seminar om rituell omskjæring.

Filosof Lars Johan Materstvedt besøkte komiteen og orientere om statusen for debatten om aktiv dødshjelp – i Norge så vel som internasjonalt.

4. Vurdering av året som har gått

2015 var et år med spennende og særdeles varierte saker. Vi behandlet etter vår mening sakene vi fikk på en god og effektiv måte. De som brukte oss, har virket fornøyde. Responstiden etter møtene våre er kort, enten det dreier seg om skriftlig eller muntlig oppfølging fra vår side. Saksantallet i 2015 var akseptabelt, men trolig må antallet «brennbare» saker der ute være større enn det som kommer til oss. Ved inngangen til 2016 reklamerte KEKs leder for viktigheten av å melde saker inn til KEK på en av de første «fredagsforelesningene» på St. Olav - så gjenstår det å se om dette påvirker saksmengden i 2016.

5. Satsingsområder for 2016

- Besøk på 2 avdelinger i 2016
- Seminar om rituell omskjæring av guttebarn
- Utarbeide brosjyre om KEK til internt bruk på sykehuset
- Gjennomgang og evt. revisjon av hjemmesiden

6. Budsjett 2016

KEK er tildelt ca 54.000 kr til drift i 2016 (reiser, seminarer, etc). I tillegg dekker KEKs budsjett sekretær i 20 % stilling.