



**Årsrapport 2019**  
**for Klinisk etikkomité**  
**St. Olavs Hospital HF**

## Innhold

Bakgrunn, mandat og oppnevning .....	2
Målsetning, møter og arbeidsform .....	3
Pasientsaker 2019 .....	4
Omfattende kirurgi i livets slutfase .....	4
Pasient med mulig kurabel kreft, som motsetter seg behandling .....	5
Pasient i vegetativ tilstand .....	6
Pasient som vanskjøtter hygienen og oppsøker helsehjelp.....	7
Fremtidige behandlingsvalg for barn med alvorlig utviklingsforstyrrelse .....	8
Voksen pasient med alvorlig spiseforstyrrelse .....	9
Behandlingsdilemma ved spinal muskelatrofi.....	10
Overvektspørsmål hos ung pasient med lett PU .....	11
Høringssaker/utredninger .....	12
Seminarer/fagdager/undervisning.....	12
Vurdering av året som har gått .....	13
Budsjett 2020 og regnskap 2019 .....	13

## 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 satt sammen av medlemmer som har markert interesse for etiske problemstillinger og som samtidig representerer en bred klinisk erfaringsbakgrunn. I tillegg er pasientperspektivet forsterket med en brukerrepresentant, og etikken med fagetisk ekspertise.

Ved utgangen av 2019 så sammensetningen i KEK slik ut:

Janicke Syltern, leder	Overlege, Barn- og nyfødt intensiv
Randi Salvesen, nestleder	Intensivsykepleier, avdelingssjef, Barn Intensiv
Berge Solberg, sekretær	Professor i medisinsk etikk, ISM, NTNU
Torbjørn Dahl	Overlege, avdelingssjef, Kirurgisk klinikk
Ståle Vansvik	Sykehusprest, Preste- og samtaletjenesten
Kenneth Åsenhus	Psykiatrisk sykepleier, seksjonsleder, Psykisk helsevern
Lise Conelly	Brukerrepresentant
Unni Korshavn	Sykepleier, avdelingssjef, Rus- og avhengighetsmedisin
Johan-Arnt Hegvik	Overlege, Hovedintensiv
Dagfinn Eldor Green	Overlege, Psykisk helsevern, Østmarka, seksjon Øya

## Målsetning, møter og arbeidsform

### Målsetning for KEKs arbeid på St. Olavs hospital:

- KEK skal tilføre godt etisk skjønn til saker som bringes inn for komiteen
- KEK skal få helsepersonell og/eller pasienter til å oppleve at utfordrende etiske spørsmål er ivarettatt, drøftet og håndtert på en innsiktsfull, omsorgsfull og tillitsfull måte
- KEK skal stimulere til økt etisk refleksjon på avdelingene
- KEK skal gi skriftlige tilbakemeldinger på alle saker kort tid etter de er behandlet
- KEK skal ha kort responstid og kan stille opp på hasteinnkallinger
- KEK skal være initiativtaker og medarrangør til åpne etikkseminarer på sykehuset
- KEK skal være positiv til å delta i undervisning om klinisk etikk
- KEK skal fungere som etisk sparringspartner og «kritisk venn» for ledelsen ved sykehuset

### Møter

KEK har fast møte den andre torsdag i hver måned. Saker kan meldes skriftlig til sekretær

([berge.solberg@ntnu.no](mailto:berge.solberg@ntnu.no)) eller leder ([Janicke.Marita.Syltern@stolav.no](mailto:Janicke.Marita.Syltern@stolav.no)). Innmelder kan så presentere

problemstillingen muntlig i møte med KEK. Ved henvendelser som haster, kan deler av komiteen møte ansatte i klinikken på kort varsel. Møtereferatene unndras offentligheten (jf. offentleglova § 13, § 14). Prinsipielle saker, høringsuttalelser, o.l. kan presenteres i ulike fora. Anonymiserte pasientsaker kan presenteres i årsrapporten og på hjemmesidene for landets kliniske etikkomiteer ved UiO.

Måten et KEK-møte foregår på, er gjerne at en eller flere klinikere legger frem en sak som oppleves utfordrende. Det er økende positive erfaringer i KEK-systemet med at pårørende (av og til også pasienter) møter i KEK sammen med behandlingsspersonell. KEKs første bidrag består av drøftingsprosessen som skjer der og da når behandlere (evt pårørende eller pasient) møter KEK til refleksjon etter «sekstrinnsmodellen» (se [denne manualen](#) for utfyllende forklaring). KEKs andre bidrag er en skriftlig tilbakemelding som setter ord på den innsikten man har kommet frem til gjennom refleksjonene under og i etterkant av møtet. Det skriftlige bidraget kan inngå i pasientens journal eller det kan benyttes til videreformidling og refleksjon på avdelingen.

### Metode

I den grad det ligger en bestemt metode til grunn for fremgangsmåten i kliniske etikkomiteer – utover dialogen i en gruppe med bred klinisk og etisk kompetanse - så er det «sekstrinnsmodellen» eller «SME-modellen», utviklet av Senter for medisinsk etikk ved UiO, som er i bruk. Modellen skal sikre at alle sider ved en sak blir belyst. 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. Deretter fremskaffes relevante fakta i saken, man finner ut hvilke parter som er berørt og hvilke syn og interesser disse kan ha. Videre identifiseres relevante lover, sammenlignbare saker og mulige etiske verdier eller prinsipper som står på spill. Mulige handlingsalternativer drøftes ut fra hvilke konsekvenser de kan få og hva slags intensjoner som ligger bak. 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. I drøftingene tar KEK ofte utgangspunkt i sykehusets kjerneverdier og allment aksepterte medisinske og helsefaglige etiske prinsipper samt sentrale etiske veiledere i helsetjenesten, retningslinjer og lovverk.

## Pasientsaker 2019

KEK har hatt 10 ordinære møter i 2019. Vi har avholdt et par hastemøter knyttet til akutte enkeltsaker. Her følger en kort, anonymisert oversikt over noen av de typiske KEK-sakene – saker om vanskelige behandlingsvalg.

### Omfattende kirurgi i livets slutfase

*«Er det riktig å gi omfattende kirurgisk behandling til en kreftpasient med kort forventet levetid, når sjansen for å skade er betydelig, og nytten av inngrepet synes å være svært begrenset?»*

En middelaldrende pasient fikk tilbakefall av kreftsykdom for andre gang. Ved første gangs tilbakefall vegret norske leger seg for å operere da kirurgien ville bli for omfattende. Pasienten ble sendt til utlandet og operert ved et sykehus med særskilt kompetanse på denne type inngrep. Ved andre gangs tilbakefall fikk pasienten på nytt påvist tumorvekst hvor cellegift og strålebehandling ikke hadde effekt.

Spørsmålet om kirurgi ble reist på nytt, herunder et valg mellom et mindre, palliativt inngrep for å sikre tarmpassasje, eller et forsøk på å fjerne mest mulig av svulsten i håp om å oppnå livsforlengelse. Det siste ville i så fall medføre et svært stort inngrep, hvor man måtte fjerne både deler av tarm og store blodkar, med rekonstruksjon og bypass i samme operasjon, noe som ville kreve assistanse både av karkirurg og gastrokirurg. Det var også mulig at tumor vokste inn i ryggspylen, og at man da måtte meisle av deler av denne. Det hersket uenighet i det kirurgiske fagmiljøet om denne type omfattende kirurgi lot seg forsvare. Sannsynligheten for kurativt resultat var minimal. Imidlertid kunne pasienten få utvidet sin levetid noe med et slikt inngrep. Man kunne ikke si med sikkerhet hvor lenge, men kanskje var ett år realistisk å håpe på. Risikoen for komplikasjoner var høy. Pasienten kunne i verste fall få en ukontrollerbar blødning og død på operasjonsbordet, eller senere i forløpet, uten å våkne opp. Pasienten hadde yngre barn. Pasienten hadde uttalt at det ville være bedre å dø på intensivavdeling etter å ha prøvd operasjon, enn å sitte hjemme og vente på å bli «tatt av kreften».

KEK påpekte på generelt grunnlag at jo høyere risikoen er for å skade pasienten gjennom en behandlingsmessig intervensjon, og jo lavere sjansen er for betydelig gevinst for pasienten, desto mer problematisk blir intervensjonen fra et etisk perspektiv. Basert på en slik vurdering så har også Klinisk Etikkomité ved St. Olav i mange år vært opptatt av at pasienter ikke må overbehandles i livets slutfase, at livskvalitet må prioriteres fremfor livslengde og at «den gode død» må være et sentralt perspektiv i ambisjonen om fremragende behandling.

KEK mente imidlertid at i denne situasjonen, som er en situasjon hvor pasienten er kompetent og klar, relativt ung og det er uenighet om en operasjons eventuelle nytte samt risiko, så bør pasientens egen, subjektive vurdering av risiko og nytte, telle med i regnskapet. Så lenge det kan tenkes reelle muligheter for livsforlengelse, og pasienten så tydelig mener at det ikke er noe å tape på å utsette seg for den betydelige risikoen inngrepet innebærer (jfr. å foretrekke å dø «på operasjonsbordet» fremfor ikke å ha prøvd), så synes det vanskelig å insistere på at dette inngrepet skulle stride mot hensynet til pasientens beste. KEK understreket at vurderingen bygger på en forutsetning om at pasienten er informert, har forstått risikoen ved inngrepet og er realitetsorientert om sin egen livssituasjon og fremtidsutsikter. En helt annen, men relevant innvendig mot inngrepet, kunne vært en kost-nytte-betraktning, men KEK gikk ikke videre på det spørsmålet.

## Pasient med mulig kurabel kreft, som motsetter seg behandling

*«Er det akseptabelt å gjøre invasiv diagnostikk i narkose uten pasientens samtykke (under tvang) når pasienten mangler samtykkekompetanse og samtidig åpenbart kan ha nytte av kreftbehandling?»*

En eldre pasient ble innlagt med alvorlig blødning. CT under oppholdet avdekket mistanke om kreft. Senere møtte ikke pasient til time for kreftutredning og svarte ikke på telefon. Kontakt med samboer ble oppnådd etterhvert. Senere tok psykiatrisk avdeling kontakt og opplyste at pasienten var innlagt med alvorlig sykdom. Det ble gjort PET og konstatert at tumor hadde vokst noe, forenlig med primær kreftsykdom, og fremdeles vurdert som kurerbar. Psykiater varslet om mulig begrenset samtykkekompetanse. Kreftbehandling ble diskutert med betydelig uenighet om det var etisk riktig å utsette pasienten for utredning og behandling under tvang. I beste fall var tumor operabel, da med håp for at pasienten kunne bli frisk etter et kirurgisk inngrep man forventet at pasienten kunne tåle godt (estimat 75 % sjanse for 5-års overlevelse). Ved invasiv diagnostikk vil man også kunne fastslå undertype, og kunne presisere hvilken behandling pasienten var kandidat for. Risiko for spredning øker etter hvert som tiden går, derfor var det viktig med snarlig utredning.

Helsetjenesten har en plikt til å yte omsorgsfull hjelp. Samtidig legger vi til grunn at behandling i utgangspunktet skal være samtykkebasert og at pasienter er i sin fulle rett til å nekte behandling. En etisk spenning oppstår når pasienter motsetter seg behandling som man fra et medisinsk ståsted vil mene åpenbart er i pasientens interesse. Det er da avgjørende å forsikre seg om at pasienten har forstått hva han sier nei til, og at pasienten faktisk er i stand til å forstå rekkevidden og konsekvensene av sitt valg. Spørsmålet om pasienten er samtykkekompetent, står dermed sentralt.

Pasient- og brukerrettighetsloven omhandler og omtaler nettopp denne etiske spenningen. Loven forankrer samtykke og pasientautonomi som den grunnleggende etiske verdien i helsetjenesten og det primære lovgrunnlaget for all behandling. Samtidig åpner kapittel 4A for at hensynet til den enkeltes pasients ve og vel – omsorgshensynet – kan veie tyngst i en situasjon der pasienten ikke vurderes å ha samtykkekompetanse, og hun

motsetter seg helsehjelp som anses som nødvendig, og hvor en unnløstelse av å gi helsehjelp kan føre til vesentlig helseskade for pasienten.

Å behandle en pasient mot hennes vilje, selv om vedkommende mangler samtykkekompetanse, er imidlertid uansett etisk utfordrende. Tvang er alltid å forstå som en krenkelse av en persons integritet. Det å påføre mennesker et onde i den hensikt å gjøre godt, forutsetter at godet som kan oppnås er betydelig, at det overstiger ondet som påføres og at dette godet ikke kan oppnås på andre måter. Likeså bør pasienten være i stand til å gjennomføre rekonvalesens og videre behandling.

KEK mente i denne saken at hensynet til å unngå en vond avslutning på livet med mye plager og lav livskvalitet, var et hensyn som burde veie tungt. Mens hensynet til livsforlengelse er noe det kan finnes delte meninger om, ikke minst når man har levd et langt liv, så er hensynet til livskvalitet på slutten av livet, noe som vi tenker er av vesentlig verdi for *alle* mennesker. En vond og smertefull avslutning på livet (som kunne ha vært unngått), må kunne anses som en vesentlig helseskade. KEK mente derfor at i denne saken kunne det være riktig å utføre enkelte behandlingstiltak det hastet med, selv om pasienten viste tegn til å motsette seg disse. At pasienten faktisk hadde møtt opp til utredning før psyken ble forverret, talte også for denne tilnærmingen. KEK fremholdt fire viktige forutsetninger for sin vurdering: 1) at frivillighets- og tillitsbaserte tiltak var prøvd ut, 2) at trygge omsorgspersoner var dratt inn, 3) at samtykkekompetansen ble vurdert på nytt og 4) at graden av motstand og tiltakets karakter fortløpende ble vurdert i det fremtidige behandlingsløpet.

## Pasient i vegetativ tilstand

*«Hva bør man tenke om behandling og behandlingbegrensning for en pasient med alvorlig hjerneskade, som har befunnet seg i en ikke-kontaktbar tilstand i årevis?»*

Personen fikk under en innleggelse på begynnelsen av 2000-tallet hjertestans med påfølgende hjerneskade. Pasienten ble helt pleietrengende, og fikk mat via sonde. Bevissthetsnivået ble utredet. Totalscore var svært lav, og responsene pasienten viste var alle innen det reflektoriske området. Personalet opplevde likevel en følelse av bevisste øyeblikk. Fra spesialisthelsetjenesten side forklartes dette med at man har et behov for å sette adferd/kroppslige reaksjoner i en kontekst. 16 år etter den katastrofale hjerneskaden, og 13 år etter den omfattende utredningen av (det manglende) bevissthetsnivået, var pasienten fortsatt i live. Pasienten hadde hele tiden fått god pleie i den aktuelle boligen, men pleierne hadde ikke vært klar over at pasienten ikke kunne oppleve smerte eller ha andre sanseinntrykk. Tilfeldigvis døde pasienten rett før møtet i KEK, men både pasientansvarlige og pårørende ønsket likevel en diskusjon i KEK velkommen.

All behandling trenger en begrunnelse for å gis – at pasienten oppnår et gode med den – og kan ikke en slik begrunnelse gis, så skal man heller ikke gi behandling. «Bevisbyrden» ligger sånn sett på behandlerne – de

tiltakene og den behandlingen man setter inn, må kunne rettferdiggjøres ved at det gjør godt for pasienten. Denne tanken ligger også til grunn for pasient- og brukerrettighetslovens fokus på samtykke. All behandling skal i utgangspunktet være samtykkebasert. Selv der hvor pasienten ikke er kontaktpar, tenker vi at vi behandler med et slags antatt samtykke fra pasienten fordi behandlingen tjener pasientens interesser.

Selv om de prinsipielle rammene rundt begrensning av livsforlengende/livsoppretholdende behandling er klare og tydelige, så vil enhver konkret sak romme vanskelige avveininger. Når vet man sikkert om slik behandling er i pasientens interesse eller ikke? Og hva mener man egentlig med «behandling» – en ting er at bruk av avansert teknologi på sykehuset, eksempelvis en respirator, er å forstå som behandling, men hva med væske og ernæring – er det også å forstå som livsforlengende behandling, eller er det lindrende behandling og omsorg, noe alle må få? Til det siste sier veilederen for begrensning av livsforlengende behandling, eksplisitt at ernæring og væske intravenøst eller gjennom sonde er å forstå som behandling: «Med livsforlengende behandling menes i denne sammenheng all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Eksempel på dette er hjerte-lungeredning, annen pustehjelp og hjertestimulerende legemidler, ernærings- og væskebehandling (intravenøst eller gjennom svelg- eller magesonde PEG), dialyse, antibiotika og kjemoterapi.»

Når det gjelder et liv i en vegetativ tilstand, mener KEK, i likhet med veilederen for begrensning av livsforlengende behandling, at det ikke skal gis medisinsk hjelp til å opprettholde et slikt liv. Vi kan ikke se hvordan dette er å gjøre godt, og alle medisinske intervensjoner må, som nevnt, kunne begrunnes i at vi antar at de gjør godt og er til nytte for pasienten. I den aktuelle saken, var sondemat å anse som medisinsk behandling. Det representerer en medisinsk intervensjon som opprettholder liv i pasienten, på linje med teknologier som respirator, pacemaker og antibiotika i andre sammenhenger. På samme måte som alle disse andre intervensjonene kan og bør trekkes tilbake dersom det ikke kan begrunnes at de gjør godt, på samme vis bør sondemat også trekkes tilbake. KEK etterlyste bedre samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste i denne saken, ettersom alt tyder på at pasienten ble gitt livsoppretholdende behandling altfor lenge.

## Pasient som vanskjører hygien og oppsøker helsehjelp

*«Hva gjør man med en pasient som vanskjører sin egen hygiene og som jevnlig kommer innom helsetjenesten for hjelp?»*

En pasient lever et ensomt liv, og bor alene i kummerlige forhold. Pasienten har ikke dusjet og vasket klær på snart to år. Pasienten oppsøker jevnlig en bestemt poliklinikk for å dekke enkle medisinske behov, men trolig også sosiale behov. Lukten er uutholdelig når pasienten kommer. Pasienten møter alltid uanmeldt, like før avdelingen stenger, for å unngå å være til sjenanse for andre. Pasienten er fullstendig klar over sitt dramatiske forfall, men ikke i stand til å ta fatt i dette. Sykepleiere fra poliklinikken ønsket å drøfte hvordan de kunne gripe an saken, da situasjonen syntes uholdbar, først og fremst for pasienten selv, men også for helsepersonell.



Pasienten virker forvirret og plaget. Forfallet har økt de siste årene. Det er vondt å se på pasienter som går til grunne – ikke minst når dette ikke synes å være uttrykk for et genuint ønske, og hvor den stadige kontakten med helsetjenesten kan tolkes som et rop om hjelp. Saken var meldt inn av sykepleierne som jevnlig møtte pasienten.

KEK diskuterte pasientens oppførsel og karakter inngående. Pasientens beskrevne atferd synes å være så langt utenfor et normal-spekter at det er sannsynlighet for en alvorlig sinnslidelse. Ved mistanke om alvorlig sinnslidelse, så kan man rettferdiggjøre tvang i forbindelse med en utredning, dersom det skulle bli nødvendig. Pasienten har hatt en psykiatrisk utredning tidligere, men det er lenge siden og det er noe uklart hva som kom ut av den og hvordan den ble foretatt. KEK mente derfor at det var grunnlag for å melde denne bekymringen inn til primærhelsetjenesten som kunne iverksette utredning. Hensikten med en (eventuell tvangsmessig) utredning må være å avklare om pasienten lider av en alvorlig sinnslidelse for derigjennom å kunne gi han adekvat hjelp og et bedre liv. Dette vil kunne løse hygieneproblemet, men viktigere er det at det kan gjenreise pasientens verdighet. I ettertid viste det seg at pasienten var godt kjent for kommunehelsetjenesten, men det var samtidig ukjent for kommunehelsetjenesten at vedkommende også var pasient i spesialisthelsetjenesten.

## Fremtidige behandlingsvalg for barn med alvorlig utviklingsforstyrrelse

*«En ung pasient med neurodegenerativ sykdom og økende pustevansker  
– når er det riktig å gå for respiratorbehandling?»*

En ung pasient har en alvorlig utviklingsforstyrrelse forårsaket av en genfeil. Dette fører til manglende utvikling av nettverket i hjernen og alvorlig utviklingshemming. Den aktuelle pasienten har det siste året hatt økende pusteproblemer. Han har kronisk respirasjonssvikt og vansker med å få opp slim. Hva gjør man dersom pasienten går i livstruende respirasjonssvikt, og respiratorbehandling er det eneste som kan hindre han fra å dø? Hva gjør man ved en plutselig hjertestans? Behandlingsteam og pårørende ønsket å møtes i KEK for en åpen dialog om slike spørsmål.

Når pasienten er et barn, har foreldrene rett til å bli hørt og inkludert, men det er behandlingsansvarlig lege som har den endelige retten og plikten til å definere hvilke behandlinger som er, eller ikke er, til barnets beste. Hva som er pasientens beste i dette tilfellet, og hvilke behandlingsmål og behandlingsbegrensning det innebærer, er ikke skrevet i stein. Det rommer vanskelige vurderinger av hva slags livskvalitet pasienten har i utgangspunktet, hva slags plager behandlingen utsetter ham for, hvor mye slike plager reduserer hans livskvalitet og hva man dypest sett kan oppnå med livsforlengende behandling.

Respiratorbehandling er en krevende behandling som utsetter en liten barnekropp for store påkjenninger. Sederende og smertestillende medikamenter må tilføres barnet for å tåle respiratorbehandlingen, og abstinenser



følger i etterkant. Et liv på respirator er et svært begrenset liv. Respiratorbehandling krever derfor ikke bare en god begrunnelse for å la være å gi – respiratorbehandling krever en god begrunnelse for å bli gitt.

KEK vurderte det dithen at respiratorbehandling ved en «kneik» som virker mulig å komme over, kan være etisk forsvarlig. Maskebehandling bør vurderes utfra livskvalitetsvurderinger – pasienten må unngå å tilbringe all sin våkne tid med maske. Når det gjelder hjerte-lunge-redning (HLR), er det verdt å huske på at HLR ikke bare har det fantastiske potensialet at det kan bringe en pasient tilbake til livet etter at hjertet uventet har stanset. Ved uventet hjertestans for alvorlig syke pasienter, og særlig ved respirasjonssvikt med oksygenmangel, vil hjerte-lungeredning påføre en stor majoritet av de pasientene man redder livet på, en ytterligere alvorlig sykdomsbyrde.

## Voksen pasient med alvorlig spiseforstyrrelse

*«En voksen pasient med innvandrerbakgrunn har en alvorlig spiseforstyrrelse  
– hvilken behandling er til pasientens beste?»*

Pasienten levde mange år av sitt unge liv i en flyktningeleir i et land utenfor Europa, trolig sterkt traumatisert. Pasienten kom til Norge som voksen, sammen med sin mor og søster for flere tiår siden. Pasienten har hatt suicidale tanker, depressive symptomer, angst, traumeopplevelser, selvskadingsproblematikk og altså, alvorlig spiseforstyrrelse med BMI på rundt 12. Pasienten har vært innom de fleste behandlingstilbud, dels frivillig og dels med massiv bruk av tvang. Tvangen har imidlertid ikke ledet til det ønskelige resultat – å komme i en posisjon hvor man kan behandle hennes traumer. Pasienten er svært engstelig for mer bruk av tvang. Det som står på spill etisk sett i denne saken er forholdet mellom autonomi, tvang og omsorg. På den ene siden er ikke saken veldig komplisert sett fra et etisk ståsted: Pasienten ønsker et bedre liv, og behandlerne deler dette målet. På den andre siden har behandlere på ulike nivåer i helsetjenesten, opplevd at samarbeidet har vært utfordrende. Pasienten har ikke blitt friskere (men snarere sykere) av å gå i behandling.

KEK kan være en rådgivende instans for komplekse, etiske spørsmål. KEK kan også fungere mer som en møteplass for ulike behandlere når helhetlig ivaretagelse av pasienten står på spill. I denne saken inntok KEK mer den siste rollen enn den første. Det var felles enighet om at bruk av omfattende mekaniske tvangsmidler på en allerede traumatisert pasient, må unngås. Det var også generell enighet om at pasientens opplevde trygghet må stå i sentrum for alle behandlingstiltak og intervensjoner. Det man har opplevd som faktisk virker i behandlingen, er å etablere en tillitsrelasjon med et lite antall behandlere. Et varig opplegg med ny bolig i base, få involverte, stabile omsorgspersoner og rolige rammer på laveste nivå i kommunen, vil bli etablert i nær fremtid. KEK-møtet etablerte en enighetsintensjon om ikke å «miste» pasienten før dette tiltaket kommer i gang, men å gi det beste og mest ønskede tilbudet slik at pasienten kan flytte til ny bolig på en oppadstigende kurve.

## Behandlingsdilemma ved spinal muskelatrofi

*«Er ren palliativ tilnærming til SMA etisk forsvarlig etter at Spinraza ble innført?»*

12. februar 2018 ble Spinraza godkjent av Beslutningsforum for bruk på barn og unge under 18 år. I forkant av denne godkjenningen, fikk foreldrene til en pasient med SMA ved St. Olavs hospital tilbud om å komme til Oslo Universitetssykehus for å bli vurdert for Spinrazabehandling. Etter flere samtaler med informasjon og drøfting landet foreldrene på at de ikke ønsket å utsette barnet for denne behandlingen, som på det tidspunkt fortsatt var på utprøving, siden pasienten var så alvorlig rammet og utsikten til varig bedring var svært usikker. De ønsket heller ikke pustestøtte i hjemmet, men ville ha kvalitetstid med gutten så lenge det gikk. Vil det fortsatt være etisk forsvarlig å la foreldrene få ønsket om en palliativ tilnærming oppfylt når helsetjenesten nå har en behandling å tilby for denne tilstanden?

Både etikken og jussen setter et nokså entydig rammeverk rundt medisinsk oppfølging og behandling av barn: Det er hensynet til barnets beste som skal guide behandlingsbeslutningene. Godt samarbeid med foreldrene er viktig for behandlingen av barnet, men det legges ikke opp til at foreldre får ta behandlingsbeslutninger som helsepersonell ikke mener er forenlig med hensynet til barnets beste. To kliniske studier har sett på effekten av Spinraza på små barn. I den mest vellykkede studien ble behandlingen startet før symptomer brøt ut. Helsemyndighetene har bestemt at Spinraza kan tilbys, også til pasienter med SMA type 1. Sånn sett må man legge til grunn at helsemyndighetene har tenkt på denne behandlingen som alt annet enn hensiktsløs. Men verken helsemyndigheter eller helsepersonell kan alltid gi et fasitsvar på hva som representerer verdifulle behandlinger. Om et barn som kunne ha utsikter til å leve i 4 år, med en ny behandling har utsikter til å leve i 6 år, er da denne behandling å anse som verdifull eller hensiktsløs? Rent kvantitativt øker behandlingen barnets antatte livslengde med 50%. Fra ett perspektiv representerer den altså et formidabelt fremskritt. Sett fra et annet perspektiv, så unner vi ingen å få utdelt så altfor korte og strevsomme liv uten utsikter til det som de fleste anser som et kjennetegn ved det gode liv – *en åpen fremtid*.

Foreldre tilbys Spinraza-behandling i Norge i dag ved påvist SMA type 1. Spinraza gir håp, behandlingen kan forebygge motorisk forverring og gi varig overlevelse, i beste fall uten pustehjelp. Men Spinraza har ikke effekt hos alle barn, og noen opplever kun ubehaget med administreringen av medisinen. Fagmiljøet anerkjenner de etiske utfordringene, og Beslutningsforum pålegger behandlingsteamet å overveie og diskutere de etiske aspektene ved å innlede en invasiv behandling som kan risikere å forlenge lidelse for pasienten. Retningslinjene som ble utgitt i etterkant av denne saken anbefaler ikke oppstart av Spinraza ved SMA 0, definert som klare og vedvarende symptomer fra fødsel, kontinuerlig behov for pustestøtte eller oksygen, eller hvis det er påvist færre enn 2 kopier av SMA 2. Det er vanskelig å si om en pasient som vår pasient, som fyller to av tre startkriterier, ville fått innvilget søknad om behandling om dette hadde kommet som et sterkt ønske, eller sågar krav, fra foreldrenes side.

Klinisk Etikkomite støtter opp om at det fremdeles er etisk forsvarlig å anbefale ren palliativ tilnærming til barn som får påvist symptomatisk SMA type 1 i nyfødtpåperioden. KEK mener helsepersonell her må invitere foreldre inn i disse vanskelige samtaler om behandlingens mening og verdi. Det er mye håp knyttet til Spinraza. Helsepersonell har ikke hele fasiten på hva som er til barnets beste, men de kan hjelpe foreldre til å være med på beslutninger som er realitetsorienterte. Nettopp det å fremdeles kunne holde frem palliasjon som en aktuell valgmulighet, understøtter for foreldre at her er det ingen opplagte valg. I dette vanskelige eksistensielle terrenget må de selv bli ekspertene på hva som gir mening, og de trenger fagfolk som er trygge både på de medisinske og etiske dimensjonene ved valgene de må leve med.

### Overvektspåproblem hos ung pasient med lett PU

*«En ung pasient med lav-gradig PU, utvikler en alvorlig grad av fedme. Pasienten har tilgang til egne penger og kjøper energitett mat. Bør pasienten fratas kontrollen over egne penger for å unngå at fedmen skal bli livstruende?»*

En ung voksen pasient, med lav-gradig PU og medfødt kompleks hjertefeil, bruker (usunn) mat, for å regulere følelser og ensomhet. Pasienten har utviklet en funksjonshemmende fedme som kan bli livstruende. For å stoppe ytterligere overvektspåøkning, kunne man ha vurdert at pasienten ikke bør ha styring over egne penger.

Hva som er til beste for et annet menneske og hva som gir livskvalitet, tenker vi som regel er opp til det andre mennesket selv å vurdere. Vi har ingen rett til å blande oss inn i andres liv, dersom de ikke selv har invitert oss inn. Slik tenker vi inntil vi har å gjøre med mennesker som ikke er i stand til å ivareta egne interesser. Da tenker vi gjerne annerledes – at det er vår plikt å ivareta den andres interesser. Om vi ikke gjør det kan vi beskyldes for ansvarsfraskrivelse.

Det vanskelige i enhver sak er å definere skillet mellom mennesker som klarer å ivareta og som ikke klarer å ivareta sine egne interesser. Mange mennesker treffer dårlige valg, er svake for påvirkning og lar seg lede inn i fristelse. Vi mener ikke automatisk at de ikke er i stand til å ivareta egne interesser. På den annen side, når noen har en psykisk utviklingshemming, vil man kunne mene at dette gjør det litt vanskeligere for vedkommende å ivareta sitt eget beste.

Klinisk Etikkomite mente i denne saken at det var viktig å fokusere på de styrkende og helsefremmende faktorene i situasjonen. I månedene forut for møtet, hadde nye tiltak og intervensjoner vist seg å ha suksess med vekt nedgang som resultat. Tett, omsorgsbasert og kunnskapsbasert tilnærming, virker mer fornuftig enn umyndiggjøring og ytre kontroll. Skulle et tilbakefall eventuelt komme, anbefaler KEK mer av den omsorgsbaserte tilnærmingen som har fungert, fremfor distansert kontroll.

## Høringssaker/utredninger

*«Bør offentlige sykehus ta over kostbar behandling pasienten har finansiert privat, dersom pasienten har klar nytte av behandlingen?»*

Utfordringen for den norske modellen oppstår ved at kostbar kreftmedisin er tilgjengelig på private sykehus, og at det finnes en inngangsport til den offentlige helsetjenesten gjennom å betale seg vei via privat behandling. Dersom behandlingen pasienten har kjøpt privat viser seg å ha god effekt på pasienten, er det da i tråd med rettferdighets- og likeverdstankegang at pasienten får videre behandling i den offentlige helsetjenesten? Eller er dette forskjellsbehandling satt i system?

I forbindelse med at helseminister Høie ble konfrontert med prinsipielle saker av typen ovenfor – knyttet til den såkalte «unntaksregelen» - ble KEK kontaktet av fagdirektør på St. Olav, Runa Heimstad, for å gi råd om vurderingen av disse sakene. KEK drøftet saken i et lengre notat.

## Seminarer/fagdager/undervisning

KEK arrangerte fagseminaret «Skal helsetjenesten sikre selvbestemmelse eller omsorgsfull hjelp?», 1. oktober 2019. Temaet som ble belyst var forholdet mellom to viktige verdier og etiske forpliktelser som av og til står i et sterkt spenningsforhold – respekten for autonomi og selvbestemmelse på den ene siden og plikten til å yte omsorgsfull hjelp på den andre siden. Aslak Syse holdt innledningsforedraget og bidro videre i debatten senere. Seminaret hadde svært godt oppmøte – ca 250 hadde forhåndspåmeldt seg – fordelt på både somatikk, psykiatri og kommunehelsetjenesten. Seminaret ble streamet. KEK St. Olav stilte med tre innledere, Dagfinn Green, Janicke Syltern og Berge Solberg.

KEK-medlemmer har også i år vært involvert i KEK-relatert undervisning rundt om på avdelingene, blant annet på geriatrisk avdeling ortopedisk avdeling. KEK-medlemmer har også vært involvert i undervisning for LIS1, medisinstudenter på ulike kull, sykepleiestudenter, trainee-sykepleiere, samt på det nasjonale høstmøtet for landets KEK-er. Fire av medlemmene, inkludert leder, nestleder og sekretær deltok på det nasjonale KEK-møtet.

## Medlemmer inn og ut

Grethe Dolmseth takket for seg som medlem etter ca 5 år i komiteen. Dolmseth sluttet i sin jobb på St. Olav for å overta som avdelingsleder i hjemmesykepleien i Trondheim kommune. Komiteen takket for innsatsen gjennom en markering for Dolmseth. Nye aktuelle kandidater med sykepleie-bakgrunn og med interesse for og erfaring med etisk refleksjon, er kartlagt og nytt medlem vil rekrutteres våren 2020.

## Vurdering av året som har gått

Saksmengden har vært god i 2019, noe som førte til flere ekstraordinære møter. Det er vårt inntrykk at både helsepersonell og pårørende stort sett opplever KEKs arbeid som verdifullt og nyttig. KEK avholdt et vellykket etikkseminar for hele St. Olav og kommunehelsetjenesten også i 2019. Det er økende etterspørsel etter foredrag og undervisning av og med KEK på avdelingene.

### Satsningsområder 2020:

- Øke kunnskap om KEK blant ansatte og ledelse for å kunne oppnå våre målsetninger
- Bidra til kvalitetssikring av etikkundervisning for LIS 2/3 (primært veilederstøtte) innenfor rammene ledelsen legger til rette for
- Seminar: Samtykke og tvang del 2: Tvang i praksis

## Budsjett 2020 og regnskap 2019

Det ble brukt 41.000 kr til drift i 2019 i tillegg til lønn til sekretær i 20% stilling. I 2020 er det budsjettet med 63.000 kr til drift, dvs møtekostnader inkl. brukermedvirkning, kurs og reiser. I tillegg er det fortsatt budsjettet med lønn til sekretær i 20% stilling. KEK søkte i 2019 ledelsen om en mindre stillingsandel til leder, både for å styrke komiteen og det etiske miljøet, samt for å kunne delta mer aktivt i LIS 2/3-utdanning. Så langt har vi ikke fått gehør for dette.

Trondheim februar 2020

Janicke Syltern, leder

Berge Solberg, sekretær