



Hvordan arbeider klinisk etikk-komiteene?

ORIGINALARTIKKEL

MORTEN MAGELSSSEN

E-post: morten.magelssen@medisin.uio.no

Senter for medisinsk etikk

Institutt for helse og samfunn

Universitetet i Oslo

Han har stått for innsamling og analyse av data, bidratt i planlegging av undersøkelsen, fortolkning av data, utarbeiding av manus og godkjent den innsendte manusversjonen.

Morten Magelssen (f. 1978) er lege, ph.d. og forsker.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han har mottatt foredragshonorar fra Sanofi-Aventis.

REIDAR PEDERSEN

Senter for medisinsk etikk

Institutt for helse og samfunn

Universitetet i Oslo

Han har bidratt i planlegging av undersøkelsen, fortolkning av data, utarbeiding av manus og godkjent den innsendte manusversjonen.

Reidar Pedersen (f. 1973) er lege, filosof, professor og leder ved Senter for medisinsk etikk.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

REIDUN FØRDE

Senter for medisinsk etikk

Institutt for helse og samfunn

Universitetet i Oslo

Hun har bidratt i planlegging av undersøkelsen, fortolkning av data, utarbeiding av manus og godkjent den innsendte manusversjonen.

Reidun Førde (f. 1950) er lege og professor ved Senter for medisinsk etikk.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BAKGRUNN

Alle helseforetak har en klinisk etikk-komit  (KEK). Hvilke prinsipielle temaer arbeider komiteene med og hvordan ivaretar de pasientens perspektiv?

MATERIALE OG METODE

Vi sendte en sp rreunders kelse til landets 38 klinisk etikk-komiteer v ren 2016 og fikk svar fra 34 (svarprosent 89).

RESULTATER

I de 34 komiteene som deltok i undersøkelsen ble 322 saker drøftet i 2014–15. Halvparten oppga at de inviterte pasienter/pårørende til å delta i drøftingene. Mange komiteer hadde høy aktivitet, mens noen hadde få saker. De arrangerte også etikkseminarer for ansatte, og de fleste svarte at de bidro i retningslinjearbeid. En tredel oppga at de ikke var tilstrekkelig forankret i helseforetakets ledelse og/eller opplevde at tilgangen på ressurser begrenset arbeidet. Omtrent halvparten anga behov for økt kompetanse, blant annet i klinisk etikk og jus. Blant temaene som gikk igjen i de prinsipielle sakene som ble drøftet, var tvangsbruk, taushetsplikt, kommunikasjon og samhandling samt prioritering og ressursbruk.

FORTOLKNING

Klinisk etikk-komiteer er en viktig arena for å ta opp verdispørsmål i den kliniske hverdagen, herunder ressurs spørsmål. Noen av komiteene har potensial til å bli brukt mer, og flere bør tilstrebe å inkludere pasienter og pårørende i diskusjonene oftere.

Klinisk praksis er verdiladet, og klinikere står ofte overfor etiske problemer. De siste 20 årene er helsetjenesten blitt sterkt lovregulert. Blant annet har pasientens medbestemmelse blitt styrket, samtidig som behovet for ansvarlig ressursbruk er blitt tydeligere. Her ligger det en spenning som er én av mange kilder til etiske dilemmaer for helsepersonell.

Klinisk etikk-komiteer er opprettet i alle helseforetak og skal høyne kompetansen i klinisk etikk blant helsepersonell. Komiteene skal være tverrfaglig sammensatt av klinikere, brukerrepresentant, personer med etisk kompetanse og personer med helserettslig kompetanse (1). Komiteene skal på forespørsel gi råd om hvordan konkrete etiske problemer kan løses (2). De har ikke beslutningsansvar i kliniske beslutninger, ingen sanksjonsmuligheter og heller ikke noe ansvar for forskningsetikk. I det nasjonale mandatet for komiteene nevnes også spesifikt at klinisk etikk-komiteer skal arbeide med “spørsmål knyttet til ressursbruk og prioriteringer i helseforetakene” (1). I stortingsmeldingen *Verdier i pasientens helsetjeneste* er det foreslått at komiteene kan være et hjelpemiddel for gode prioriteringsbeslutninger i klinisk praksis (3).

Klinisk etikk-komiteer skal være frittstående og uavhengige og skal sikre at pasientens stemme blir hørt. Både pasienter, pårørende og helsepersonell har anledning til å henvende seg med saker. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo ansvaret for nasjonal fagutvikling og koordinering av komiteene.

For å utvikle etikkarbeidet er det viktig at det evalueres. Tidligere spørreundersøkelser har vist at gode rammebetingelser og støtte fra sykehusledelsen har vært mangelvare for flere av komiteene (4). Noen av dem har blitt lite brukt (4, 5), men klinikere som har brukt komiteene vurderer det ofte som nyttig (6). Temaene som drøftes sier også noe om sentrale dilemmaer i helseforetakene og utfordringer helsearbeidere og ledere bør være forberedt på å møte. I saker som angår enkeltpasienter, er pasientautonomi, avslutning av livsforlengende behandling, bruk av tvang samt kommunikasjon og konfidensialitet hyppige temaer (4).

Denne artikkelen presenterer funnene fra en ny spørreundersøkelse som har kartlagt hvordan klinisk etikk-komiteer arbeider, med vekt på rolle, rammevilkår og utfordringer. Denne gang ønsket vi også å undersøke spesifikt hvilke temaer som kommer frem i generelle/prinsipielle saker som ikke omhandler enkeltpasienter, samt i saker om prioritering og ressursbruk. Tidligere evalueringer indikerer at drøftinger kan være nyttig også i slike spørsmål (7, 8). Dessuten spør vi om komiteene bidrar til økt pasientmedvirkning i beslutningsprosesser.

Materiale og metode

Vinteren 2016 sendte vi ut et papirbasert spørreskjema til alle landets 38 klinisk etikk-komiteer. Spørreskjemaet ble laget med tidligere undersøkelser som utgangspunkt (4, 5) og omhandlet informasjon for perioden 2014–15. I skjemaet etterspurte man opplysninger om komiteenes sammensetning, rammebetingelser, oppgaver, etiske temaer og rutiner for hvordan saker drøftes. Vi ba komiteene spesifikt om å beskrive sakene de har hatt om prioritering og ressursbruk og om prinsipielle/generelle saker som ikke var knyttet til enkeltpasienter. Vi purret tre ganger.

Resultater

Vi mottok utfylt besvarelse fra 34 klinisk etikk-komiteer, en svarprosent på 89.

SAMMENSETNING

Klinisk etikk-komiteene hadde i snitt 11 medlemmer (6–16 medlemmer). 24 (70 %) hadde brukerrepresentant (for eksempel fra sykehusets brukerutvalg) eller annen legerepresentant. Om lag halvparten hadde med fagetikere og halvparten et medlem med juskompetanse (tab 1). 25 av 34 komiteer ble ledet av en lege, hvorav 20 primært jobbet klinisk og de øvrige hadde administrative eller akademiske stillinger. De fleste andre ble ledet av sykepleiere og sykehusprester.

Tabell 1

Antall klinisk etikk-komiteer med medlemmer i aktuelle kategori (n = 33)

Representert yrkesgruppe	Antall klinisk etikk-komiteer
Lege	33
Sykepleier	33
Sykehusprest	30
Bruker-/legerepresentant	24
Annet helsepersonell	22
Jurist	17
Fagetiker	15
Psykolog	8
Ledelse/administrasjon	7

DRØFTING AV KLINISK-ETISKE PROBLEMER

For de fleste klinisk etikk-komiteene var drøfting av saker fra klinisk praksis den viktigste oppgaven, og de oppga å ha drøftet totalt 322 saker de to årene undersøkelsen omhandlet (variasjon 0–35). Av disse var 208 saker knyttet til individuelle pasienter. To tredeler av disse igjen, 141, var drøftinger i forkant av en beslutning.

Det er i all hovedsak helseforetakets klinikere som bringer saker til komiteen, men noen ganger kan det være komitémedlemmer eller ledere. De fleste komiteene anga at drøftinger ofte får praktiske konsekvenser for klinikernes videre håndtering av saken, for eksempel ved at komiteen gir et begrunnet råd om hvordan partene bør gå frem videre. Alle som besvarte spørsmålet, anga at de var åpne for å drøfte hastesaker på kort varsel.

114 saker (35 %) omhandlet generelle eller prinsipielle spørsmål. Mange ulike temaer har vært tatt opp her, men hovedtemaene var tvangsbruk, taushetsplikt, kommunikasjon og samarbeid mellom ulike enheter og nivåer (ramme 1).

RAMME 1 EKSEMPLER PÅ PRINSIPIELLE SPØRSMÅL DRØFTET I KLINISKE ETIKK-KOMITEER

Tvang og pasientautonomi

Dilemmaer når pasienten ikke ønsker blodtransfusjon
Prevensjon til pasienter med alvorlige psykiske lidelser

Taushetsplikt

Ansattes omtale av pasienter på pauserom
Tilgang til lister over pasienter man ikke direkte yter helsehjelp til
Taushetsplikt i tverrfaglige møter

Kommunikasjon og samarbeid

Behandling av spiseforstyrrelser i somatisk avdeling
Ansvarsfordeling av palliative pasienter
Dilemmaer etter samhandlingsreformen

Tre firedeler av komiteene hadde drøftet saker om prioritering og ressursbruk, eksempler er gjengitt i ramme 2.

RAMME 2 EKSEMPLER PÅ TEMAER KNYTTET TIL PRIORITERING OG RESSURSBRUK

Hvor går grensen for å gi dyre medikamenter med begrenset effekt?
Hjemmespirator og annen svært kostbar behandling
Egenbetaling for nye, dyre medikamenter
Behandlingsnivå i psykiske helsetjenester
Når overbelegg og underbemanning truer kvalitet
Kan det forsvares å bruke ekstra ressurser på pasienter som krever mer enn andre?
Har sykehuset ansvar for å tilby ressurskrevende behandling selv om pasienten samarbeider dårlig?

Det var i gjennomsnitt flere saker i de åtte klinisk etikk-komiteene som hører til universitetssykehus – i snitt 11,8 saker, mot 8,6 saker i de 26 komiteene i øvrige helseforetak. De fire med kun to eller færre saker siste to år hørte til små sykehus. Samtidig hadde enkelte komiteer utenfor universitetssykehusene svært høy aktivitet.

De aller fleste komiteene drøftet dilemmaene ved hjelp av en strukturert drøftingsmal. Den vanligste var Senter for medisinsk etikks modell (SME-modellen) (2, 9), som inneholder følgende elementer: Hva er det etiske problemet, fakta i saken, berørte parter syn, verdier, normer og lover, handlingsalternativer og en konklusjon. I denne modellen legges det stor vekt på at pasientens verdier og interesser synliggjøres i drøftingen.

Halvparten av komiteene oppga at de ofte eller alltid tilbyr pasienter og/eller pårørende å delta i drøftingen av saker som disse er involvert i, mens de øvrige svarte at de sjelden eller aldri gjør dette. Det var vanligst å ha med pårørende. 18 komiteer hadde erfaring med dette de to siste år, mens 12 hadde hatt drøftinger der pasienten selv hadde vært med. Kun helt unntaksvis hadde pasienter/pårørende selv brakt saker inn for komiteen. Pasient- og pårørendeperspektivene ble også ivaretatt ved at ansatte som kjente pasienten godt, var med i drøftingen.

De aller fleste komiteene (30 av 34) hadde arrangert klinisk etikk-seminarer for alle ansatte. Nesten alle komiteene hadde også besøkt kliniske avdelinger for å undervise om spesifikke klinisk-etiske temaer. 22 av 32 komiteer hadde bidratt til utvikling av retningslinjer eller til høringsuttalelser, for eksempel om prioriteringsutvalgets utredning (10).

RAMMEBETINGELSER

22 av 33 komiteer svarte at de var godt forankret og opplevde støtte fra helseforetakets ledelse. 13 av 34 mente at ressurstilgangen var begrensende for aktiviteten. Syv komiteer har frikjøpt leder, da typisk i 10 % stilling. 24 komiteer har eget budsjett, der mediansummen er ca. 30 000 kroner. 29 komiteer har fast sekretær som skriver referat og innkaller til møter og seminarer.

Omtrent halvparten av de som svarte, anga å ha tilstrekkelig kunnskap om/kompetanse i klinisk etikk (48 %), jus (52 %), praktisk etikkrefleksjon (45 %) og konflikthåndtering (42 %). De øvrige anga behov for økt kompetanse. Noen komiteer etterspurte også kompetanse i komitéledelse og referatskriving.

BETYDNING OG HINDRINGER

Mange komiteer anga at komitéarbeidet kunne ha stor betydning for klinikerne som hadde fått drøftet klinisk-etiske saker, for eksempel gjennom å få et «utenfrablikk» og støtte i vanskelige avgjørelser. Flere etterlyste imidlertid direkte og systematisk evaluering av hvilken betydning drøftingene får. Komiteene var noe mer nøkterne til hvilken betydning arbeidet kunne sies å ha for sykehuset som helhet. Noen trakk frem at særlig etikkseminarer setter viktige problemstillinger på dagsordenen og bidrar til bevisstgjøring. Mange komiteer fremhevet at de gjerne vil bli brukt mer.

Vi spurte også om hvilke hindringer komiteene opplever for arbeidet. Så mange som halvparten trakk frem at klinisk ansatte komitémedlemmer (spesielt leger) har vansker med å få tid til å delta på møtene. Åtte svarte at de får få klinisk-etiske saker. Videre pekte noen på manglende frikjøp av leder/og eller sekretær, og noen på at det er krevende for komiteen å gjøre seg kjent på alle kliniske avdelinger i helseforetaket.

Diskusjon

Spørreundersøkelsen viser at mange av landets klinisk etikk-komiteer har høy aktivitet og får mange klinisk-etiske problemer til drøfting. Sammen med det å arrangere seminarer med klinisk-etiske temaer, er drøfting av enkeltsaker den viktigste oppgaven.

Aktivitetsnivået er langt høyere enn i 2004 (4), og like høyt som i 2010 (5). Samtidig er det også mange komiteer som ikke brukes så mye. Tidligere undersøkelser har vist at helsepersonell ofte ikke kjenner til komiteen og har høy terskel for å henvende seg dit (11), men at de som gjør det, ofte opplever drøftingene som nyttige (12). Noen komiteer går aktivt til verks for å gjøre seg kjent i klinikken, for eksempel ved å invitere seg selv ut til avdelingene for å drøfte problemstillinger som klinikerne står i (13). Kun unntaksvis kommer sakene fra pasienter og pårørende, noe som nok skyldes at komiteene er lite kjent blant disse (14).

Sammenlignet med tidligere har nå en langt større andel komiteer fått brukerrepresentanter eller andre legpersoner som faste medlemmer. Brukerrepresentanter kan bidra med viktig «blikk utenfra». Dette er også i tråd med idealer om økt brukermedvirkning og transparens i helsetjenesten.

Evalueringer har vist at det er mulig å inkludere pasienter og pårørende i drøftingene. Når dette gjøres på en god måte, er det nyttig og viktig for alle involverte (14). Tre argumenter for å inkludere pasienter/pårørende er for det første at de som berørte parter bør ha rett til å delta når drøftingen angår dem og helsetjenestene de skal få. For det andre kan de ha essensielle perspektiver, ikke minst om egne verdipreferanser, som det er viktig å få frem. For det tredje kan komitémøtet være en egnet arena for dialog når partene har ulike situasjonsoppfatninger eller er i konflikt. Komiteene bør derfor ikke drøfte vanskelige dilemmaer uten å få pasientens og pårørendes perspektiv belyst så godt som mulig, helst gjennom egen deltagelse, alternativt gjennom en representant (15). Undersøkelsen viser at pasienter og pårørende som er direkte berørt, inviteres til drøftingene hyppigere enn før. Vi anbefaler dette også for den halvdelen av komiteene som ikke har dette som standard i dag.

God grensesetting for medisinsk praksis er en del av etikkens oppgave. I noen av beslutningene bidrar komiteene til å slå ring om profesjonsetiske idealer, noe som kan være krevende i en tid der pasientrettigheter står stadig sterkere. At pasienter og pårørende bidrar aktivt i diskusjonene, er ikke til hinder for dette.

Komiteenes eksempler på drøftede temaer viser et stort mangfold, hvorav mye er i skjæringspunktet mellom profesjonsetikk og organisatoriske forhold eller

organisasjonsetikk. Med forbehold om at vi ikke har spurt brukerne av komiteene, men kun medlemmene av disse, kan undersøkelsen tolkes som at komiteene er et egnet forum også for slike temaer (6, 7). Dette selv om klinisk etikk-komiteer i noen slike spørsmål har blitt anklaget for å gå ut over sin rolle, for eksempel ved å gå inn i spørsmål om hvordan sykehuset prioriterer når budsjettene er trange. Prioriteringsutvalget og stortingsmeldingen om prioritering fremhevet komiteene som en mulig arena for beslutningsstøtte for klinikere (3, 10). Studien indikerer at komiteene allerede spiller en slik rolle i prioriteringsarbeidet. De kan tilby upartiske drøftinger av krevende prioriteringssaker og vekke ulike interesser, samtidig som de kan bidra til økt ressursbevissthet blant helsepersonell.

Slike spørsmål er kompliserte og krever kunnskaper. Derfor er kompetansebygging blant komitémedlemmer viktig. Det er ikke overraskende at rundt halvparten av komiteene mener at de trenger økte kunnskaper i etikk og jus, noe som er en viktig utfordring både for Senter for medisinsk etikk og for de ansvarlige ved helseforetakene. En vedvarende utfordring er at komitémedlemmer som er klinikere ikke alltid får anledning til å delta på møtene (5). Det er et ledelsesansvar å legge til rette for dette og å signalisere at dette arbeidet skal prioriteres. Det samme gjelder å sørge for tid, gjerne formelt frikjøp, for komitélederen.

Økt pasientmedvirkning og prioriteringer er krevende i praksis, og helsetjenesten trenger konkrete virkemidler og verktøy. «Alle» er nok enig om at etikk er viktig. I klinisk etikk-komiteene kan festtalene omsettes til praksis. Helsepersonell og berørte parter møtes og sammen får de hjelp til å drøfte vanskelige spørsmål der fag, etikk og jus ofte er tett sammenvevd.

HOVEDBUDSKAP

Klinisk etikk-komiteer kan ivareta pasientperspektivet i vanskelige beslutninger

Komiteene bistår i å drøfte et bredt spekter av etiske dilemmaer

Tidspress hindrer mange leger som er komitémedlemmer fra å delta aktivt

REFERANSER:

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalt mandat for kliniske etikk-komiteer i helseforetak. <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/om/nasjonalt-mandat-kliniske-etikk-komiteer-helseforetak.pdf> (1.12.2017).
2. Førde R, Veirød U, Stenehjem A et al. Skal en pasient som ikke samarbeider miste retten til helsehjelp? Tidsskr Nor Legeforen 2017; 137: 10.4045/tidsskr.17.0038. [CrossRef]
3. Meld. St. 34 (2015-2016). Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/> (1.12.2017).
4. Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikk-komiteene? Tidsskr Nor Laegeforen 2005; 125: 3127-9. [PubMed]
5. Førde R, Pedersen R. Clinical ethics committees in Norway: what do they do, and does it make a difference? Camb Q Healthc Ethics 2011; 20: 389-95. [PubMed][CrossRef]
6. Kalager G, Førde R, Pedersen R. Er drøfting av pasientsaker i klinisk etikk-komiteer nyttig? Tidsskr Nor Legeforen 2011; 131: 118-21. [PubMed][CrossRef]
7. Førde R, Hansen TW. Do organizational and clinical ethics in a hospital setting need different venues? HEC Forum 2014; 26: 147-58. [PubMed][CrossRef]
8. Magelssen M, Miljeteig I, Pedersen R et al. Roles and responsibilities of clinical ethics committees in priority setting. BMC Med Ethics 2017; 18: 68. [PubMed][CrossRef]
9. Førde R, Pedersen R. Manual for kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten. Oslo: Senter for

medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, 2012.

10. Norges offentlige utredninger. Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. NOU 2014: 12. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-12/id2076730/> (1.12.2017).
11. Magelssen M, Pedersen R, Førde R. Novel Paths to Relevance: How Clinical Ethics Committees Promote Ethical Reflection. *HEC Forum* 2016; 28: 205 - 16. [PubMed][CrossRef]
12. Førde R, Linja T. "It scares me to know that we might not have been there!": a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC Med Ethics* 2015; 16: 40. [PubMed][CrossRef]
13. Pedersen R, Akre V, Førde R. Barriers and challenges in clinical ethics consultations: the experiences of nine clinical ethics committees. *Bioethics* 2009; 23: 460 - 9. [PubMed][CrossRef]
14. Førde R, Pedersen R, Akre V. Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Med Health Care Philos* 2008; 11: 17 - 25. [PubMed][CrossRef]
15. Fournier V, Rari E, Førde R et al. Clinical ethics consultation in Europe: a comparative and ethical review of the role of patients. *Clin Ethics* 2009; 4: 131 - 8. [CrossRef]

Publisert: 22. januar 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.17.0375

Mottatt 24.4.2017, første revisjon innsendt 14.9.2017, godkjent 5.12.2017.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2019. Lastet ned fra www.tidsskriftet.no