

# Mangelfull oversikt over etiske retningslinjer

Mange har etterlyst etiske retningslinjer for ulike deler av klinisk praksis, men det finnes ingen oversikt over hva som finnes av slike. I 2005 sendte vi et spørreskjema til alle norske helseforetak for å kartlegge dette. Svarene indikerte mangel på oversikt og offentlighet. Det var vanligst med retningslinjer på områder som når skal man avstå fra hjerte-lunge-redning, organdonasjon, konfidensialitet, samhandling med legemiddelindustrien, obduksjon og forskningsetikk. Svarene vi fikk, kan tyde på at etiske retningslinjer i stor grad er godt bevarte hemmeligheter i helseforetakene.

Basert på studentoppgave ved Seksjon for medisinsk etikk høsten 2006. Oppgitte interessekonflikter: Ingen

**Ingrid S. Førde**  
**Marianne Berner**  
Det medisinske fakultet  
Universitetet i Oslo

**Reidar Pedersen**  
Seksjon for medisinsk etikk  
Universitetet i Oslo

**Reidun Førde**  
reidun.forde@medisin.uio.no  
Seksjon for medisinsk etikk  
Universitetet i Oslo  
og  
Legeforeningens forskningsinstitutt

I det siste er det flere ganger satt søkelys på betydningen av etiske retningslinjer ved norske sykehus, bl.a. etter Kristina-saken og andre liknende saker (1–3). I NRKs *Puls* høsten 2006 tok både sentrale kliniskere og divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth i Sosial- og helsedirektoratet til orde for at det burde utvikles nasjonale retningslinjer for avslutning av livsforlengende behandling.

Et viktig formål med retningslinjer er å gi føringer for hvordan etiske utfordringer bør håndteres. Det er særlig nødvendig på områder der verken vitenskapelige fakta eller helselovgivningen gir klare svar på hva som bør gjøres. Et eksempel på et slikt område er forhåndsvurderinger om når man skal avstå fra hjerte-lunge-redning. Offentlig oppmerksomhet og påvisning av ulike og mangelfulle retningslinjer (4) førte til at Statens helsetilsyn utformet et nasjonalt rundskriv for slike vurderinger i 2002 (5). Dette skrevet har imidlertid vært kritisert for å være uklart og forvirrende (6–8), og helseforetakenes lokale retningslinjer på dette området er fortsatt ulike og

mangelfulle (9). Når det gjelder lindrende sedering til døende, ble nasjonale retningslinjer utformet i kjølvannet av den såkalte Bærums-saken (10–12). I en tale på nasjonalt høstseminar for kliniske etikkomiteer høsten 2006 oppfordret helseminister Sylvia Brustad komiteene, som nå er opprettet ved nesten alle norske helseforetak (13), til å bidra til utarbeiding av nasjonale retningslinjer for avslutning av livsforlengende behandling (3).

Eksistensen av forskjellige etiske retningslinjer ved de ulike helseforetak er uheldig fordi det kan medføre uakseptabel forskjellsbehandling. For å kunne utvikle og videreutvikle ulike typer etiske retningslinjer er det viktig å ha oversikt over hva som finnes av slike. Vi forsøkte å kartlegge dette ved å sende et spørreskjema til helseforetakene.

## Datainnsamlingen

I november 2004 sendte Seksjon for medisinsk etikk ut et spørreskjema til de 28 kliniske etikkomiteene som til da var etablert. Skjemaet inneholdt bl.a. spørsmål om hvilke etiske retningslinjer som fantes ved helseforetaket. Vi ba også om å få oppgitt en person i foretaket som kunne kontaktes for ytterligere opplysninger.

Vi fikk svært begrenset informasjon tilbake, derfor valgte vi å endre noe på skjemaet og sende det ut på nytt våren 2005 til samtlige 32 norske helseforetak. Det ble sendt til de anbefalte kontaktpersoner fra det første spørreskjemaet, til klinisk etikkomité der annen kontaktperson ikke var oppgitt og til kvalitets- eller fagsjef ved de helseforetakene der det ikke var opprettet klinisk etikkomité.

Basert på den offentlige debatt og relevante vitenskapelige artikler hadde vi utarbeidet en liste med 21 ulike retningslinjer som vi antok at helseforetakene kunne ha (tab 1). Vi ba om opplysninger om hvem som var ansvarlig for de enkelte retningslinjene, ev. nettsadresse, vi spurte om når retningslinjene var laget, om oppdatering og evaluering. Der vi hadde opplysninger fra det første skjemaet, fylte vi disse inn i det nye og ba om å få bekreftet at de stemte og om å få supplerende informasjon. Før skjemaene ble sendt ut, tok vi kontakt med mottakerne på telefon for å informere om det nye skjemaet og grunnen til ny utsendelse. Vi ba dem om å videresende skjemaene dersom det var andre personer i foretaket som kunne antas å ha mer informasjon.

Etter purringer per telefon og e-post ble datainnsamlingen avsluttet i september 2005. Fra 24 av foretakene (75 %) kom det svar på spørreskjemaet. De foretakene som ikke svarte, oppga at de ikke hadde oversikt over hva som fantes av etiske retningslinjer.

## Manglende oversikt

Vår kontakt med helseforetakene tydet på at mange så det som vanskelig å skaffe oversikt over etiske retningslinjer for hele sykehuset. Flere oppga at etiske retningslinjer som gjaldt for hele sykehuset var uvanlig, og at der slike fantes, var de ofte utviklet på nasjonalt nivå. En del oppga også at jobben med å få oversikt over sykehusets forskjellige retningslinjer ikke var blitt prioritert.

Tabell 1 viser på hvilke områder det finnes etiske retningslinjer ved de 24 helseforetakene som besvarte spørreskjemaet. Det var mange «vet ikke» og utfylte rubrikker. Det var vanligst med retningslinjer på områdene avståelse fra hjerte-lunge-redning, konfidensialitet/taushetsplikt, organdonasjon, samhandling med legemiddelindustrien og forskningsetikk. Bare tre helseforetak oppga at de hadde generelle retningslinjer for avslutning av livsforlengende behandling, men flere oppga å ha retningslinjer for spesifikke former for livsforlengende behandling, slik som hjerte-lunge-redning (HLR minus) (17 av 24), ernæring via perkutan endoskopisk gastrotomi, dialyse eller respiratorbehandling. Under svaralternativet «andre» ble etiske retningslinjer for å nekte blodoverføring og etiske retningslinjer for innkjøp oppgitt.

Ved universitetssykehusene hadde man dårligere oversikt over de etiske retnings-



Illustrasjon Kari Stai, Patron

linjene enn ved andre sykehus. Det ble svart «vet ikke» eller spørsmålet forble ubesvart ved i gjennomsnitt 17 typer retningslinjer ved universitetssykehusene, mot seks ved de andre sykehusene.

Ansvarlig kontaktperson ble i liten grad oppgitt (14 av 24 ga ingen informasjon). På spørsmålet om Internett-adresse for retningslinjene – der disse var offentlig tilgjengelige – oppga enkelte nettadressen til Helsetilsynet, Den norske lægeförening eller Seksjon for medisinsk etikk. Ingen formidlet lenker til foretakets egne nettsider. De 16 retningslinjene der utarbeidingen var datert, var alle laget i 2000 eller senere.

### Hva skal vi med retningslinjer?

Retningslinjene kan ha flere funksjoner. De kan for det første legge føringer for gode prosesser og anbefalt praksis på etisk vanskelige områder og være et veiledende hjelpemiddel for klinikere. Dette forutsetter at de er akseptert, kjent og ikke minst brukt av klinikere, noe Steen og medarbeidere har vist at de ikke er (14). Manglende oversikt kan føre til at etiske retningslinjer på ett og samme felt kan eksistere ved siden av hverandre i ett og samme sykehus (4). Fordelen

med nasjonale retningslinjer er at de gir samme føringer for alle, ulempen kan være at klinikerne har et svakt eierforhold til dem.

For det annet kan etiske retningslinjer gi pasienter, pårørende og de ansvarlige for helsetjenesten informasjon om sentrale etiske føringer. Dette forutsetter imidlertid at retningslinjene er tilgjengelige. Enkel tilgang er også viktig for kritisk diskusjon og videreutvikling. Vi kan med stor grad av sikkerhet slå fast at det synes å være mangelfull kunnskap om og tilgang til helseforetakenes etiske retningslinjer.

Der det er utarbeidet føringer på nasjonalt nivå, f.eks. av Legeföreningen eller Statens helsetilsyn, ble det i større grad oppgitt at det finnes retningslinjer ved helseforetaket. Flere oppga indirekte gjennom informasjon om nettadresse at de hadde tatt i bruk sentrale retningslinjer på lokalt nivå.

### Avslutning

Det var vanskelig å få oversikt over og opplysninger om etiske retningslinjer ved norske helseforetak, selv for de aktører i helseforetakene som burde ha slik oversikt. Svarene viste også at det finnes en

rekke ulike etiske retningslinjer på områder der det ofte er vanskelige utfordringer.

Det er et problem dersom retningslinjer finnes og ikke er kjent eller brukt i klinisk arbeid (14). Da er de av liten verdi. For at de skal bli brukt i den kliniske hverdagen, stilles det spesielle krav til utarbeiding og implementering, bl.a. at alle berørte parter, også representanter for pasienter og pårørende, får delta i utforming. Videre må etiske retningslinjer gi mening og bli akseptert av de klinikerne som skal forholde seg til dem. Føringer for kompliserte etiske utfordringer bør ikke være så detaljerte at de ikke gir rom for klinisk skjønn i det enkelte tilfellet. I tillegg må retningslinjene gjøres kjent både for de ansvarlige og for brukerne av helsetjenesten. For å kvalitetssikre retningslinjene må de diskuteres, evalueres og videreutvikles etter at de er blitt tatt i bruk (10, 12). Mye tyder på at de kliniske etikkomiteene eller andre instanser ved helseforetakene, som kvalitetsutvalg eller fagansvarlig på lokalt eller regionalt nivå, bør ha ansvar for å ha en oversikt over etiske retningslinjer ved sykehusene. En sentral instans bør ha oversikt på nasjonalt nivå.

>>>

**Tabell 1** Forekomst av etiske retningslinjer ved norske helseforetak (n = 24)

Type retningslinjer	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke utfyllt
HLR minus	17	4	0	3
Avslutning av livsforlengende behandling	3	11	3	7
Igangsetting eller avslutning av behandling med perkutan endoskopisk gastrostomi	3	11	3	7
Igangsetting eller avslutning av behandling med dialyse	2	11	8	11
Igangsetting eller avslutning av behandling med respirator	2	12	2	8
Lindrende behandling	7	9	0	8
Lindrende sedering	7	8	0	9
Samtykkekompetanse	2	11	2	9
Tvangsbehandling av somatisk syke pasienter	3	9	3	9
Formidling av dårlige nyheter	1	11	2	9
Konfidensialitet/taushetsplikt	12	6	1	5
Informasjon til pårørende	7	9	1	7
Organdonasjon	12	5	0	7
Obduksjon	9	6	1	8
Håndtering av aborterte fostre	9	6	1	8
Prenataldiagnostikk	4	8	2	10
Genetisk veiledning	2	11	2	9
Prioriteringer	5	7	2	10
Samhandling med legemiddelindustrien	11	6	1	6
Lojalitetskonflikter	5	9	3	7
Forskningsetiske retningslinjer	9	7	1	7
Andre	3	3	0	18

**Litteratur**

- Bakken C. Skal se på avslutning av behandling [opprettet 25.8.2006]. [www.legeforeningen.no/index.gan?id=104666&subid=0](http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=104666&subid=0) [23.4.2007].
- Referat fra sentralstyrets møte 16.8. 2006. [www.legeforeningen.no/asset/32279/2/32279\\_2.pdf](http://www.legeforeningen.no/asset/32279/2/32279_2.pdf) [23.4.2007].
- Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustads innlegg, Soria Moria, 16.11. 2006. [www.odin.no/hod/norsk/aktuelt/taler/minister/048071-090033/dok-bn.html](http://www.odin.no/hod/norsk/aktuelt/taler/minister/048071-090033/dok-bn.html) [23.4.2007].
- Søvig O, Næss AC. Forekomst og utforming av skriftlige retningslinjer for R+-ordre. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 4206–9.
- Forhånds vurdering ved unnlatelse av å gi hjerte-/lungeredning og journalføring av disse. Rundskriv IK-1/2002. Oslo: Statens helsetilsyn, 2002. [www.helsetilsynet.no/upload/regelverk/rundskriv/2002/rundskriv\\_ik\\_1\\_2002.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/regelverk/rundskriv/2002/rundskriv_ik_1_2002.pdf) [23.4.2007].
- Førde R. Resuscitering minus (R-). Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1634.
- Mørkestad T. HLR minus og behandlingsunnlatelse. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 3179.
- Pedersen R. Rundskriv om HLR minus – forvirring på høyt nivå? Dagens Medisin 4.11.2004.
- Sommer I, Pedersen R, Høie AG et al. Retningslinjer for forhånds vurdering av å avstå fra hjerte-lunge-redning. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 1368–9.
- Rådet for legeetikk. Retningslinjer for lindrende sedering til døende. Oslo: Den norske lægeforening, 2001. [www.legeforeningen.no/index.gan?id=3942](http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=3942) [23.4.2007].
- Kartlegging av bruk av lindrende sedering til døende. Rapport fra Helsetilsynet 6/2006. [www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2006/helsetilsynetrapport6\\_2006.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2006/helsetilsynetrapport6_2006.pdf) [23.4.2007].
- Kongsgaard U, Førde R, Aasland OG. Lindrende sedering til døende. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 471–4.
- Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikkomiteene? Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 3127–9.
- Steen PA, Dye J, Mjåland O. Vedtak om å unnlate eventuell hjerte-lunge-redning i en norsk kirurgisk avdeling. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 3201–2.

*Manuskriptet ble mottatt 4.1. 2007 og godkjent 25.4. 2007. Medisinsk redaktør Erlend Hem.*