

Manual for kliniske etikk-komiteer

i spesialisthelsetjenesten



Tittel: Manual for kliniske etikk-komiteer for spesialisthelsetjenesten

Forfattere: Reidun Førde, Morten Magelssen og Reidar Pedersen

2. utgave, 2023

Utgiver: Senter for medisinsk etikk

Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

Postboks 1130, Blindern

0318 Oslo

Telefon: (+47) 22 85 05 50

Telefaks: (+47) 22 85 05 90

E-post: info-etikk@helsam.uio.no

Nettside: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/>

© SME 2023

Manual for kliniske etikk-komiteer for spesialisthelsetjenesten

Forord	2
1 Om de kliniske etikk-komiteene (KEK)	3
1.1 Bakgrunn	3
1.2 Lovregulering av KEK	5
1.3 Forankring og ressursbehov	5
1.4 Å gjøre komiteen kjent blant klinikere, ledelse, pasienter og pårørende	6
1.5 Oppnevning og sammensetning av komiteen	7
1.6 Hvordan sikre at medlemmene har relevant kompetanse?	12
1.7 Møtehyppighet	14
1.8 Én eller flere komiteer ved hvert helseforetak	15
1.9 Oppgaver og arbeidsformer for KEK	15
2 Drøfting av saker	16
2.1 Hvem kan henvende seg til KEK?	17
2.2 Skriftlig eller muntlig henvendelse	17
2.3 Er dette et etisk spørsmål/problem?	18
2.4 Forberedelse av saken	18
2.5 Hvem bør delta i drøftingen?	23
2.6 Habilitet, legitimitet og second opinion	27
2.7 Prospektive saker	29
2.8 Retrospektive saker	30
2.9 Sentrale momenter i den etiske drøftingen (sekstrinnsmodellen)	31
2.10 Etter drøftingen	36
2.11 Drøftingsnotat	36
2.12 Hvordan få flere saker?	39
2.13 Drøfting av saker som ikke er relatert til enkeltpasienter	40
3 Seminarer	40
4 Retningslinjearbeid	41
5 KEKs årsmelding	42
6 Klinisk etikk-komité og problematisk praksis	43
7 Aktuelle samarbeidspartnere	44
8 SMEs nettsider	45
9 Vedlegg	46

Forord

I 2021 ble det lovfestet at alle helseforetak skal ha en klinisk etikk-komit  (KEK). Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo har ansvaret for nasjonal koordinering og fagutvikling for komiteene. Kliniske etikk-komiteer skal v re et hjelpemiddel i vanskelige etiske utfordringer i klinikken, gjennom systematiske dr ftinger, ved   fremme tverrfaglighet og ved   sikre at pasientens og p r rendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt.   s rge for at verdisp rsm l knyttet til kliniske beslutninger blir tatt p  alvor, er en viktig del av kvalitetssikringen av arbeidet i helsetjenesten. Evaluering av KEK-arbeidet viser betydningen av systematikk og gode rutiner. Form let med denne manualen er   gi praktiske r d og tips for hvordan KEKene i helseforetakene kan jobbe.

Arbeidet i KEK l fter fram verdisp rsm l i m ten helsetjenester er organisert p . Helsetjenestene er og b r v re styrt av felles verdier. Dette har konsekvenser for kliniske beslutninger. Verdiene kan v re uttrykt gjennom lovgivning, retningslinjer eller profesjonsetiske regler. Noen ganger er det motsetninger mellom ulike legitime verdier, andre ganger er det behov for   diskutere hvordan mer generelle verdier b r anvendes og balanseres i konkrete saker. I mange situasjoner er det behov for   gj re verdiene mer eksplisitte. Mange KEKer blir trukket inn i dr ftinger ogs  av organisasjonsetiske problemstillinger, for eksempel mer prinsipielle prioriteringss rsm l. I denne manualen vil hovedfokus likevel v re p  hvordan KEKene kan bidra til dr ftinger og h ndtering av etiske dilemma i m te med pasienter og p r rende. Slike dilemma inkluderer prioriteringsdilemma i det kliniske arbeidet.

Manualen er basert p  erfaringer med KEK-arbeidet i Norge og p  forskning i Norge og internasjonalt. Den er med vilje gjort kortfattet. Forslag til videre lesning finnes p  v re nettsider.

Selv om vi framhever struktur og rutiner i arbeidet, m  det v re rom for fleksible l sninger tilpasset behovene i klinikken. Manualen revideres etter hvert som arbeidet utvikles og erfaringer h stes.

Senter for medisinsk etikk, november 2023

Reidun F rde, Morten Magelssen og Reidar Pedersen

1 Om de kliniske etikk-komiteene (KEK)

1.1 Bakgrunn

De kliniske etikk-komiteene skal bidra til høynet etisk bevissthet og til å kvalitetssikre vanskelige verdiavveininger ved norske helseforetak, til beste for pasienten, pårørende og helsepersonell.

Helt siden antikken har det eksistert etiske kodekser og en profesjonsetisk bevissthet. Etikk i helsetjenesten har tradisjonelt vært ansett som en integrert del av helsepersonells yrkesutøvelse og hovedsakelig noe som klinikerne selv tok hånd om i sitt daglige arbeid.

I Norge har tverrfaglige forskningsetiske komiteer vært i funksjon siden slutten av 1980-årene. Sentrale verdier fra forskningsetikken har senere spredt seg til klinikken, med særlig vekt på menneskerettigheter og pasientrettigheter. Fagetikere, ofte filosofer og teologer med interesse for helsetjenesten, bidro til å utvikle medisinsk etikk som et eget akademisk fag. Samtidig ble legenes, sykepleiernes og andre helsepersonells profesjonsetiske arbeid, styrket. Dette arbeidet har blant annet bestått i å utforme og håndheve egne etiske regler for profesjonene. Noen utfordringer for profesjonsetisk arbeid er at de ulike profesjonene har noe ulike etiske regler, at pasientene tradisjonelt har hatt begrenset innflytelse på profesjonsetikken og at profesjonsetikken har vært drevet av fagforeningene. En måte å møte disse utfordringene på, er å arbeide for økt tverrfaglighet i håndteringen av vanskelige etiske spørsmål, økt involvering av pasient og pårørende og å gi mer ansvar til arbeidsgiverne. KEKene er fora for nettopp dette. De gir tid og rom til klinisk-etiske dilemma på arbeidsplassen.

De siste tiårene har også kunnskapsmengden i helsefagene økt kraftig. Helsetjenesten har blitt mer spesialisert og kompleks, og kravene til kostnadskontroll er økende. Dagens klinikere står i krysspress mellom mange krevende idealer og interesser. Ulike kulturer og verdier, økte forventninger og flere rettigheter fører til mulighet for uenighet, usikkerhet og vanskelige kliniske beslutninger. Kravene til effektivisering ser dessuten ut til å innskrenke muligheten for uformelle samtaler og veiledning, samtidig som flere beskriver økende moralsk stress for

helsepersonell. Disse tendensene har gjort det viktigere å formalisere etikkarbeidet på arbeidsplassene, gjerne gjennom kliniske etikk-komiteer og [etikkrefleksjonsgrupper](#).

I USA har KEK eksistert siden 1970-tallet. Komiteene ble etablert for å styrke arbeidet med klinisk etikk og for å styrke pasientenes interesser – men også for å forebygge overdrevet bruk av rettsapparatet. I USA og Canada er tilbud om etikkveiledning (gjennom KEK, mindre team eller individuelle «ethics consultants» ansatt ved sykehuset) blitt en forutsetning for at sykehus skal få akkreditering. Formalisert og systematisk etikkarbeid sees altså på som en viktig del av kvalitetsarbeidet i sykehus. I Europa har utviklingen skjedd langsommere, men i dag er systematisk etikkarbeid en del av mange lands kvalitetsarbeid i sykehusene.

I dag har alle helseforetak minst én KEK. Ved noen helseforetak er det egen KEK for psykisk helse og avhengighet innenfor foretaket.

Senter for medisinsk etikk (SME) har fått nasjonalt ansvar for koordinering, fagutvikling og kvalitetssikring av komiteenes arbeid. Dette arbeidet inkluderer blant annet å arrangere et årlig innføringsseminar for nye KEK-medlemmer, et årlig nasjonalt høstseminar og fordypningskurs. Andre oppgaver er å drifte [en nasjonal nettside for komiteene](#) og forskning på og kvalitetssikring av arbeidet. SME bidrar med rådgivning til komiteene og kommer med faglige innspill til lokale seminarer, og bidrar også som foredragsholdere. Erfaring fra KEK-arbeidet er også etterspurt som grunnlag i helsemyndighetenes arbeid.

Forskningsetikk er ikke en del av KEKs arbeidsområde. [Det regionale og nasjonale forskningsetiske komitésystemet](#) har ansvar for dette.

KEK er ikke et klageorgan og har ingen sanksjonsmyndighet. Selv om en sak drøftes i KEK, har behandlerne ansvaret for kliniske beslutninger.

1.2 Lovregulering av KEK

I 2021 ble opprettelsen av KEK i alle helseforetak lovfestet med en ny § 2-4 a i spesialisthelsetjenesteloven:¹

§ 2-4 a Klinisk etikkomité

Helseforetaket skal opprette en klinisk etikkomité. Andre virksomheter som omfattes av denne loven, kan opprette en klinisk etikkomité.

Den kliniske etikkomiteen skal bidra til å øke helsepersonellens kompetanse i å identifisere, analysere og avklare etiske verdspørsmål i forbindelse med pasientbehandling og ved prioritering av ressurser. På forespørsel fra helsepersonell eller pasienter skal den kliniske etikkomiteen bistå med råd om hvordan konkrete etiske utfordringer ved behandlingen av den enkelte pasient kan løses. Pasientens nærmeste pårørende kan også be om bistand fra den kliniske etikkomiteen dersom dette antas å være i samsvar med pasientens ønske.

Den kliniske etikkomiteen skal være tverrfaglig sammensatt og ha medisinsk og helsefaglig kompetanse. Den kliniske etikkomiteen skal også ha brukerrepresentant. Komiteen skal så langt det er mulig, ha kompetanse i medisinsk etikk og helserett.

Den kliniske etikkomiteen skal utføre sine oppgaver uavhengig og selvstendig.

1.3 Forankring og ressursbehov

Institusjonalisering av etikken fordrer en forpliktelse fra ledelsen til å gi nødvendige rammebetingelser for arbeidet. Erfaringer fra inn- og utland viser entydig at nok ressurser og ledelsens støtte og interesse er nødvendig for godt etikkarbeid. Det er urealistisk å tro at etikkarbeid vil prioriteres dersom ledelsen ved helseforetaket ikke gir tydelige signaler om at de ser dette arbeidet som så viktig at medlemmene skal kunne dedikere sin tid til det. Det er vanlig at komiteen rapporterer direkte til ledelsen gjennom årsrapport og møterefaterat, men som hovedregel ikke ved drøftingsnotat (dvs. referat fra enkeltsaker).

¹ Med lovfestingen har ikke lenger [det eldre mandatet for KEKene](#) noen formell rolle.

Det er vesentlig at komiteen har eget budsjett for kompetanseheving for medlemmene, seminarer og undervisningsaktiviteter overfor sykehusansatte, og frikjøp av leder og sekretær der dette er mulig. Et alternativ til frikjøp er dedikert tid, men en slik ordning er uheldig dersom dette går ut over lederens eller sekretærens ordinære arbeidsoppgaver. Det kan gjøre det vanskelig å få utført komiteens administrative oppgaver og å rekruttere travle og engasjerte sykehusansatte til de mest tidkrevende vervene i komiteen. Derfor er det vesentlig med en eller annen form for kompensasjon eller avlastning fra ordinære oppgaver. Når leder ikke frikjøpes, er det spesielt viktig at komitélederen får assistanse og avlastning av sekretæren i komiteen, for eksempel ved at sekretæren får mer tid til rådighet og også har relevant faglig bakgrunn (helsefag, etikk eller juss).

Erfaringene tyder på at leder og sekretær til sammen bør få avsatt tid tilsvarende 20–60 % stilling. Det man får igjen i form av en velfungerende og aktiv KEK, vil stå i forhold til hvor mye ressurser som legges inn. Jo større sykehus, jo mer aktivitet forventes, og avsatte ressurser bør være tilsvarende større. Det er ledelsen ved helseforetaket sitt ansvar at komiteen fungerer og at KEK blir en forpliktende og integrert del av helseforetakets kvalitetsarbeid.

Å sørge for at komiteen er kjent og blir brukt på en god måte, er en annen viktig del av det å forankre KEKs arbeid i helseforetakets virksomhet. Dette kan utføres i samarbeid med informasjons- og opplæringsansvarlig ved foretaket og er en kontinuerlig oppgave for både KEK og foretaksledelsen. De komiteene som har fått ressurser, opplever også at antallet henvendelser øker både fra klinikere og ledere etter hvert som komiteen blir kjent og helsepersonell opplever arbeidet som viktig og nyttig.

1.4 Å gjøre komiteen kjent blant klinikere, ledelse, pasienter og pårørende

Informasjon om KEK kan gis på internett/intranett, i elektronisk kvalitetshåndbok, på personalmøter og relevante seminarer, i kurs for nyansatte, i lederfora, eller gjennom etikkseminar for ansatte. Brosjyrer og informasjon på nettsider er spesielt viktig for at pasienter og pårørende skal få kjennskap til KEK.

Informasjon om komiteens arbeid bør inkludere formål, sammensetning og hvordan komiteen arbeider, hva en drøfting i KEK innebærer og hvem som gjerne er til stede. Det må informeres om hvem som kan henvende seg og hvordan man kommer i kontakt med KEK (se vedlegg 1

for eksempel på informasjonsskriv). I tillegg bør det opplyses om at det er egne regler for deling av pasientinformasjon med KEK, hva slags informasjon det er aktuelt å dele, mulige unntak fra hovedregelen om samtykke fra pasienten, at KEK-medlemmene har taushetsplikt på samme måte som helsepersonell, og at det er mulig å reservere seg mot deling av informasjon. Det er viktig at alle vet hva de kan forvente når de skal legge en sak fram for KEK eller delta i en drøfting. For eksempel er det en inngrodd forestilling at komiteen er en slags domstol som avgjør rett og galt. Dette hever terskelen for å henvende seg til komiteen. I informasjon til de ansatte må det framheves at komiteen skal være en beslutningstøtte i etiske spørsmål, og at komiteene ikke alltid kan eller vil konkludere med at én løsning er den riktige. Ikke minst er det viktig å presisere at eventuelle konklusjoner og råd kun er rådgivende, ikke bindende.

1.5 Oppnevning og sammensetning av komiteen

Det er vanlig at ledelsen (ved administrerende direktør) oppnevner nye medlemmer, gjerne etter forslag fra KEK eller avdelingene. Medlemmer oppnevnes for to eller tre år av gangen, og kan reoppnevnes. Noen viktige kriterier ved utvelgelse av medlemmer fra helseforetaket er:

- God faglig kompetanse og faglig tyngde
- Godt klinisk-etisk skjønn og interesse for verdispørsmål
- Evne til upartisk og kritisk refleksjon
- Muligheten til å prioritere oppgaven høyt blant sine øvrige gjøremål
- Tilstrekkelig uavhengighet og selvstendighet overfor helseforetakets ledelse
- Personlig egnethet, evne til samarbeid og til å arbeide i gruppe
- At komiteen som helhet sikres tilstrekkelig tverrfaglighet, kompetanse og legitimitet
- At komiteen sikres mangfold når det gjelder kulturell bakgrunn og tro/livssyn
- At lovens krav til sammensetning av KEK er oppfylt

Det er viktig å sørge for kontinuitet i komiteen fordi det tar tid å opparbeide kompetanse og en god og trygg gruppeprosess. Samtidig er det nyttig at noen medlemmer av gruppen skiftes ut med jevne mellomrom. Nye medlemmer ser på arbeidet med nye øyne og kan stille kritiske spørsmål rundt vedtatte «sannheter» og arbeidsmåter. En annen grunn til bytte av medlemmer, er at etikk-kompetanse og kjennskap til komiteens arbeid på den måten spres i sykehuset. Det er viktig at de som tar på seg dette, forplikter seg til å være til stede i møtene. Komitémedlemmer som ikke møter eller på annen måte ikke fungerer som komitémedlem, bør

skiftes ut før fullgått periode. Det er viktig at nyoppnevnte medlemmer får avklart med ledelsen hvordan de skal kunne prioritere dette arbeidet i forhold til sine øvrige oppgaver.

Komiteene har gjerne sju til 12 medlemmer. Komiteen bør ikke være for stor av hensyn til gruppefølelse og effektivitet under møtene, men den bør heller ikke være for liten av representativitetshensyn og for å unngå at KEK-arbeidet blir for sårbart. Noe av det viktigste med komiteene er at de er tverrfaglig sammensatt og representative for klinikken. Minst to leger og to sykepleiere fra ulike deler av klinikken bør være med, likeledes annet helsepersonell, som helsefagarbeider, sosionom, ergo- og fysioterapeut, psykolog og sykehusprest. Sykehusprester har etikk-kompetanse og kan komme med viktige bidrag i komitéarbeidet. KEK skal også ha brukerrepresentant, og vedkommende spiller ofte en viktig rolle ved å komme med andre perspektiver enn klinikernes. Medlemmene bør ha evne til å arbeide i team, kunne inngå kompromiss og ha evne til å lytte og tolerere usikkerhet og uenighet. KEK-medlemmer representerer seg selv, og ikke arbeidsgiver, profesjonen eller avdelingen man er ansatt ved. Medlemmenes bidrag i KEK skal ikke overprøves av overordnede.

Det er viktig å unngå at enkelte personer eller miljøers interesser, verdier eller livssyn blir for dominerende. KEK skal være livssynsåpent. KEK-medlemmer bør ha evnen til en form for representativ tenkning hvor alle involverte parters interesser inkluderes. Fordi kasusdrøftingene av og til er preget av motstridende interesser, er det en fordel om noen av komitémedlemmene har faglig kompetanse i konflikthåndtering og dialog.

Det er en fare for at det utvikles «interne» normer eller kulturer og lojalitetsbånd som gjør det vanskelig å vurdere en sak på en upartisk måte. For å bidra til et blikk utenfra, er det en fordel at komiteen har medlemmer som ikke er ansatt i sykehuset, for eksempel representant fra primærhelsetjenesten, fagetiker, lekmann eller jurist, i tillegg til brukerrepresentant.

Alle KEK-medlemmer har taushetsplikt om det de får vite gjennom arbeidet. Eksterne medlemmer bør skrive under en taushetserklæring ved oppnevning. Det er viktig at nye medlemmer setter seg inn i denne manualen og oppfordres til å delta på kompetansehevende seminar i regi av SME.

Sekretærfunksjonen er viktig for kontakt mellom komiteen og helsepersonell i sykehusene, for innkalling til møter, skriving og arkivering av møtereferat og drøftingsnotat, praktisk hjelp i forbindelse med planlegging og gjennomføring av seminar og drøftinger, skriving av årsrapport, oppdatering av nettsted etc. En god sekretær vil være et viktig bindeledd for komiteen, knytte KEK til det øvrige kvalitetsarbeidet, og vil kunne avlaste lederen. En stillingsbrøk på 20–30 % for sekretærens komitéarbeid er det vanlige i Norge, men enkelte større sykehus, der komiteen har høyt aktivitetsnivå eller lederen har mindre tid til komitéarbeidet, har en større stillingsbrøk. Noen komiteer har en person med kompetanse i etikk eller helserett som sekretær. Dette kan heve kvaliteten på den skriftlige dokumentasjonen og kvaliteten i forberedelse av sakene.

Lederen har en svært viktig funksjon i KEK-arbeidet. De viktigste egenskapene for en som skal lede KEK, er interesse, engasjement og gode møtelederegenskaper. Åpenhet og toleranse for uenighet, og evne til å skape trygghet, struktur og systematikk i arbeidet er også viktige egenskaper. En god leder utnytter mangfoldet i komiteen og får det beste ut av hvert enkelt medlem. Få etikkspørsmål har enkle svar, og derfor er det viktig at det er rom for tvil og kritiske innspill. En dominerende leder vil fort kunne skape distanse til arbeidet for de andre komitémedlemmene. En leder bør også være bevisst på og mestre balansegangen mellom uavhengighet i komitéarbeidet og et godt forhold til sykehusledelsen. Lederen må ha lojaliteten til komiteens arbeid og målsettinger. Dette betyr for eksempel at ledelsens eventuelle interesser i en konkret sak ikke må overskygge andre berørte parter, for eksempel personalets og pasientenes interesser.

Medlem med etikk-kompetanse. I forarbeidet til lovfestingen av KEK² står det blant annet:

Komiteen skal så langt det er mulig, også ha kompetanse i medisinsk etikk og helserett. Dette innebærer at etikkomiteen i utgangspunktet også skal ha slik kompetanse, men at det i særskilte tilfeller kan gjøres unntak fra dette kravet, dersom slik kompetanse ikke er tilgjengelig. Kompetanse i medisinsk etikk er en kjernekompetanse for å løse oppgavene som komiteen er tillagt. Har komiteen ikke et medlem som er fagetiker eller har kompetanse i medisinsk etikk,

² Prop. 65 L (s. 46), <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-65-l-20202021/id2813411/>.

legges det derfor til grunn at helseforetaket iverksetter tiltak for å sikre at komiteen har nødvendig etikk-kompetanse, blant annet gjennom kurs eller opplæring/studier i etikk.

Etikkkompetanse kan bidra i komiteens analytiske virksomhet og hjelpe til å klargjøre eksplisitte og implisitte verdier rundt beslutninger. Kliniske vurderinger er som regel alltid verdiladede i større eller mindre grad, og etikere er spesielt opplært til å synliggjøre relevante verdier og normer. Et KEK-medlem med en slik kompetanse kan være nyttig for å strukturere diskusjoner, for begrepsavklaringer og for å beskrive de prinsipielle sidene ved en sak. Erfaringene er at etikk-kompetanse er nyttig, gir legitimitet til arbeidet og kan bidra til etikkskolering for de andre KEK-medlemmene. Men, som for medlemmer med helserettskompetanse, kan et medlem med etikk-kompetanse komme til å bli for dominerende. Ingen, heller ikke etikere, sitter inne med fasitsvar på kompliserte spørsmål. Det er de brede og åpne drøftingene som er KEK-arbeidets særlige styrke.

Medlem med helserettskompetanse. Helsetjenesten er i økende grad styrt av lover og forskrifter. Forskning på KEK-arbeidet tyder på at KEKene bør ta behovet for helserettskompetanse i drøftingene på alvor.³ Et KEK-medlem med slik kompetanse kan klargjøre de rammene som loven setter. Det er imidlertid viktig at diskusjoner om helselovgivningens implikasjoner ikke dominerer diskusjonene slik at nyanserte etiske diskusjoner fortrenses. Dersom ikke juskompetanse fins blant medlemmene i komiteen, er det viktig at komiteene bringer inn slik kompetanse i saker som krever det.

Brukerrepresentant. I lovfestingen av KEK i 2021 ble det et krav med brukerrepresentant som medlem i komiteen. Brukerrepresentanten er viktig fordi vedkommende er en representant for «oss alle», samfunnet eller pasientene. En brukerrepresentant skal ikke representere kun én pasientgruppe eller noens særinteresser, men må kunne bidra til å målbære alle pasienters perspektiv gjennom en form for representativ tenkning. Pasientombud og representanter for pasientforeninger eller sykehusets brukerutvalg kan være gode brukerrepresentanter. Eksterne medlemmer har et uavhengig blick utenfra og kan lettere påpeke inhabilitet hos

³ Pedersen R, Førde R. "Fuzzy law encountering life, death and morality – A report on nine clinical ethics committees' legal considerations". I: Grunin J, Holm S, Kerway I (red.). *Ethics, Law & Society*. Ashgate Publishing 2009: 149-163.

enkeltmedlemmer i drøfting av enkeltsaker. Videre vil ekstern deltakelse i komitéarbeidet kunne bidra til at verden utenfor sykehuset får innsikt i etiske dilemmaer i helsetjenesten.

Medlem fra sykehusledelsen? Noen KEK-er har hatt representanter for sykehusledelsen som medlemmer. Dette kan gjøre det enklere å integrere komiteen i helseforetaket. En representant for ledelsen kan bidra til at problemer avdekket i enkeltsaker, følges opp praktisk, for eksempel behov for forbedring av rutiner. En slik representant kan også føre til at administrative avgjørelser som reiser etiske utfordringer, for eksempel om prioritering og effektivisering, bringes inn til drøfting i komiteen. Likevel er vår erfaring at det er betydelige utfordringer ved å ha sykehusledelsen representert i KEK, og vi fraråder det derfor. Den viktigste grunnen er at mange klinikere har en misoppfatning om at KEK fungerer som kontrollinstans der rett og galt avgjøres. Representasjon fra ledelsen i komiteen kan forsterke denne oppfatningen. Lovteksten peker også i denne retningen når den presiserer at KEK skal være «uavhengig og selvstendig». Ledere i foretaket som er KEK-medlemmer, kan uten å ønske det gjøre terskelen for å henvende seg til komiteen høyere for de ansatte. Det gjelder særlig i saker der ledelsen er en berørt part eller der ansatte frykter sanksjoner fra ledelsen. Et annet problem er at KEKs funksjon som «etisk vaktbikkje» kan svekkes dersom legitim kritikk mot organisering og ledelse blir dempet. Komiteen må også være seg bevisst faren for å bli brukt som alibi i vanskelige avgjørelser. I noen land er det ikke tillatt med representanter fra ledelsen. Hvis KEK vurderer å ha ledere med i komiteen, bør fordeler og ulemper med dette vurderes nøye. Hvorvidt en leder er et godt KEK-medlem, vil også i stor grad avhenge av lederens personlige egenskaper og bevisstheten om at han eller hun er der som et lojalt KEK-medlem og ikke som representant for ledelsen.

Representant fra primærhelsetjenesten. Primærhelsetjenesten ser sykehusene utenfra, og et blikk derfra kan være nyttig. Representanter fra primærhelsetjenesten kan ha alternative tilnærminger som kan gi flere innfallsvinkler til pasientens og pårørendes situasjon. Fastleger eller helsesykepleiere kan for eksempel ha et mer kontinuerlig, forpliktende, nærere og kanskje mer likestilt forhold til mange pasienter og pasientgrupper enn helsepersonell i foretaket. Representanter fra primærhelsetjenesten kan også bringe inn utfordringer herfra til drøfting i komiteen, for eksempel samarbeid med sykehjem og hjemmetjenesten.

1.6 Hvordan sikre at medlemmene har relevant kompetanse?

Kompetanse på de følgende fem områder er særlig relevant for KEK: (A) Klinisk etikk; (B) ledelse av etikkrefleksjon; (C) generell etikkteori; (D) helserett, og (E) medisin og helsefag.

(A) *Klinisk etikk* er grenen av den medisinske etikken som omhandler etiske utfordringer som oppstår i hverdagen i helsetjenesten. Klinisk etikk innebærer kunnskap om argumenter, prinsipper, retningslinjer og lover – og ferdigheter i å anvende disse klokt på konkrete saker – innen temaer som pasientautonomi, samarbeid med pårørende, beslutningskompetanse, tvang, taushetsplikt og informasjon, prioritering og beslutninger ved livets slutt. Klinisk etikk omhandler også etisk skjønn, samt evne til å handle med empati og omsorg overfor den enkelte pasient.

(B) *Ledelse av etikkrefleksjon* innebærer et sett av ferdigheter som er viktige for selve gjennomføringen av saksdrøftingen i KEK. Sentralt er ferdigheter i bruk av SME-modellen eller annen modell for systematisk drøfting (se 2.9), møteledelse, ivaretagelse av berørte parter og konflikthåndtering. Holdninger som toleranse og vilje til å lytte og slippe ulike perspektiver til, er også viktige.

(C) Kunnskap innen *generell etikkteori* er en styrke for KEK-arbeidet,⁴ men det er vanskelig å angi presist hvor mye som er nødvendig for gode KEK-drøftinger. Det er bra jo mer kunnskap KEK-medlemmene har innen etikkteori, og noe slik kunnskap er trolig nødvendig, men (A) og (B) over kan ofte oppleves som mer direkte nyttig for KEK-arbeidet.

(D) Svært mange KEK-saker aktualiserer bestemmelser i *helserett*. Det er derfor viktig at KEK har kompetanse til å identifisere relevante lovbestemmelser. Hvert KEK-medlem trenger ikke ha denne kompetansen, men KEK bør ha et medlem med kunnskap om helserett – eller ha mulighet til å involvere jurist ved behov.

(E) Til sist er også kompetanse i *medisin og helsefag* nødvendig for å forstå og beskrive presist det helsefaglige faktagrunnlaget i konkrete saker. Slik kompetanse er sjelden mangelvare i

⁴ Magelssen, M., R. Pedersen, og R. Førde. "Four Roles of Ethical Theory in Clinical Ethics Consultation." *Am J Bioeth* 16, nr. 9: 26-33.

KEK-arbeid. Det er snarere her klinikere er «på hjemmebane», og det er de øvrige formene for kompetanse (A-D) det er viktig å styrke for KEK-arbeidets del.

Anbefalt litteratur

Mange artikler og lærebøker i helseetikk kan være til nytte. SME kan også være behjelpelig med å finne forskningslitteratur og annen spesiellitteratur, for eksempel om spesielle problemstillinger i den kliniske etikken. Men to «grunnbøker» skrevet spesielt med KEK-arbeid i tankene, tillater vi oss å nevne her:

- *Etikk i helsetjenesten*, red. Magelssen, Førde, Lillemoen og Pedersen (Oslo: Gyldendal Akademisk, 2020).
- *Etikk i psykiske helsetjenester*, red. Pedersen og Nortvedt (Oslo: Gyldendal Akademisk, 2017).

Disse to bøkene handler om klinisk etikk (A) i henholdsvis somatiske og psykiske helsetjenester. De har også kapitler om ledelse av etikkrefleksjon (B) og innføringskunnskap om etikk-teori (C). I diskusjonen vises også til helserett som er relevant for den kliniske etikken (D). Dermed kan de være egnet som grunnbøker for KEK-medlemmer.

Kurs

SME arrangerer ulike kurs i klinisk etikk for KEK-medlemmer, . *Innføringskurset* er et todagers kurs i klinisk etikk og etikkrefleksjon (A+B) som vi anbefaler som et grunnkurs for alle nye KEK-medlemmer. *Det nasjonale høstseminaret* samler KEK-medlemmer fra hele landet til en todagers samling med fokus på aktuelle temaer i klinisk etikk, erfaringsdeling og presentasjon av saker fra KEKene. SME tilbyr også *femdagerskurs* som en fordypning i henholdsvis (A) («Ethiske utfordringer i møte med pasienter og pårørende») og (B) («Veiledning av etikkrefleksjon i helsetjenesten») Disse kursene kan også tas som studiepoenggivende kurs på masternivå. For mer informasjon om disse kursene og andre aktuelle kurs for KEK-medlemmer, se [SMEs nettsider](#).

Øvelser og internseminar

I startfasen har mange komiteer hatt stor nytte av å trene på drøftinger av egne etiske problemer eller eksempel-case fra [SMEs kasuistikknettside](#). Slike øvelser vil selvsagt skille seg fra reelle

kasusdrøftinger ved at bare komitémedlemmene er til stede. Drøftingene kan likevel gi komiteene en trygghet for at de mestrer nødvendige verktøy og systematikk, og en gjennomtenkning av hvordan de ville lagt opp drøftingen dersom den hadde vært reell. Mange nye komiteer har hatt stor glede, både faglig og sosialt, av internseminar (gjerne borte fra arbeidsplassen), der fordypning i enkelte emner og øvelse på kasusdrøftinger har stått sentralt. SME eller andre lærerkrefter har ofte deltatt i komiteenes interne kompetanseutvikling. Erfaringsmessig tar etableringsfasen for en ny komité minst 6-12 måneder, og det er viktig å følge opp nye medlemmer med nødvendig innføring og opplæring.

«Minstekrav» til kompetanse

For ikke å gjøre terskelen for å ta på seg verv i KEK for høy, har vi vært tilbakeholdne med å sette klare krav til kompetanse for KEK-medlemmer. Samtidig kan det være utfordrende å sikre nødvendig kompetanse i klinisk etikk siden KEKenes kompetansebehov ikke dekkes av etablerte profesjons- og masterutdanninger i Norge. Vi tror derfor det kan være lurt å tenke at alle KEK-medlemmer bør tilbys en «grunnpakke» med kursing i KEK-arbeid, og at i det minste KEK-ledere og -sekretærer får noe fordypning utover dette. I og med lovfestingen av KEK fra 2021 er forventningene til kvalitet og kompetanse i KEK-arbeidet høyere. Det at det stilles tydelige og eksplisitte forventninger om kompetanseheving, gjør at sykehusledelsen og KEK-medlemmene må prioritere dette.

Vår anbefaling er derfor at alle KEK-medlemmer som et minstekrav har gjennomført SMEs innføringskurs eller et tilsvarende kurs. Videre er det viktig at sykehusets ledelse legger til rette så KEK-leder og -sekretær – og gjerne også øvrige medlemmer – får anledning til å ta ovennevnte fordypningskurs eller tilegner seg tilsvarende kompetanse på annen måte.

1.7 Møtehyppighet

Møtehyppigheten for norske komiteer varierer noe, med et gjennomsnitt på én gang i måneden. Mange komiteer har god erfaring med faste møtetidspunkt. En slik forutsigbarhet kan gjøre det lettere for travle klinikere å få tidspunktet inn i timeplanen. Komiteen bør ha mulighet til å drøfte hastesaker på kort varsel. Noen ganger kan det da være tilstrekkelig at tre til fire komitémedlemmer deltar.

1.8 Én eller flere komiteer ved hvert helseforetak

De fleste helseforetak består av flere sykehus. Ledelsen ved mange helseforetak vil at KEK-arbeidet skal tilpasses foretaksstrukturen slik at ledelsen har én komité å forholde seg til i prinsipielle spørsmål. Det er imidlertid flere problemer ved å ha én komité for flere sykehus. Tid er en knapphetsfaktor i dagens helsevesen, og lang reisetid blir fort et uoverstigelig problem for travle klinikere. Et annet problem ved å ha én KEK for flere sykehus er større avstand til klinisk virksomhet.

Stor geografisk avstand mellom enhetene innenfor foretaket kan tale for å opprette mer enn én komité, eventuelt med noe færre antall medlemmer i hver komité og noen fellesfunksjoner (for eksempel seminar og retningslinjearbeid). Noen helseforetak har opprettet sykehusnære lokale komiteer og en sentral komité som består av noen medlemmer fra de lokale KEKer. De lokale komiteene drøfter klinikknære problemer, mens den sentrale koordinerer og drøfter mer prinsipielle og overgripende saker. Noen KEKer har erfaringer med digitale møter, men mer subtile aspekter i kommunikasjonsprosesser er ofte vanskelig å ivareta uten å møtes i samme rom. Det er derfor nødvendig at komiteen møtes fysisk innimellom. En annen måte å løse store avstander på er å ha færre, men lengre møter.

Der psykiatriske og somatiske sykehus deler én komité, kan noen oppleve at de somatiske spørsmålene dominerer. Dette krever derfor spesiell oppmerksomhet slik at ansatte, brukere og pårørende også i psykiske helsetjenester opplever KEK-arbeidet som relevant for sin hverdag. Et annet fagområde som bør gis særskilt oppmerksomhet i KEK-arbeidet, er rusfeltet. Enkelte av de største helseforetakene har derfor egen etikk-komite for psykisk helse og rus.

1.9 Oppgaver og arbeidsformer for KEK

Komiteene har tradisjonelt hatt fire hovedoppgaver: drøftinger av saker relatert til enkeltpasienter, drøftinger av mer prinsipielle saker, kurs og seminar for de ansatte, og arbeid med retningslinjer. I denne manualen har vi valgt å vie mest plass og oppmerksomhet til drøfting av saker relatert til enkeltpasienter. Det betyr ikke at de andre oppgavene er mindre viktige. Men kanskje er det å drøfte saker relatert til enkeltpasienter den mest utfordrende oppgaven til KEK, fordi sakene ofte er svært varierte, komplekse og konfliktfylte, og fordi de raskt kan få direkte konsekvenser for pasientbehandlingen.

Når vi framhever betydningen av prosedyrer og arbeidsmetoder for kompliserte kausdrøftinger, vil vi understreke at det må være rom for lokale tilpasninger i de enkelte sakene. Men eksisterende helselovgivning, offentlighetsloven og personvernlovgivningen gir en del viktige føringer for KEK-arbeidet. Vi har inkludert det mest sentrale av dette nedenfor.

2 Drøfting av saker

Vår gjennomgang tar utgangspunkt i saker knyttet til enkeltpasienter. I 2.13 vil vi omtale det som særpreger drøfting av prinsipielle/generelle saker.

Det er flere formål med en systematisk drøfting av etiske dilemma knyttet til enkeltpasienter i klinikken:

- Fremme god praksis
- Gi tid og rom for systematiske, grundige og tverrfaglige etiske diskusjoner
- Sikre at alle stemmer, ikke minst pasientens egen, blir hørt
- Heve etisk bevissthet og etikk-kompetanse og bidra til erfaringsutveksling på sykehuset
- Bidra til at relevante juridiske føringer avklares
- Bidra til å løse konflikter og skape respekt for ulike syn
- Beslutningsstøtte til de ansvarlige
- Kvalitetssikring av vanskelige etiske beslutninger
- Gi råd dersom de berørte partene ber om det

Målsetningen vil variere fra sak til sak. Tilbakemeldinger fra klinikere som har lagt saker fram til diskusjon i en KEK er at de fleste har hatt nytte av det.⁵ Formålet med å kontakte KEK er like ofte å få en etisk vanskelig beslutning belyst systematisk, som det er å få konkret råd om hva som er riktig å gjøre. Et annet moment som er blitt framhevet, er at drøftingen tar pasient-

⁵ Magelssen, M., R. Pedersen, I. Miljeteig, H. Ervik, og R. Førde. "Importance of Systematic Deliberation and Stakeholder Presence: A National Study of Clinical Ethics Committees." *J Med Ethics* 46, nr. 2 (Feb 2020): 66-70; Førde, Reidun; Pedersen, Reidar & Akre, Victoria. «Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study». *Medicine, Health care and Philosophy* 2008; 11: 17- 25; Kalager, Guro; Førde, Reidun & Pedersen, Reidar. "Er drøftingen av pasientsaker i kliniske etikk-komiteer nyttig?" *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2011; 131: 118- 121.

og pårørendeperspektivet på alvor. Kritiske tilbakemeldinger fra henvisende klinikere har vært mangel på systematikk i drøftingen, at de medisinske sidene av saken ikke ble tatt alvorlig nok, eller at berørte parter ikke var med under drøftingen eller ikke godt nok involvert i forberedelsen til saken. Det siste fører ofte til at drøftinger mangler etisk relevante opplysninger som for eksempel pasientens funksjonsnivå, pasientens preferanser eller pårørendes synspunkt.

2.1 Hvem kan henvende seg til KEK?

Alle som er berørte parter i en sak, kan henvende seg til KEK, men KEK bør alltid vurdere om sakene faller inn under komiteens formål. KEK har til nå først og fremst vært et forum der ansatte på sykehuset, inklusiv ledelsen, har kunnet ta opp vanskelige klinisk-etiske spørsmål. Loven åpner for at også pasienter og pårørende skal kunne kontakte KEK, men rene klagesaker skal henvises til andre instanser. Der klagesaker reiser viktige etiske spørsmål, bør KEK ikke gå inn i de deler av saken som faller inn under andres ansvarsområde, men trekke ut det som er av prinsipiell etisk karakter. I slike tilfeller er det nyttig å vite om saken er behandlet eller sendt til andre, for eksempel kvalitetsutvalg, kontrollkomisjon (psykisk helsevern) eller statsforvalteren, for å vurdere om KEK skal vente med å vurdere saken eller kun vurdere deler av saken.

2.2 Skriftlig eller muntlig henvendelse

En kortfattet skriftlig framstilling av problemet kan være til nytte for lederen i KEK for å planlegge hvordan drøftingen av saken skal legges opp. Men noen klinikere kan oppleve at det å ta seg tid til å formulere noe skriftlig, kan være et hinder for å henvende seg til KEK. Derfor bør det være anledning til muntlige henvendelser også. Det kan være en god idé med et skjema eller en sjekklister for henvendelser ([se SMEs nettsider for et eksempel](#)). En kort skriftlig orientering om saken, eventuelt formulert av KEKs leder eller sekretær til møteinnkallingen for komite-medlemmene, gjør at medlemmene kan forberede seg. Ikke minst er dette verdifullt for medlemmer med helseretts- og etikk-kompetanse slik at disse kan søke relevant litteratur og på den måten bidra til å belyse saken bredest mulig, og for at øvrige medlemmer kan tenke gjennom erfaring fra lignende saker.

2.3 Er dette et etisk spørsmål/problem?

Dette er et viktig spørsmål. Det er en fare for at KEK blir en adresse for alt som er uønsket og vanskelig. På den måten kan et problem ufarliggjøres, forsinkes eller ikke få en løsning der det hører hjemme, i klinikken eller hos ledelsen. Derfor er det viktig at alle henvendelser vurderes med tanke på om dette hovedsakelig er et faglig spørsmål som må løses av fagfolk, om det er et ledelsesspørsmål, en sak for kvalitetsutvalget, pasientombudet, statsforvalter, kontrollkommisjon eller forskningsetisk komité, eller at saken bør drøftes i samarbeid med noen av disse instansene. Under drøftingen av en sak i KEK kan det avdekkes at enkelte deler av saken bør håndteres av andre. Et eksempel på en sak som både hadde juridiske, faglige, organisatoriske og etiske sider, var en gjennomgang av handlingsforløpet etter alvorlig feilbehandling. Gjennomgangen viste blant annet at sykehuset manglet tilfredsstillende rutiner for ivaretagelse og oppfølging av pasient og pårørende og de impliserte klinikerne ved alvorlige hendelser.

Typiske tema eller områder som majoriteten av komiteenes drøftinger har omhandlet er: Avslutning av livsforlengende behandling, pasientautonomi og informert samtykke, bruk av tvang, klinisk kommunikasjon, kliniske prioriteringer og konfidensialitet. Karakteristika ved situasjoner som reiser etiske utfordringer er at de berørte partene er usikre på, eller er uenige om, hva som er riktig å gjøre og at utfallet har stor betydning for dem det gjelder.

2.4 Forberedelse av saken

Et viktig spørsmål å stille til de som henvender seg til KEK, både for planlegging av saken og for selve drøftingen, er hvorfor saken bringes til KEK. Hva ønsker og håper den som henvender seg å oppnå med drøftingen? Er det for å dempe en konflikt innad i teamet, er det for å få et råd eller er det for å skaffe seg sikkerhet eller ryggdekning for den beslutningen som allerede er tatt? Det bør avklares og gjerne formuleres i starten av møtet.

Det er viktig å sikre at komitemedlemmer med nøkkelkompetanse er til stede under drøftingen. En annen måte å være forberedt på er at sekretær eller leder sender ut noen nøkkelpunkter, en lenke til en kort artikkel, eller en lenke til relevant lovtekst, dersom det står en sak på agendaen som det finnes godt bakgrunnsstoff om. Også praktiske aspekter må forberedes: Skal man ha en sensitiv pasientsak hvor pasient og pårørende møter, må man møtes på et møterom som egner seg for det.

En forutsetning for gode etiske drøftinger er at faktagrunnlaget er best mulig belyst. Fordi KEK ikke har tilgang til pasientjournal, er det viktig at de som kjenner sakens medisinske og helsefaglige sider deltar i drøftingen. Et viktig spørsmål når drøftingen planlegges er derfor hvem som kan belyse saken, medisinsk, psykososialt og juridisk. Det at flere personer drøfter saken sammen, gjør ofte at nye spørsmål oppstår. Derfor er det nyttig og tidsbesparende at alle som kan belyse en sak er til stede under drøftingen. I kompliserte medisinske spørsmål kan det kreve at for eksempel ulike legespesialister, sykepleier, fysioterapeut, sosionom, fastlege og psykolog er med på drøftingen. Hvis pasient/pårørende ikke selv er til stede, er det noen som kjenner pasienten fra hjemmemiljøet og kan dele psykososial kunnskap om pasienten?

Om deling av pasientinformasjon med KEK

En viktig del av forberedelsene til en drøfting av en sak er å ivareta personvernet til pasienten. Deling av identifiserbar pasientinformasjon krever som hovedregel samtykke fra pasienten, eventuelt nærmeste pårørende der pasienten mangler samtykkekompetanse for spørsmålet om informasjonsdeling (jf. hpl. § 22). Der det ikke er praktisk mulig eller klart uhensiktsmessig å innhente samtykke fra pasienten, er det gitt en egen unntakshjemmel i helsepersonelloven for deling av identifiserbar informasjon til KEK (jfr. hpl. § 29 d). Vi kommer tilbake til unntakene fra hovedregelen om samtykke nedenfor.

Det å informere om at saken drøftes i KEK og hva dette innebærer (se 1.4 over), og be om samtykke til å dele nødvendig informasjon for å drøfte saken i KEK, vil som hovedregel gjøre det enklere å involvere pasient/pårørende før, under eller etter drøftingen. Slik involvering er ofte viktig for å få belyst alle sider av saken og sikre en god prosess. Pasienten har for øvrig rett til innsyn i egen journal, og det kan være uheldig om pasient/pårørende først i etterkant får informasjon om at en drøfting har skjedd i KEK.

I alle saker som bringes inn til drøfting, bør utveksling av identifiserbare pasientopplysninger skje med varsomhet og kun i den grad det er nødvendig for å få til en god drøfting av de etiske utfordringene i den konkrete saken. Dette siste kalles gjerne prinsippet om dataminimering. Hvis pasienten ikke deltar selv, skal som hovedregel ikke direkte identifiserbare kjennetegn deles, slik som navn og fødselsdato. I situasjoner der pårørende deltar på vegne av pasienten,

og der det er gitt samtykke til nødvendig informasjonsdeling med KEK, kan det imidlertid ofte være naturlig å omtale pasienten ved navn i drøftingen.

Det er helsepersonellet som yter helsehjelp til pasienten som har taushetsplikt, og kun disse som kan be pasienten (ev. nærmeste pårørende) om samtykke til å dele informasjon med KEK, eller gjøre unntak fra denne hovedregelen og dokumentere dette i pasientens journal (se nedenfor). Selv om flertallet av KEK-medlemmene gjerne er helsepersonell vil det som hovedregel ikke være de som yter helsehjelp til pasienten. Det er derfor viktig at helsepersonellet som ønsker å drøfte en sak med KEK, får god informasjon om KEK (se 1.4 over).

Unntak fra taushetsplikten og hovedregelen om samtykke

I 2021 ble det vedtatt et særskilt unntak som gir helsepersonell adgang til å dele identifiserbar pasientinformasjon med KEK uten hinder av taushetsplikten og uten samtykke fra pasienten:

§ 29 d Opplysninger til klinisk etikkomité

Helsepersonell kan uten hinder av taushetsplikten etter § 21 gjøre opplysninger tilgjengelige for en klinisk etikkomité når opplysningene er nødvendige for at komiteen skal kunne bistå helsepersonellet med råd eller drøftelse av etiske utfordringer i et konkret tilfelle, og det ikke er praktisk mulig eller klart uhensiktsmessig å innhente samtykke fra pasienten. Tilgjengeliggjøring etter første punktum kan bare skje dersom pasienten ikke har motsatt seg slik tilgjengeliggjøring, og hensynet til pasientens integritet og velferd er ivaretatt. Det skal ikke gjøres tilgjengelig direkte personidentifiserbare opplysninger som for eksempel navn eller fødselsnummer. Det skal registreres i pasientjournalen hvorfor samtykke ikke er innhentet.

Personidentifikasjon skal ikke skje i større utstrekning enn det som er nødvendig for å ivareta det aktuelle formålet. Reglene om taushetsplikt etter denne loven gjelder tilsvarende for den som mottar opplysningene etter første ledd.

Unntaket krever blant annet at «opplysningene er nødvendige for at komiteen skal kunne bistå helsepersonellet med råd eller drøftelse av etiske utfordringer i et konkret tilfelle, og det ikke

er praktisk mulig eller klart uhensiktsmessig å innhente samtykke fra pasienten». Eksempler som er nevnt i loven og forarbeidene⁶ er situasjoner der:

- Det ikke er mulig å få tak i eller spørre pasienten (ev. nærmeste pårørende ved manglende samtykkekompetanse, eller de med foreldreansvaret der pasienten er under 16 år)
- Dilemmaet handler om hva slags informasjon som skal deles med pasienten
- Samtykket forutsetter at pasienten må få informasjon om forhold som pasienten ikke ønsker å få informasjon om, eller som kan skape stor unødvendig usikkerhet og utrygghet hos pasienten, samtidig som det er lite sannsynlig at pasienten vil ha nytte av informasjonen
- Det er konflikt mellom helsepersonellet og pasienten

Eksemplene er ikke uttømmende. Slik vi tolker det, er det sentrale først å vurdere om det er store utfordringer knyttet til å følge hovedregelen om å innhente samtykke («ikke praktisk mulig eller klart uhensiktsmessig»). Og dernest – om dette er tilfelle – å gjøre en god vurdering av forholdsmessigheten mellom nytten ved drøftingen på den ene siden og personvernulempene som drøftingen kan medføre for pasienten på den andre siden. Videre tolker vi loven slik at unntak krever at dette er klart bedre enn å basere seg på samtykke.

Uansett krever et unntak at pasienten ikke har motsatt seg en informasjonsdeling. Det er ikke et krav om å spørre pasienten i den enkelte situasjon, men for at denne reservasjonsretten skal være reell, er det viktig at pasienter og pårørende generelt får god informasjon om KEK (se 1.4 over om informasjon om KEK). Denne type informasjon kan med fordel gis sammen med annen lignende informasjon fra sykehuset, for eksempel om annet kvalitetsarbeid, andre rutiner for informasjonsdeling og personvern, samt reservasjonsmuligheter (f.eks. om deling av informasjon i «helsefaglige arbeidsfellesskap», se nedenfor).

Unntak fra hovedregelen om samtykke krever videre at pasientens integritet og velferd må ivaretas, og at minst mulig av identifiserbar informasjon deles. Begrunnelse for hvorfor

⁶ Prop. 65 L (2020–2021).

Samtykke ikke er innhentet må også dokumenteres i pasientens journal av de som yter helsehjelp.

Det kan være situasjoner der pasienten mangler samtykkekompetanse og der nærmeste pårørende motsetter seg deling av nødvendig informasjon til KEK, og slik kan forhindre en KEK-drøfting. I noen slike situasjoner kan ansvarlig helsepersonell vurdere at en KEK-drøfting sammenholdt med eventuelle personvernulemper for pasienten, likevel klart er i pasientens interesse. Formålet med å gi nærmeste pårørende en spesiell rolle når pasienten mangler samtykkekompetanse, er at de skal ivareta pasientens interesser. Hva som skal til for å se bort fra nærmeste pårørendes motstand mot informasjonsdeling der helsepersonellet vurderer at en KEK-drøfting er i pasientens interesser, er ikke eksplisitt regulert i lovgivningen eller diskutert i forarbeidene. Uansett bør en i en slik situasjon dokumentere grundig og være ekstra nøye med å minimere eventuelle personvernulemper for pasienten.

I enkelte situasjoner kan det være andre relevante begrensninger i taushetsplikten (f.eks. hpl. § 23 pkt 4 (tungtveiende private eller offentlige interesser)) som gjør at en sak kan drøftes i KEK, selv om unntakene ovenfor ikke kan anvendes.

I KEK-drøftinger kan det være at opplysningene som deles både er nye og identifiserbare for helsepersonellet som er invitert til å delta i drøftingen. I helsepersonelloven (hpl.) er deling av informasjon til «samarbeidende helsepersonell» og i det «helsefaglige arbeidsfellesskap» regulert i henholdsvis § 25 og § 25 a. Også her kan pasienten motsette seg slik deling av informasjon og prinsippet om dataminimering gjelder også her, men slik informasjonsdeling i en KEK-drøfting utløser ikke noe eget krav om å spørre pasienten om dette eller om å innhente et eksplisitt samtykke.

Om det er mulig å drøfte saken anonymt så kan dette skje uten samtykke fra pasienten.

I merknadene til helseregisterloven er *anonyme opplysninger* definert som «opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson. Dersom opplysningene kan knyttes til ett av to individer, er dette i prinsippet en anonym opplysning. For å være på den sikre siden, bruker en ofte likevel i praksis å sette en grense på fire eller fem, dvs. dersom opplysningene kan knyttes til en av fire eller fem individer, føler en seg trygg på at opplysningene er

anonymisert.»⁷ Tilstrekkelig anonymisering kan likevel være vanskelig å få til i en KEK-drøfting for eksempel dersom indirekte identifiserbare opplysninger gjør det mulig å identifisere pasienten. I noen saker kan det likevel være mulig å drøfte saken om de som kan identifisere pasienten ikke får nye opplysninger om pasienten (jf. hpl. § 23, pkt. 1). Dette må eventuelt vurderes konkret.

2.5 Hvem bør delta i drøftingen?

Evalueringsforskning viser at det kan være viktig at berørte parter er til stede under drøftingen.⁸ Derfor bør hovedregelen være at involverte klinikere inviteres, og at pasient og/eller pårørende inviteres når det er relevant og ikke sterke grunner taler mot. Siden mange saker dreier seg om svært syke pasienter, er det ofte pårørende som må delta i pasientens sted.

Tidligere har noen KEKer latt klinikere delta kun i saksforberedelsene og deretter diskutert saken uten klinikerne til stede. Da er det fare for at relevante spørsmål ikke blir stilt eller besvart. Klinikere har framhevet at det opplevdes problematisk ikke å få være til stede under drøftingen av deres egen sak, og at en drøfting bak lukkede dører kan gi komiteens arbeid et ekskluderende preg der måten komiteen kommer fram til sine konklusjoner på ikke er transparent.

Noen KEKer har lite erfaring med å ha med pasient/pårørende. Det at pasient eller pårørende deltar, kan være viktig både fordi de har opplysninger og argumenter som bør få komme fram, fordi involvering i KEK-møtet er en måte å ta dem alvorlig på, og fordi KEK-møtet ofte er en god arena for dialog og økt forståelse. Hvis pasient/pårørende ikke er med, kan det hende at en mulighet til å skape dialog og gjensidig forståelse for andre perspektiver forspilles.

En opplevelse av å ha blitt lyttet til, kan være avgjørende for aksept av en beslutning. Fordi kommunikasjon og konflikter ofte står sentralt når klinikere opplever en situasjon som etisk utfordrende, kan det være uheldig at den ene parten representerer den andre partens syn. I vanskelige etiske spørsmål er kravene til god kommunikasjon store. Da vil oftest mest mulig

⁷ Se personopplysningsloven og Ot.prp. nr. 5 (1999-2000) kap. 15.

⁸ Magelssen mfl., «Importance of Systematic Deliberation and Stakeholder Presence»; Førde, R., og T. Linja. "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* 16 (2015): 40.

åpenhet i den etiske diskusjonen være å anbefale. Noen ganger kan god kommunikasjon gjøre at det etiske problemet oppløser seg av seg selv.

I noen tilfeller er det av ulike årsaker umulig eller problematisk å informere eller involvere pasient/pårørende. Eksempel på dette kan være saker med store konflikter, saker der pasienten er preget av sterke emosjoner, eller der involvering av pårørende trolig vil forverre pasientens forhold til pårørende. Et annet eksempel kan være der det er uenighet om hva slags informasjon som skal gis til pasienten (hvor pasientens deltakelse vil medføre at pasienten får informasjonen som noen – for eksempel pårørende – mener ikke bør gis). I slike saker bør kliniker, eventuelt i samråd med KEK, vurdere om drøftingen kan skje uten samtykke fra pasienten (ev. nærmeste pårørende) med hjemmel i hpl. § 29 d (se over). Det kan for øvrig i noen saker være mest hensiktsmessig å fokusere på mer prinsipielle spørsmål i en situasjon eller mer overordnede spørsmål, uten å dele opplysninger som kan knyttes til en enkelt pasient. Komiteen bør i alle saker der noen av de berørte partene ikke deltar, eller der fakta utelates av personvern hensyn, ta forbehold om at viktig informasjon og perspektiver kan mangle.

I enkelte saker der man ikke kan samle berørte parter, kan pasientens og pårørendes stemmer representeres gjennom helsepersonell som kjenner pasienten godt og har nødvendig tillit, dersom pasient/pårørende ønsker dette. Det kan være en fordel at vedkommende er en som ikke har behandlingsansvar for pasienten i avdelingen, for eksempel sosionom, fastlege eller andre. I noen tilfeller ønsker pasient/pårørende å ha med seg en støtteperson. Dette bør etterkommes så langt som mulig. I noen tilfeller har ønsket vært å ta med seg en advokat. Vår erfaring er at dette noen ganger kan hindre en åpen diskusjon eller bidra til å høyne konfliktnivået. I noen tilfeller har vi derfor advart mot dette med begrunnelse at KEK ikke har beslutningsansvar, men skal tvert imot sikre åpne diskusjoner der jussen bare er en del av det som skal vektlegges. Det kan også være andre berørte parter, for eksempel kommunehelsetjenesten eller sykehusledelsen, som ønsker å ha med advokat. Dette må vurderes konkret på samme måte som dersom dette er et ønske fra pasient eller pårørende. I noen tilfeller kan dette være en indikasjon på at det ikke er en sak som er egnet for KEK-drøfting. Om saken drøftes med jurister til stede som har en klar partsrolle, heller enn å belyse saken best mulig, stiller det ekstra krav til komiteens forberedelse til og gjennomføring av drøftingen.

Mange drøftinger berører vanskelige spørsmål, og åpenhet og trygghet til å tenke høyt rundt de vanskeligste spørsmålene, er avgjørende.⁹ Klinikerne og komitémedlemmene kan tenkes å ville skåne pasient og pårørende for informasjon som kan skape unødig engstelse. Tilstedeværelse *kan* føre til at det legges lokk på diskusjoner av vanskelige medisinske og etiske spørsmål, noe som igjen kan gå ut over kvaliteten på drøftingen og derfor pasienten i siste instans. Her må derfor ulike hensyn – pasientens deltakelse, best mulig informasjon om pasientens preferanser og verdier, klinikers åpenhet, og muligheten for å ta opp belastende informasjon og spørsmål – vurderes opp mot hverandre i avveiningen om hvorvidt pasient/pårørende skal inviteres med.

I retrospektive saker (etter at en beslutning er tatt, se 2.8), hvor læringsaspektet for de ansatte er mer sentralt, kan det være andre og sterkere grunner for at pasienten ikke må være representert eller ha samtykket til drøftingen. Det kan i slike situasjoner for eksempel oftere være mulig å drøfte anonymisert, og da behøver man strengt tatt ikke forholde seg til pasienten eller pasientidentifiserbare opplysninger. Samtidig kan dette gjøre at saken ikke blir tilstrekkelig godt nok belyst, slik at det må tas høyde for dette. Om pasienten er avdød kan helsepersonelloven § 24 i noen situasjoner gjøre det mulig å gjøre unntak fra taushetsplikten dersom «viktige grunner» taler for det. Det kan også være at det beste er å innhente eksplisitt samtykke fra pasient eller pårørende, eller å vurdere om noen av unntaksbestemmelsene over kan være relevante. Dette må uansett vurderes konkret.

Dersom drøftingen skal foregå med alle berørte parter til stede, eventuelt gjennom representasjon, krever dette at drøftingen planlegges nøye, og det stiller store krav til møteleder/ordstyrer. Det sier seg selv at slike drøftinger tar tid å arrangere, mange mennesker skal møtes rundt bordet. Fordelen er at i et slikt forum kan nye spørsmål stilles, vinklingen kan endres etter at ny informasjon kommer fram, alle får delta, og alle hører alt. Ulempen med en felles drøfting er at den kan oppleves overveldende på grunn av gruppens størrelse. Mange etiske spørsmål er emosjonelt krevende; under ligger ofte uenighet, konflikt, usikkerhet eller sårbarhet. En svært viktig målsetting for komiteen er å ufarliggjøre drøftingen, å skape en trygg og god atmosfære.

⁹ Førde, R & Ruud Hansen, T.W. "Involving patients in a Norwegian Clinical Ethics committee - what have we learned?" *Clinical Ethics* 2009; 4. 121- 30.

Dersom pasient eller pårørende deltar i drøftingen er det visse forutsetninger som må være til stede. Det er viktig at pasient/pårørende er godt informert om KEK (se 1.4). Et KEK-informasjonskriv bør hvis mulig deles ut i god tid før møtet (se vedlegg 1). At pasient/pårørende får møte den som skal lede drøftingen på forhånd er også en stor fordel fordi dette kan gjøre deltakelsen til en noe mindre stressende situasjon. En drøfting kan være en sterk opplevelse hvor intime og sårbare personlige spørsmål deles med mange, og man møter en stor gruppe som representerer autoritet, trygghet, makt og som i tillegg bruker et internt «stammespråk». Det er ikke alle som vil greie å ivareta egne interesser i en slik situasjon. Det bør også vurderes om pasient/pårørende er i stand til å delta og nyttiggjøre seg en slik drøfting. Til slutt bør det planlegges hvordan pasient/pårørende skal følges opp etter drøftingen. Man vet aldri hvordan det som kommer fram i en slik gruppediskusjon oppleves for mennesker i sårbare eller kaotiske livssituasjoner.¹⁰ Dette bør komiteen og klinikere samarbeide om å følge opp.

Det er en fordel med kompetanse i konflikthåndtering i KEK, og i noen saker kan et medlem med slik kompetanse med fordel lede drøftingen. I konfliktfylte saker kan en variant være å ha alle berørte parter med i første delen av møtet der alle spørsmål blir belyst, og så drøfte saken i KEK alene for også å kunne komme fram til en konklusjon.

En annen modell er at saken drøftes med to eller flere av komiteens medlemmer sammen med de berørte partene eller med de ulike partene alene. Drøftingen kan oppleves som mindre truende og formell når klinikere og pasienter/pårørende slipper å møte mange utenforstående på én gang. Svakheten er igjen at grundigheten og åpenheten i drøftingen kan bli redusert gjennom at færre perspektiv og ståsteder trekkes inn.

Et eksempel på drøfting uten pasientens stemme er når KEK blir kontaktet av ansatte for en mer uformell drøfting av et etisk spørsmål, eller en sondering om dette er en sak som egner seg for drøfting i KEK. I slike drøftinger kan ofte pasientidentifiserbare opplysninger unngås, og noen ganger deltar bare et eller et fåtall av komitémedlemmene. Slikt komitéarbeid kan da få et mer uformelt preg. Igjen vil vi understreke at komiteens eventuelle råd på bakgrunn av kontakt med kun én eller enkelte av de berørte partene må gis med forbehold om at ikke alle sider ved

¹⁰ Førde og Linja. "It scares me to know that we might not have been there!"

saken er belyst og at dette gjør det problematisk å konkludere. Også slike henvendelser bør dokumenteres i KEKs arkiv (kontakten/henvendelsen, inkludert hva som var bakgrunnen, formålet og utfallet av henvendelsen). Dette er viktig fordi det i etterkant kan oppstå ulike syn på hva KEK egentlig bidro med; for eksempel kan klinikere tro at dersom KEK ikke satte foten tydelig ned for en skissert løsning, så ble løsningen «godkjent» av KEK.

Flere komiteer i Norge har hatt positive erfaringer med at to til fire medlemmer deltar dersom ikke hele komiteen kan samles. Særlig der konfliktnivået er høyt og der kompleksiteten i saken er stor, anbefales drøfting i en hel komité. I saker med høyt konfliktnivå og mistillit blir en framgangsmåte som bygger på åpenhet særlig viktig for tilliten til drøftingen. Risikoen for skjevhet i drøftingen er større jo færre som deltar i drøftingen.

Dersom en drøfting kun har blitt gjort av en liten del av komiteen, er det viktig at drøftingen blir gjennomgått i en hel komité i etterkant. Det gir resten av komiteen mulighet til å komme med supplerende spørsmål eller kommentarer. En gjennomgang i etterkant vil også sikre at komiteen får informasjon og muligheter for læring, i tillegg til at de komitémedlemmene som har deltatt får nødvendig tilbakemelding. Det er viktig at det ikke er det samme utvalget av komitémedlemmene som deltar i drøftingene med de berørte partene hver gang, slik at det blir en form for «A»- og «B»-medlemmer i komiteen.

2.6 Habilitet, legitimitet og second opinion

Habilitet er et tema som kan synes paradoksalt all den tid idealet for komitémedlemmene ikke er interesserepresentasjon. Habilitetskravet kan også synes fremmed fordi det er klart presisert at komiteen ikke skal fatte beslutninger eller vedtak. Drøfting av viktige verdispørsmål i en KEK er en del av kvalitetssikringen av vanskelige beslutninger. Men tilliten til beslutningen hviler på en mest mulig fordomsfri drøfting, derfor må habilitetsproblemer tas alvorlig. Slike hensyn kan være utfordrende under små forhold.

Minst like viktig som den formelle habiliteten, er spørsmål om *legitimitet* – altså om det enkelte medlem har tilstrekkelig avstand til pasienten, øvrige involverte, og til faget, slik at alle som berøres av drøftingen og tilrådingen kan ha tillit til at det ikke er tatt utenforliggende hensyn eller finnes bindinger eller forhåndskonklusjoner som ikke er kommunisert.

Det er selvsagt umulig å hindre at personlige oppfatninger, følelser og personlige bånd kan farge etiske vurderinger. Vi er alle partiske, og partiskhet kan være en styrke, for eksempel at man har særlig kjennskap til og innsikt i et problem.

Distanse til situasjonen kan imidlertid gjøre det enklere å sortere, analysere og tydeliggjøre ulike argumenter og interesser. Særlig i en konfliktfylt sak, og i særdeleshet der beslutninger med dramatiske følger skal drøftes, er komiteens habilitet og evne til å se alle sider av en komplisert sak, viktig. KEK er ikke et forvaltningsorgan (det er heller ikke helseforetakene), men forvaltningsloven inkludert habilitetsreglene §§ 6-10 (se vedlegg 2) gjelder for foretakenes virksomhet (jf. helseforetaksloven § 5). Imidlertid vil disse reglene i praksis sjelden være bindende for KEKs drøftinger siden KEKene ikke fatter «vedtak» eller bedriver myndighetsutøvelse.

En komitédrøfting bør sikre at et problem er drøftet på en uhildet og grundig måte. Dersom det i saker med høyt konfliktnivå er tette bånd mellom komitémedlemmer og noen av de berørte partene, bør disse medlemmene trekke seg fra drøftingen. KEK-lederen har et særlig ansvar for å påpeke habilitetsproblemer, og også eksterne komitémedlemmer som fagetiker og pasientrepresentant kan være i posisjon til å gjøre dette. Hvert enkelt medlem bør i alle saker vurdere om de har bindinger eller relasjoner som kan bidra til å svekke tilliten til komiteens arbeid.

I noen saker vil det være best om man overlater drøftingen til en KEK ved et annet foretak, for eksempel hvis mange i komiteen er inhabile eller at de berørte parter ikke har nødvendig tillit til foretakets komité. En annengangs drøfting i en annen komité har også vært forsøkt i noen særlig konfliktfylte saker. Dette blir en slags «second opinion» begrunnet i manglende tillit til den lokale KEKens uavhengighet. En slik drøfting kan være nyttig, men medfører også flere fallgruver:

- Den stiller store krav til samhandling og informasjonsutveksling mellom mange berørte parter, samtidig som «den andre KEKen» bør jobbe mest mulig uavhengig av den første.
- Den kan gjøre KEK-drøftingen mer autoritativ enn den faktisk er
- Den kan gi feil signal om at én KEK er overordnet en annen

- Dersom den fornyede vurderingen kommer til en annen konklusjon, reiser det spørsmål om klinikerne da «får en tyngre plikt» til å handle i tråd med denne, og kanskje i strid med egne etiske vurderinger.

I noen tilfeller oppstår også behov for en ny drøfting i samme komité. Det er flere grunner til dette, blant annet at det har tilkommet ny informasjon av etisk betydning eller at berørte parter ikke var representert godt nok i den første drøftingen. Når samme komite skal drøfte saken på nytt, kan det hende at ulike deler av komiteen deltar i de to drøftingene. Da er det viktig at det foreligger et drøftingsnotat fra første møte og at KEK-medlemmene snakker sammen.

Når KEK opplever en sak som krevende, kan man gjerne kontakte SME for råd, veiledning og felles høyttenkning, enten før eller etter drøftingen. SME kan også gi innspill til drøftingsnotatet og den etiske argumentasjonen.

2.7 Prospektive saker

Dette er saker hvor man drøfter de etiske problemene knyttet til behandling av enkeltpasienten før sakene blir avgjort. Årsaken til at slike spørsmål tas til komiteen kan være at klinikere eller pasient/pårørende ønsker en systematisk og grundig drøfting av de etiske problemene før beslutningen tas. Da er det uproblematisk om komiteen ikke kan samle seg om en konklusjon. Noen ganger kan klinikere ønske at komiteen skal gi dem et konkret råd om hvilken løsning som er etisk akseptabel. Mange saker er så komplekse med så mange motstridende hensyn at det ikke finnes én god løsning. I slike saker må man konkludere med at flere handlingsalternativ er etisk akseptable. Komiteene skal dessuten være bredt sammensatt både med tanke på faglig, etisk og personlig ståsted, og derfor vil det ofte være mange ulike meninger, eller nyanser av meninger, og dette er ofte noe som styrker kvaliteten på etiske drøftinger i motsetning til «ensretting» eller falsk konsensus. Hovedhensikten med en drøfting er å drøfte de etiske problemene på en grundig, systematisk og åpen måte. Dersom de berørte partene ønsker at komiteen gir et råd i saken, bør dette avklares tidlig, og i slike saker bør komiteen vurdere om det kan være behov for å drøfte saken på egenhånd etter at de berørte partene har belyst saken tilstrekkelig.

2.8 Retrospektive saker

Dette er saker som legges fram for komiteen etter at en beslutning er tatt eller en sak er avsluttet. Begrunnelsen for å ta slike saker opp til drøfting i en KEK kan være å se systematisk på den løsningen som ble valgt, på prosessen fram mot en løsning eller ting som har skjedd etter at beslutningene ble tatt. Handlet vi etisk forsvarlig, hvorfor ble det så vanskelig, så konfliktfylt eller kontroversielt? Så vi klart nok hvilke etiske problemer vi sto overfor, kunne noe vært gjort annerledes, og hvordan kan vi hindre at dette skjer igjen? I gjennomgangen av en sak kan det avdekkes et behov for økt bevissthet rundt visse spørsmål. Er det behov for å endre rutiner ved sykehuset eller å lage et felles seminar om dette temaet for ansatte? Eksempelvis kan det videre avdekkes manglende rutiner for oppfølging av helsepersonell som har vært involvert i uheldige hendelser, mangelfulle rutiner for når og hvordan barnevernet skal kontaktes, eller hvordan sykehuset håndterer pasienter fra Jehovas vitner som nekter å motta livreddende blodoverføring.

De retrospektive kasusdrøftingene er svært verdifulle ikke bare fordi de kan ha positive konsekvenser rent praktisk, men også fordi de gir muligheter for bearbeiding av etisk kompliserte og noen ganger følelsesmessig vanskelige hendelser. I kompliserte medisinske spørsmål med mange ulike involverte parter, gjerne med ulike syn, interesser, kompetanse og ansvar, og der det handles under forhold som ikke er ideelle, kan det være umulig å vite hva som er den beste løsningen, men det er likevel behov for dialog i etterkant på grunn av tvil, usikkerhet eller moralske kvaler. Slike saker vil ofte ha følelsesmessige kostnader for alle involverte. Noen av disse sakene ender også i media. Noen KEKer har tatt opp saker som har versert i mediene. Slike retrospektive kasusdrøftinger kan ha stor læringsverdi. Når det er sterke følelser forbundet med sakene, er både planleggingen og gjennomføring av drøftingen krevende. Også her er det viktig å vurdere hvem som bør være til stede for at alle sider av en sak kan belyses. Dersom konfliktnivået har vært høyt, kan det være umulig å samle alle impliserte parter under drøftingen. Det er viktig at det blir presisert at drøftingene ikke gjøres for å felle dommer over hva som ble gjort, men at man ønsker en åpen og fordomsfri drøfting for å forstå hvorfor ting ble som de ble, at de gjennomføres for å belyse ulike aktørers ståsted og hva man kan ta med seg av lærdom når en lignende sak dukker opp. I noen retrospektive saker er det ikke mulig eller ønskelig å bringe pasient eller pårørende inn i selve drøftingen, og drøftingens mål er ikke ta en god behandlingsbeslutning, men læring for helsepersonell for lignende situasjoner i fremtiden. Om det er store utfordringer knyttet til å innhente samtykke

fra pasienten (ev. nærmeste pårørende), må ansvarlig helsepersonell vurdere om det er hjemmel for å drøfte saken uten samtykke (se 2.4), eller om det er mulig og ønskelig å drøfte saken uten identifiserbare pasientopplysninger.

2.9 Sentrale momenter i den etiske drøftingen (sekstrinnsmodellen)

Hovedmålet med drøfting av en sak er at alle sider blir grundig belyst. Gode arbeidsrutiner og systematikk fremmer kvaliteten på arbeidet. Fra KEK-arbeidet startet opp har komiteene i økende grad brukt en spesiell prosedyre for selve drøftingen. Det finnes ulike prosedyrer for en etikk-drøfting.¹¹ Vi vil her gjøre rede for den modellen som vi har mest erfaring med og som har vist seg å fungere godt (se Ramme 1).¹² En alternativ metode er den såkalte kasuistiske metode som bruker tidligere lignende eksempler og erfaringer som normative rettesnorer for hva man bør eller ikke bør gjøre i den aktuelle saken. I praksis bør imidlertid slike elementer inngå i enhver drøfting, og det inngår også i nedenstående modell.

Ramme 1. Sekstrinnsmodellen/SME-modellen¹³

1. Hva er det etiske problemet?
2. Hva er fakta i saken?
3. Hvem er de berørte parter og hva er deres syn og interesser?
4. Relevante verdier, prinsipper og dyder, erfaringer fra lignende situasjoner og juridiske føringer
5. Mulige handlingsalternativer
6. Drøfte det ovenstående og forsøke å formulere et eller flere akseptable handlingsalternativ og en konklusjon

¹¹ Se for eksempel 7-trinnsmodellen (*Etikk i helsetjenesten*, red. Magelssen mfl., s. 230); Eide og Aadlands metode: Eide T. og Aadland E. *Etikkhåndboka*. Kommuneforlaget 2008; eller dilemmametoden (M. H. Hem, B. Molewijk og R. Pedersen, «[Systematisk etikkrefleksjon gjør en forskjell: Ressurshefte for etikkrefleksjonsgrupper i psykisk helsevern](#)», SME 2017).

¹² SME-modellen har sitt navn etter Senter for medisinsk etikk, hvor modellen ble utviklet av Reidun Førde og Reidar Pedersen på 2000-tallet. Den er første gang publisert i manualen for kliniske etikk-komiteer fra 2007. Modellen er inspirert av arbeidet til de kliniske etikk-komiteene i Norge og andre lignende refleksjonsmodeller. "SME" kan også stå for "Systematisk modell for etikkrefleksjon".

¹³ Lillemoen, Gjerberg og Nortvedt, «Refleksjon over klinisk-etiske dilemma». I: Magelssen mfl. (red), *Etikk i helsetjenesten*, kap. 20.

Modellen kan gjerne skrives opp på tavle i starten av en drøfting, og momenter som kommer fram kan fylles inn på tavlen (fortrinnsvis av en annen enn møteleder) for å gjøre det lettere å følge med og oppsummere drøftingen både muntlig og i drøftingsnotatet. Momentene som kommer fram, kan også føres rett inn i et Word-dokument ([nedlastbar mal finnes på SMEs nettsider](#)) hvis man har tilgang til PC og videoprojektor eller stor skjerm. Selv om det kan være naturlig å ta modellens punkter i rekkefølge, vil man i praksis veksle fram og tilbake mellom dem. Det viktigste med modellen er at den sørger for at alle disse sidene ved en etisk utfordring blir grundig belyst gjennom drøftingen.

1. Hva er det etiske problemet?

Dette spørsmålet er nyttig å starte med fordi det tvinger komiteen til å vurdere om dette er et etisk problem eller snarere et faglig spørsmål, et spørsmål om hva helseretten sier, eller en klagesak. Av og til kan det være opplagt hva som er det etiske dilemmaet, det kan være et konkret spørsmål som klinikerne lurer på (for eksempel «bør livsforlengende behandling avsluttes?»). Men noen ganger kan det være vanskelig å definere det etiske dilemmaet. Etter hvert som saken belyses og kompleksiteten i en sak øker, vil nye etiske problemer kunne vise seg. Dette er i seg selv et viktig formål med drøftingen, det er ofte de skjulte (og styrende) verdiene eller konfliktene som det er viktig å få avdekket og drøftet.

Det finnes ikke noe fasitsvar for hvordan det etiske problemet skal formuleres. Men hvis den som har henvendt seg med saken, ønsker hjelp i en valgsituasjon, er det naturlig å legge seg tett opp til den helt konkrete utfordringen vedkommende opplever, og bruke uttrykk som «bør» eller «er det rett å...». Se eksempler i Ramme 2.

Ramme 2. Noen eksempler på formuleringer av etiske problemer.

- Bør pasienten informeres om at sykdommen har dårlig prognose?
- Bør pasienten utredes med tvang?
- Er det rett å etterkomme pasientens ønske om kostbar behandling X?

Bør de viktigste verdiene og argumentene tas inn i problemformuleringen? Vi kunne for eksempel tenke oss at den første formuleringen i Ramme 2 ble presisert til «Bør pasienten

informeres om dårlig prognose mot pårørendes ønske?» Det som taler for, er at den nye formuleringen kan fange inn enda mer presist kjernen i den etiske utfordringen. Men det som taler mot, er at det under drøftingen kan vise seg at andre verdier (her: andre verdier enn hensynet til pårørendes ønske) er vel så vektige. Det å ta verdiene inn i selve formuleringen av det etiske problem kan derfor komme til å «låse» eller gi et skjevt inntrykk av den etiske utfordringen.

Klinikere synes ofte det er krevende å skulle formulere det etiske problemet. Det er en viktig oppgave for KEK å hjelpe dem med det. Det er også viktig at formuleringen setter fokus på det etiske og ikke for eksempel det medisinsk-faglige (f.eks. «hvilken behandling bør pasienten få?») eller det rent juridiske («har vi lov til å...»).

2. *Hva er fakta i saken?*

Dette punktet må aldri tas lett på. Det innebærer at alle berørte parter, alle som kan belyse saken, enten er til stede eller gir innspill til drøftingen. Hva er de medisinske fakta, behandlingsresultat, prognose på kort og lang sikt, risiko ved behandlingen, lidelse ved behandlingen, og ikke minst, hvor sikre er disse kunnskapene? Ofte er et hovedproblem i medisinsk-etiske dilemmaer at det ikke finnes tilfredsstillende kunnskap, og likevel må det tas en avgjørelse. Men det er viktig at usikkerheten erkjennes, og at det settes eksplisitt ord på hva vi *ikke* vet og behov for å framskaffe mer kunnskap. For eksempel kan det hevdes at «pasienten responderer ikke på antipsykotisk behandling». Ved nærmere gjennomgang kan det avdekkes at dette aldri har vært prøvet i tilstrekkelig grad, noe som vil kunne være avgjørende for handlingsalternativene.

En del av faktagrunnlaget er også å få fram pasientens situasjon, for eksempel livskvalitet og samtykkekompetanse. Også pasientens verdier og preferanser er en viktig del av faktagrunnlaget, som gis særlig oppmerksomhet i modellens neste trinn.

3. *Hvem er de berørte parter og hva er deres syn og interesser?*

At pasienten er en berørt part gir seg selv, men pårørende, inkludert foreldre, søsken og barn, vil også være viktige berørte parter. Berørte parter er også helsepersonell og andre personer i og utenfor sykehuset som har vært sentrale i pasientens behandlingsforløp, og i noen tilfeller andre pasienter og samfunnet for øvrig dersom behandlingen er ressurskrevende. Det vil variere hvor sterkt en part er berørt, hvor mye som står på spill for vedkommende.

Hva er pasientens syn og verdier? Hvem kan gi opplysninger om dette, og hvor sikker og relevant er den kunnskapen? Har pasienten gitt klare og entydige utsagn? Har pasienten deltatt i forhåndssamtaler eller skrevet et livstestamente, og er dette relevant for det aktuelle spørsmålet? Kan pasienten ha skiftet mening?

Trinnet etterspør både *syn* og *interesser*, for noen ganger kan en persons interesser være noe annet enn det vedkommende gir uttrykk for. Et eksempel kan være en pasient med nedsatt beslutningskompetanse som ikke ønsker utredning, men der andre mener at utredning er nødvendig fordi det kan lede til en diagnose som kan behandles. Her kan det altså være en forskjell på personens syn (som er å slippe utredning) og interesser (som kan være å bli utredet). Samtidig skal man alltid være forsiktig med å påstå at en person ikke vet sitt eget beste og at vi som er profesjonelle eller pårørende, vet bedre enn personen selv.

4. Relevante verdier, prinsipper og dyder, erfaringer fra lignende situasjoner og juridiske føringer

Dette punktet er nært knyttet til spørsmålet om det etiske problemet. Hva som er relevante verdier, prinsipper og dyder vil være inspirert av ulike etiske tilnærminger som nytteetikk, pliktetikk, fireprinsippetikken, nærhetsetikk, dydsetikk og diskursetikk. I tillegg vil ofte profesjonsetiske normer være relevante. De fire tradisjonelle prinsippene i helsetikken (se Ramme 3) er ofte et nyttig utgangspunkt. Hvordan er hvert av prinsippene relevante i denne saken, og hvilke handlingsalternativer peker de i retning av?

Ramme 3. De fire tradisjonelle prinsippene i helsetikken.

- Respekt for autonomi
- Velgjørenhet
- Ikke skade
- Rettferdighet

Videre vil viktige spørsmål være: Hvordan er lignende saker håndtert tidligere? Finnes det relevant erfaring eller retningslinjer, lokalt på sykehuset, på andre sykehus, eller nasjonalt?

Noen deler dette fjerde trinnet i to, én del for etikken og én for jus og retningslinjer. Helselovgivningen gir ofte ikke svaret på hva som er god praksis, men det bør alltid avklares hvilke rammer loven setter for den aktuelle problemstillingen. Ved helserettslig kompliserte spørsmål kan det lønne seg å invitere en jurist til drøftingen.

5. Mulige handlingsalternativer

Dette punktet er ofte det som faller mest naturlig å fylle ut for handlingsorienterte klinikere. Det er viktig ikke å innskrenke den etiske diskusjonen av handlingsalternativ til behandlingsalternativ, men også å inkludere for eksempel pleie, palliasjon, kommunikasjon, innhenting av mer informasjon og eventuelt varsling der det er relevant. Når flere personer møtes vil man kunne finne fram til nye mulige handlingsalternativ, mens andre kan bli avskrevet som følge av relevante innvendinger. Noen ganger kan det være hensiktsmessig å gå gjennom dette punktet helt i starten av drøftingen. Jo mer konkret handlingsalternativene beskrives, desto enklere er det å kunne sette ord på hva som taler for og imot hvert av dem.

6. Drøfte det ovenstående og forsøke å formulere et eller flere akseptable handlingsalternativ og en konklusjon

Hva veier tyngst av de etiske hensynene? Skal for eksempel plikten til å opprettholde livet ha forrang for plikten til å hindre lidelse? Skal interessene til pårørende prioriteres framfor andre interesser? Hvilke verdier og hensyn må vike? Hvis KEK kommer fram til en konklusjon, bør denne være begrunnet. Hvilke verdier og hensyn veier tyngst, og hvorfor? Det er ofte et mål å nå en konsensus om hva som bør gjøres, men dersom dette ikke er mulig, bør man gjennom drøftingen klargjøre hvem som har beslutningsansvar og gi partene opplysninger om klagemuligheter.

Under dette punktet kan den videre prosessen diskuteres dersom konsensus oppnås. KEK har ikke behandlingsansvar, og ofte er det ikke naturlig at KEK er involvert i videre håndtering av saken. Men dersom pasient og pårørende ikke selv har vært til stede, kan det i noen tilfeller være hensiktsmessig at én fra komiteen møter pasient og pårørende for å legge fram hovedpoenger fra drøftingen for dem, eventuelt sammen med én eller flere fra behandlingsteamet.

2.10 Etter drøftingen

En god regel vil være at selve drøftingen gjennomgås og evalueres på neste komitémøte eller i etterkant av møtet. Var det en god drøfting, var den balansert, kunne aspekter ved møteledelse, planlegging eller annet vært gjort annerledes? Kom alle viktige syn fram? Hva skjedde etter drøftingen? Fikk drøftingen konsekvenser; hvis nei, hvorfor ikke? Alle saker er forskjellige, og en slik gjennomgang gir også grunnlag for læring og forbedringer. Hvordan gikk det med pasient og pårørende?

2.11 Drøftingsnotat

Komiteene bør føre referat fra saksdrøftingen – et drøftingsnotat. Drøftingsnotatet vil være en dokumentasjon av drøftingen som kan leses av de som er berørt av saken, også av de som av ulike grunner ikke var med under drøftingen. Alt som er viktig for beslutninger om helsehjelp krever dokumentasjon, og drøfting av etiske problemer er intet unntak. Klinikerne som har brukt KEK i enkeltsaker, opplever et godt drøftingsnotat som tegn på profesjonalitet. Drøftingsnotatet vil ofte være en videreføring og utdyping av drøftingen ved at notatet sirkuleres til KEK-medlemmene og andre som var til stede før det ferdigstilles. Da kan disse kommentere og kvalitetssikre teksten. I denne fasen hender det også at noen nye argumenter tilkommer, at verdier og hensyn gjøres klarere og usikkerhet knyttet til fakta bli identifisert. Selv om berørte parter får gi innspill til drøftingsnotatet, er det likevel KEK som har siste ordet i analysene og konklusjonene.

Drøftingsnotatet kan også brukes til læring og kvalitetssikring av virksomheten. Det vil kunne hentes fram senere dersom det skulle være behov for å se nærmere på saken eller de vurderingene som ble gjort i ettertid eller dersom en ny lignende sak dukker opp i samme helseforetak eller andre steder. Et grundig drøftingsnotat kan i tillegg være et verdifullt materiale for å utforske hvordan komiteene arbeider. Det kan danne grunnlag for forbedring av komiteenes arbeid og kan bidra til å utvikle fagfeltet klinisk etikk. Drøftingsnotater er også viktig dokumentasjon av hva som skjer i, og med, helsetjenesten. Hvilke etiske dilemma oppstår med økt medbestemmelse for pasient og pårørende, og hva er de viktigste årsakene til uenighet rundt behandlingsbegrensning ved livets slutt?

Arkivering og bruk av notatet til undervisning, kvalitetssikring eller forskning forutsetter at de berørte parters personvern ivaretas tilstrekkelig. På [SMEs nettside med kasuistikker og KEK-saker](#) finnes mange eksempler på drøftingsnotater fra KEK.

Et drøftingsnotat bør i tillegg til å beskrive drøftingen, gjerne i samsvar med sekstrinnsmodellen ovenfor, inneholde følgende momenter: Hvem kontaktet KEK og hvorfor? Når og hvor skjedde drøftingen? Hvem var til stede/ikke til stede under drøftingen (men navn på pasient og pårørende skal ikke fremgå)? Hva vil KEK eventuelt gjøre videre for å følge opp saken?

Fordi drøftingsnotatet kan komme til å bli lest av personer som ikke er godt kjent med hva KEK er, har noen KEKer valgt å innlede dokumentet med en standardtekst som forklarer kort om hva KEK er og gjør. Dette kan forebygge misforståelser. Her er et eksempel:

Klinisk etikkomité (KEK) er et forum for en bred drøfting av vanskelige klinisk-etiske spørsmål. KEK kan gi råd basert på situasjonen der og da, men har ingen beslutningsmyndighet. Beslutningsansvaret ligger hos ansvarlige klinikere.

Spesielt hvis drøftingsnotatet skal leses av pasient og/eller pårørende bør det føres i et enkelt språk uten unødig bruk av (uforklarte) faguttrykk. Begreper og beskrivelser som kan tolkes negativt, bør unngås. Det gjelder især unødvendige personkarakteristikker og spekulative teorier.

Drøftingsnotatet bør skrives og arkiveres i KEKs arkiv uten direkte personidentifiserbare opplysninger som navn og fødselsnummer og så langt som mulig uten andre opplysninger som gjør notatet indirekte identifiserbart. Arkivsystemet bør følge de rutine helseforetaket ellers har for denne type arkiv, for eksempel for tilgangsstyring og informasjonssikkerhet. Helsedirektoratet har (i brev til SME datert 2. juli 2023) bekreftet at ovennevnte paragrafer (§ 2-4 a i spesialisthelsetjenesteloven sammen med samtykke fra pasienten eller § 29 d i helsepersonelloven eller andre unntak fra samtykkebestemmelsene) gir rettslig grunnlag for arkivering av drøftingsnotat.

I prospektive saker anbefales at drøftingsnotatet også legges i journalen dersom det ikke er særlige grunner som taler mot dette. Arkivering av hele eller deler av drøftingsnotatet i journalen er påkrevd dersom drøftingen er «relevant» eller har betydning for helsehjelpen.

Ansvar for denne vurderingen og dokumentasjonsplikten påligger den behandlingsansvarlige, og ikke komiteen. Dersom saken er drøftet uten samtykke fra pasienten/pårørende, gis drøftingsnotatet som hovedregel kun til dem som har vært involvert i drøftingen. Også her vil det kunne være aktuelt å legge hele eller deler av drøftingsnotatet i journalen. Det skal også dokumenteres hvorfor samtykke ikke er innhentet i pasientens journal (se 2.4). I så fall vil pasienten senere kunne finne referatet eller kreve innsyn. Dette kan være et tilleggsargument for involvering av pasient/pårørende allerede fra starten av. I retrospektive saker som ofte først og fremst gjøres for helsepersonellens egen læring, er det som hovedregel mindre viktig at drøftingsnotatet legges i pasientens journal, men også her skal ev. unntak fra samtykkekravet dokumenteres i journal. Dersom det gjennom drøftingen kommer fram at pasienten kan ha blitt påført skade eller alvorlige komplikasjoner som følge av helsehjelpen, skal pasienten informeres om dette (jf. pbrl. § 3-2) og det kan også aktualisere meldepliktene (se neste avsnitt). Dette er imidlertid et ansvar som påligger den behandlingsansvarlige og helseforetaket, og ikke KEK. KEK kan imidlertid opplyse om dette ansvaret der det er relevant.

Dersom det har vært uenighet eller kritikk mot helsepersonell i en sak, kan en motforestilling mot å legge drøftingsnotatet i journalen, eller mot å lage et slikt dokument overhodet, være at drøftingsnotat kan brukes ved en eventuell klagesak. Tilsynsmyndighetene eller domstolene må imidlertid gjøre en selvstendig vurdering av de opplysningene som måtte framkomme fra KEKs drøftingsnotat, og KEKs vurdering av saken er ikke avgjørende for eventuelle reaksjoner overfor helsepersonell eller helseforetak. Det er viktig å understreke at avvik fra forventet atferd eller god praksis ikke nødvendigvis betyr at noen har begått et pliktbrudd som skulle tilsi bruk av reaksjoner. Om KEK for eksempel vurderer en sak retrospektivt, er det ikke nødvendigvis slik at helsepersonellet kan klandres, verken moralsk eller juridisk, selv om de handlet annerledes enn det man kan mene var ideelt «i etterpåklokskapens lys». Dersom drøftingen avdekker forhold som kan aktualisere informasjons- eller meldeplikter, bør komiteen oppfordre behandlingsansvarlig eller eventuelt enhetsledelse om å ivareta dette ansvaret.

2.12 Hvordan få flere saker?

I toårsperioden 2014–15 hadde KEKene som hørte til universitetssykehus i snitt 11,8 saker, mens øvrige KEKer hadde 8,6 saker.¹⁴ Noen KEKer både ved universitetssykehus og andre sykehus har svært høy aktivitet. Samtidig er det mange KEKer som ønsker flere saker.

Det er flere årsaker til at KEK ikke får så mange saker. De fleste etiske utfordringer løses godt i den kliniske hverdagen. Arbeidet med å integrere KEK i klinikken er en kontinuerlig oppgave. Det er fortsatt en høy terskel i den medisinske kulturen for å drøfte problemer med utenforstående. Det er god grunn til å tro at det fortsatt finnes forestillinger om at ingen andre enn de som har medisinsk kompetanse i en bestemt sak, kan ha velbegrunnede meninger om hvordan saken skal løses. Videre er det trolig at det kan oppleves som et nederlag å be om hjelp, eller det oppfattes som angiveri mot de behandlingsansvarlige dersom en komité kontaktes i en sak, særlig om det er konflikter rundt saken.

Den viktigste forutsetningen for å bli brukt er at klinikere og ledelse opplever det nyttig og meningsfullt å drøfte en sak i KEK. Det er også viktig å motarbeide inntrykket av at KEK er en komité for prektighet eller for å felle moralske dommer.

Det er nyttig om KEK-medlemmer går rundt på avdelingene med jevne mellomrom for å presentere etikkarbeidet og etterspørre tema som byr på etiske utfordringer. Det å oppsøke avdelingene for en «lavterskel-drøfting» av saker som avdelingene strever med, kan også være en arbeidsform som supplerer mer formelle kasusdrøftinger og som knytter etikkarbeid nært til praksis. Noen sykehus har etablert [etikkrefleksjonsgrupper](#) på avdelingen der man møtes regelmessig for å drøfte etiske utfordringer i praksis. Slike refleksjonsfora øker bevisstheten på verdispørsmål, og det i seg selv kan føre til at flere saker løftes fram for KEK. KEK-medlemmer kan være viktige initiativtakere til og etikkveiledere (fasilitatorer) for slike refleksjonsgrupper. Saker av stor kompleksitet eller saker med et høyt konfliktnivå kan imidlertid egne seg bedre for drøfting i KEK som har mer og bredere kompetanse og medlemmer som står lenger fra saken. Ledelsen i helseforetakene har også et ansvar for å løfte etikkspørsmål fram for en KEK, ikke minst saker av mer prinsipiell og overordnet karakter.

¹⁴ Magelssen, M, R Pedersen, og R Førde. "Hvordan arbeider klinisk etikk-komiteene?". *Tidsskr nor legefören* 138 (2018): 134-37.

2.13 Drøfting av saker som ikke er relatert til enkeltpasienter

En stor andel av drøftingene komiteene har vært involvert i, er klinisk-etiske problemstillinger som ikke er relatert til kun én enkelt pasient, men som er prinsipielle. Formen og innholdet i disse drøftingene kan med fordel følge SME-modellen. Personidentifiserbare opplysninger inngår ikke i prinsipielle drøftinger, men det er viktig å sikre at brukerperspektivet blir godt belyst; også der er brukerrepresentanten i KEK viktig. Det kan være en glidende overgang mellom mer generelle drøftinger og mindre tema-/kasusbaserte seminar. Noen ganger kan pasientsentrerte drøftinger vise behovet for en prinsipiell drøfting. Eksempel på dette er prioriteringsspmål, sykehusets praksis rundt senaborter, eller om elektrokonvulsiv terapi (ECT, «elektrosjokk») kan forsvares gitt til alvorlig deprimert og ikke samtykkekompetent pasient selv om loven krever samtykkekompetanse.¹⁵

3 Seminarer

Alle norske KEKer har erfaring med å arrangere seminarer for ansatte. [SMEs årsrapporter](#) viser mangfoldet av tema som KEKene har tatt opp. Dette er en viktig del av etikkarbeidet fordi seminarene når mange og derfor bidrar til å øke ansattes bevissthet rundt verdispørsmål i klinikken. Det er mange måter å arrangere seminarer på, fra store seminarer som er åpne for alle sykehusansatte til interne miniseminarer for en avdeling, som ofte tar utgangspunkt i de prinsipielle sidene av enkeltsaker.

I de store seminarene tas ofte generelle etiske spørsmål opp, slik som behandlingsbegrensning og etiske problemer knyttet til pasientinformasjon. De fleste KEKer har arrangert seminarer om den nasjonale veilederen om begrensning av livsforlengende behandling til alvorlig syke og døende.¹⁶ Dette har satt temaet på dagsorden og spredt kjennskap til dokumentet. Smalere problemstillinger kan med fordel tas opp i mindre fora for spesielt interesserte. Det er en pedagogisk fordel om seminarene tar utgangspunkt i konkrete kliniske saker for så å synliggjøre mer prinsipielle og generelle aspekter som de konkrete sakene reiser. Utgangspunkt i

¹⁵ Brauer H, Martinsen EW. «En forvirret nybakt mor.» *Tidskr nor legefören* 2012;132:167-9.

¹⁶ Helsedirektoratet. *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (IS-2091), 2013.

enkeltsaker gir også anledning til å vise fram hvordan KEK jobber, for eksempel sekstrinnsmodellen.

Bruk av anonymiserte eller konstruerte enkeltsaker og dialog (eller gruppearbeid) øker aktiviteten og dermed utbyttet. Et eksempel på et slikt seminar kan være møtet med en alvorlig syk migrant som etter norsk målestokk trenger omfattende og kostbar behandling, men som ikke kan betale for denne og heller ikke har rett til behandling dekket av det offentlige. Kanskje oppsto det sterke og ulike meninger innad i et behandlingsteam om en eller flere slike pasienter skulle tas hånd om. Hvilke problemer stiller denne pasientgruppen den enkelte kliniker overfor, hvordan ser sykehusledelsen, pasientorganisasjoner og myndigheter på dette, hvordan skal de behandlingsansvarlige gå fram? Seminar der ulike sentrale aktører drøfter samme sak eller spørsmål fra sitt ståsted har vært svært fruktbare. Sentrale innspill og eventuelle konklusjoner fra et slikt seminar kan med fordel formuleres i et referat og publiseres i foretakets informasjonskanaler og i årsrapporten.

4 Retningslinjearbeid

Noen komiteer har enten på eget initiativ eller på oppfordring fra ledelsen utarbeidet forslag til retningslinjer for etisk vanskelige områder eller har blitt brukt som høringsinstans når slike retningslinjer har blitt utarbeidet av andre instanser. Eksempel på slike retningslinjer er bruk av sosiale medier («Bør en bli venn med en pasient på Facebook?»), hjerte-lunge-redning minus og rutiner rundt obduksjon, organdonasjon og uheldige hendelser.

En undersøkelse avdekket lav kjennskap til etiske retningslinjer ved norske sykehus.¹⁷ Da har retningslinjene liten verdi. Derfor er måten etiske retningslinjer utarbeides og ikke minst gjøres kjent på, avgjørende viktig for verdien av dette arbeidet.

Utvikling av retningslinjer er tidkrevende og krever en betydelig innsats både fra dedikerte enkeltpersoner og fra en egnet arbeidsgruppe. I tillegg er selve implementeringen og senere evaluering av retningslinjer en viktig og arbeidskrevende prosess. Det bør alltid avklares tidlig

¹⁷ Førde, Ingrid S.; Berner, Marianne; Pedersen, Reidar & Førde, Reidun. «Mangelfull oversikt over etiske retningslinjer». *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2007; 127: 1394-6

hvem som skal ha ansvaret for dette, da dette kan kreve større ressurser enn det KEK har til rådighet. Noen KEKer har derfor valgt ikke å bruke ressurser på å utarbeide retningslinjer. De senere årene har mengden nasjonale retningslinjer, veiledere og faglige råd fra Helsedirektoratet økt. Samtidig har KEKene sjeldnere involvert seg i produksjon av lokale retningslinjer.

5 KEKs årsmelding

KEK skal skrive årsmelding for hvert år. Årsmeldingene bør inneholde følgende punkter:

- Oversikt over medlemmer (navn, stilling, arbeidsplass).
- Arbeidsform (antall møter, hyppighet, metoder)
- Økonomi (budsjett, regnskap, oversikt over midler til frikjøp/godtgjørelse)
- Oversikt over drøftede saker
- Kompetanseheving (kurs/seminarer som medlemmene har gjennomført for å styrke egen etikk-kompetanse)
- Undervisning og formidling (kurs/seminarer/foredrag av medlemmer for å styrke etikk-kompetanse og øke etisk bevissthet hos sykehusansatte)

Oversikten over drøftede saker er et viktig punkt. Ettersom både årstall og helseforetak naturlig vil framgå av årsmeldingen, stilles det særlige krav til anonymisering. Det viktigste er å formidle det klinisk-etiske dilemmaet og de faglige, etiske og juridiske momentene fra drøftingen; omtalen av pasienten og spesielle omstendigheter må begrenses til et minimum.

I tillegg til kulepunktene over bør også andre aktiviteter nevnes, for eksempel publikasjoner, bidrag i høringsuttalelser, forskning, deltakelse på eksterne arrangementer, arbeid med etikkrefleksjonsgrupper og planer for kommende år.

Mange årsmeldinger inneholder også en ingress og/eller avslutning der noe arbeid løftes frem: Hva har vi fått til? Hva har vært utfordrende? Er det en nedgang eller oppgang i antall innkomne saker i forhold til fjoråret? Hva er status for arbeidet med å gjøre komiteen synlig på arbeidsplassen?

Årsmeldingene sendes til SME innen medio februar påfølgende år. SME leser igjennom årsmeldingene før de publiseres [på SMEs nettsider](#). SME vil da eventuelt fjerne opplysninger som ikke ivaretar krav til anonymisering. Årsmeldingene fra KEKene oppsummeres også i [SMEs egen årsrapport for etikkarbeidet](#).

6 Klinisk etikk-komit  og problematisk praksis

Som nevnt over er den medisinske kulturen  mfintlig for kritikk b de innenfra og utenfra. Usikkerhet og kritikk kan gjemmes og kritikere mistenkeliggj res. Dermed g r muligheter for kvalitetsforbedringer tapt. I tillegg til en kritikkundertrykkende og autorit r medisinsk kultur oppfatter mange at helseforetaksstrukturen stiller sterke krav om lojalitet, for eksempel overfor innsparingstiltak. If lge hpl. § 17 skal helsepersonell av eget tiltak gi tilsynsmyndighetene informasjon om forhold som kan medf re fare for pasienters sikkerhet. Noen ganger kan imidlertid ansatte reagere p  rutiner p  sykehuset eller p  avgj relser som ikke er alvorlige nok til   g  til tilsynsmyndighetene med, men som likevel blir oppfattet som truende for pasienters velferd eller ansattes mulighet til   utf re arbeidet p  beste m te. Eksempel p  dette kan v re innsparinger som oppfattes   kunne g  p  pasientsikkerheten l s.

Dr fting i KEK kan v re et alternativ i saker som er vanskelige   ta opp p  avdelingen eller med ledelsen. KEK kan i slike saker vurdere om problemet b r «avpersonifiseres» og dr ftes som et mer generelt eller prinsipielt problem. Dette kan gj res i et seminar for   bidra til dialog og kritisk refleksjon rundt behandlingsformer som kan bli oppfattet som etisk problematisk, for eksempel h ndtering av dilemmaer rundt blodoverf ring til Jehovas vitner, eller pasienter med behov for lindrende sedering, eller praksis rundt venteliste-h ndtering. En slik dr fting kan v re en m te   se p  om dette hovedsakelig er et etisk problem, og hvor og hvordan problemet skal adresseres for at en konstruktiv l sning kan finnes. Slik kan KEK bidra til   sette s kelys p  behov for endring av praksis. KEK kan ogs  – mer generelt – bidra til   diskutere hvordan varsling om uheldig praksis b r skje og hvordan uheldige hendelser b r h ndteres. Dette er s rlig aktuelt i saker som i st rre grad reiser etiske enn juridiske utfordringer. KEK b r i saker som omfattes av meldeplikten ikke v re den som kontakter tilsynsmyndighetene. I saker hvor det er grunn til   mistenke lovbrudd eller faglig uforsvarlig praksis, b r KEK oppfordre klinikerne til selv   ta kontakt med de ber rte parter, inkludert overordnede, og opplyse om klinikernes selvstendige vurdering om eventuell meldeplikt til tilsynsmyndigheter.

Et spørsmål er om ledelsen alltid skal være informert om at et spørsmål som angår avdelingen/sykehuset skal drøftes i KEK. Som hovedregel bør ledere vite at et spørsmål som dreier seg om deres ansvarsområde er et problem og at det drøftes i KEK. I viktige og vanskelige saker vil det ofte være vanskelig å omsette løsningsforslag til praksis uten å involvere ledelsen. På den andre siden vil et slikt absolutt krav kunne føre til at visse spørsmål som burde drøftes, ikke blir det. Det må etter vårt syn derfor være rom for at KEK kan være et organ der slike vanskelige spørsmål kan bringes inn, ikke minst kan slike drøftinger være viktige for både ansatte og pasienter/pårørende. En absolutt regel om at ledelsen skal få informasjon om alt som drøftes i KEK, vil lett føre til at det legges lokk på samtale rundt kontroversielle verdispørsmål.

Det er viktig at KEK tør å ta i kontroversielle saker og å stille spørsmål ved eksisterende holdninger og praksis. Det er imidlertid viktig å finne en balanse mellom det å ha mot til å ta opp kontroversielle saker og delta i kritisk diskusjon, og det å bli oppfattet som «verdipoliti» eller som truende for klinikere eller ledelsen. KEK skal som nevnt være et forum for etisk drøfting, ikke en domstol og heller ikke et varslingsorgan. Etikkarbeid kan imidlertid ofte sette ord på forhold som bør endres. Et eksempel på dette kan være juridisk tvilsom praksis, eller når hensyn til økonomi overstyrer faglig kvalitet. At KEK inviteres inn til jevnlig møter med ledelsen eller får en plass i sykehusets kvalitetsarbeid, er en måte å utnytte den innsikten etikkarbeidet gir. Noen KEK-ledere er faste eller assosierte medlemmer av sykehusets sentrale kvalitetsutvalg.

7 Aktuelle samarbeidspartnere

Vi har presisert at det er viktig at det blir stilt spørsmål ved om et problem først og fremst er et etisk anliggende, eller om problemet best kan løses av andre fordi det for eksempel er et spørsmål om uforsvarlig behandling, et faglig spørsmål, eller et ledelsesproblem. Noen instanser arbeider imidlertid med like eller tilgrensende områder og disse kan være nyttige samarbeidspartnere. Eksempler er kvalitetsutvalg ved sykehusene, de profesjonsetiske rådene, og pasientombudene. Andre instanser er rådgivningsgruppe for alvorlig syke og døende, prestetjenesten, kontrollkommisjon, abortnemnd og statsforvalteren/Statens helsetilsyn. Pasientombudene kan avdekke spørsmål eller saker som har viktige etiske implikasjoner og som KEKene kan gripe fatt i og KEK kan gi viktige innspill til deres arbeid. Pasientombudene

bør være naturlige å invitere til seminarer både som deltakere og foredragsholdere. Likedan kan medlemmer av profesjonsetiske råd ha erfaringer som kan være nyttige i slike sammenhenger, eller de kan oppfordres til å ta saker eller uttale seg prinsipielt om saker som KEKene også har behandlet. Dette kan være en fruktbar måte å løfte opp spørsmål av interesse utenfor de enkelte sykehus.

Mange kommuner har satset betydelig på etikkarbeid i helsetjenesten og noen har startet med etikk-råd eller komiteer ([se SMEs nettsider](#)). Disse komiteene kan være naturlige å samarbeide med, ikke minst rundt «felles» pasienter. Eksempel på dette er pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og respiratorbehandling som er overført til kommunehelsetjenesten.

8 SMEs nettsider

Senter for medisinsk etikk (SME):

<http://www.med.uio.no/helsam/om/organisasjon/avdelinger/sme/>

Nasjonale sider for kliniske etikk-komiteer:

<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/>

9 Vedlegg

Vedlegg 1 – Eksempel på informasjonsskriv fra KEK



VELKOMMEN TIL MØTE I KLINISK ETIKKOMITÉ Rikshospitalet/Radiumhospitalet

Klinisk etikkomité (KEK) oppgave er å bidra til å fremme upartisk, etisk refleksjon og kaste lys over de vanskelige valgene en ofte står overfor i medisinen.

Komitéen består av tolv medlemmer, og er bredt sammensatt med representanter fra mange av de ulike fag- og profesjonsgruppene som deltar i pasientbehandlingen, samt en jurist, en brukerrepresentant og en representant med etikk som spesialområde.

Drøftingsmøter

Komitéen har fast møte en gang i måneden, men kommer ofte sammen på kort varsel, når saker haster. Det er som oftest behandlere som tar kontakt og ber om en drøfting som angår behandlingsvalg eller andre spørsmål for en konkret pasient. Både pasientansvarlig lege, kontaktsykepleier og andre som kjenner pasienten godt, bør være til stede. Pasienten selv og/eller pårørende ev. annen representant blir ofte invitert med. Det blir følgelig ofte mange personer på møtene. Pasient/pårørende kan også selv be om drøfting.

I møtet gjennomgås bakgrunnen for saken. Hva som er det etiske problemet, blir presisert. Fakta i saken blir belyst. Den behandlingsansvarlige gjør rede for den medisinske situasjonen. Andre i behandlerlaget supplerer. Pasient /pårørende blir også bedt om å gjøre rede for sitt syn og sin opplevelse av situasjonen. Komitéens medlemmer stiller ofte spørsmål, for å være sikre på at de har forstått saken.

I den videre diskusjonen er hensikten å systematisk drøfte alle viktige momenter i forhold til de etiske prinsipper, andre liknende saker og lovverket, dersom det er relevant. Det er viktig å få klarhet i hvilke handlingsalternativ man har, og hva konsekvensene av de forskjellige valgene er. Alle kan delta i diskusjonen.

Møtelederen vil avslutningsvis sammenfatte sin oppfatning av det som er kommet fram. I noen saker vil det kunne kunne ut i konkrete råd og anbefalinger. I andre saker blir det tydelig at saken kan sees fra flere vinkler, og oppsummeringen vil da reflektere dette.

Komitéens råd og uttalelser

Komitéens råd og uttalelser er ikke juridisk bindende, og er derfor å oppfatte som veiledende for dem som har behandlingsansvaret. Det blir skrevet et referat fra møtet. Når referatet er godkjent, vil det bli tilgjengelig for dem det angår og kan legges i journalen, dersom den behandlingsansvarlige ønsker det. Komitéen behandler ikke erstatningssaker eller saker om feilbehandling. Slike saker skal tas hånd om av andre organer (Fylkeslegen og Norsk Pasientskadeerstatning).

Hilsen

KEK Rikshospitalet/ Radiumhospitalet Mars 2019

Vedlegg 2 – Forvaltningslovens habilitetsregler

Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven).

Kapittel II. Om ugildhet.

§ 6. (habilitetskrav).

En offentlig tjenestemann er ugild til å tilrettelegge grunnlaget for en avgjørelse eller til å treffe avgjørelse i en forvaltningssak

- a) når han selv er part i saken;
- b) når han er i slekt eller svogerskap med en part i opp- eller nedstigende linje eller i sidelinje så nær som søsken;
- c) når han er eller har vært gift med eller er forlovet med eller er fosterfar, fostermor eller fosterbarn til en part;
- d) når han er verge eller fullmektig for en part i saken eller har vært verge eller fullmektig for en part etter at saken begynte;
- e) når han leder eller har ledende stilling i, eller er medlem av styret eller bedriftsforsamling for, et selskap som er part i saken og ikke helt ut eies av stat eller kommune, eller en forening, sparebank eller stiftelse som er part i saken.

Likeså er han ugild når andre særegne forhold foreligger som er egnet til å svekke tilliten til hans upartiskhet; blant annet skal legges vekt på om avgjørelsen i saken kan innebære særlig fordel, tap eller ulempe for ham selv eller noen som han har nær personlig tilknytning til. Det skal også legges vekt på om ugildhetsinnsigelse er reist av en part.

Er den overordnede tjenestemann ugild, kan avgjørelse i saken heller ikke treffes av en direkte underordnet tjenestemann i samme forvaltningsorgan.

Ugildhetsreglene får ikke anvendelse dersom det er åpenbart at tjenestemannens tilknytning til saken eller partene ikke vil kunne påvirke hans standpunkt og verken offentlige eller private interesser tilsier at han viker sete.

Rekkevidden av annet og fjerde ledd kan fastlegges nærmere ved forskrifter som gis av Kongen.

§ 7. (foreløpig avgjørelse).

Uansett om en tjenestemann er ugild, kan han behandle eller treffe foreløpig avgjørelse i en sak dersom utsettelse ikke kan skje uten vesentlig ulempe eller skadevirkning.

§ 8. (avgjørelse av habilitetsspørsmålet).

Tjenestemannen avgjør selv om han er ugild. Dersom en part krever det og det kan gjøres uten vesentlig tidsspille, eller tjenestemannen ellers selv finner grunn til det, skal han forelegge spørsmålet for sin nærmeste overordnede til avgjørelse.

I kollegiale organ treffes avgjørelsen av organet selv, uten at vedkommende medlem deltar. Dersom det i en og samme sak oppstår spørsmål om ugildhet for flere medlemmer, kan ingen av dem delta ved avgjørelsen av sin egen eller et annet medlems habilitet, med mindre organet ellers ikke ville være vedtaksført i spørsmålet. I sistnevnte tilfelle skal alle møtende medlemmer delta.

Medlem skal i god tid si fra om forhold som gjør eller kan gjøre ham ugild. Før spørsmålet avgjøres, bør varamann eller annen stedfortreder innkalles til å møte og delta ved avgjørelsen dersom det kan gjøres uten vesentlig tidsspille eller kostnad.

§ 9. (oppnevning av stedfortreder).

Når en tjenestemann er ugild, skal om nødvendig oppnevnes eller velges stedfortreder for vedkommende.

Dersom det er forbundet med særlig ulempe å få oppnevnt stedfortreder, kan Kongen for det enkelte tilfelle beslutte at saken skal overføres til sideordnet eller overordnet forvaltningsorgan.

§ 10. (hvem habilitetsbestemmelsene gjelder for).

Foruten for offentlige tjenestemenn gjelder bestemmelsene i kapitlet her tilsvarende for enhver annen som utfører tjeneste eller arbeid for et forvaltningsorgan.