

## ÅRSRAPPORT KLINISK ETIKKOMITÉ OUS 2021

### SAMMENDRAG:

Til tross for snart to år med pandemi, så var 2021 preget av andre type saker i Klinisk etikk (KEK). Det har vært en rekke saker knyttet til konkrete enkeltpasienter og noen drøftinger av prinsipiell karakter. Komitéene har drøftet 20 saker knyttet til enkeltpasienter og 5 prinsipielle saker.

Behandlingsbegrensning og tvangsbruk er, som alltid, tema som drøftes ofte.

Som i fjor er noen av de vanskeligste sakene knyttet til pasienter med langvarig spisevegring, der de etiske problemstillingene særlig er knyttet til langvarig bruk av tvang og stor ressursbruk.

I år var det også flere pasientsaker knyttet til pasientens medbestemmelsesrett – hvor går grensen?

I disse sakene har pasient/pårørende ønsket å få behandling som var vurdert til ikke å være faglig indisert, eller de har ønsket å endre diagnoser eller at differensialdiagnoser ikke skulle utredes.

Av de prinsipielle drøftingene, er prioritering viktig og vanskelig og er et felt hvor pasienter og klinikere til dels kan støtte andre synspunkt enn ledelse og nasjonale føringer. Slike saker er blitt fremmet til KEK både fra kliniske miljøer og ledelsen ved sykehuset.

- Nye medikamenter ved cystisk fibrose kom allerede opp i 2020, men saken har hatt flere nye momenter, og illustrerer noen av de mange dilemmaene som kan ses ved Nye (og kostbare) metoder. Dette er komplekse omfattende saker som utfordrer KEK's kapasitet.

Etikk ved COVID-19 pandemien:

- Besøksrestriksjoner ved OUS
- Covid-19 pasient som ikke samarbeider.

Som alle andre har KEK gjennomført mange møter virtuelt det siste året, men har erfart at når pasient eller pårørende skal delta er det viktig å møtes fysisk. Det har vært en stor styrke å ha flere komiteer med mange deltakere å spille på, for å få dette til i en fase der mange som jobber ekstra, eller er i karantene eller isolasjon. Det fører til et stadig tettere samarbeid mellom de ulike komiteene.

**Endring i Helsepersonelloven i 2021:** Det har nå blitt lovpålagt at alle helseforetak skal ha en klinisk etikk-komité, og det er åpnet for at klinikere, uten hinder av taushetsplikten, kan dele opplysninger med KEK dersom det er nødvendig for en fullverdig drøfting.

*«Helsepersonell kan uten hinder av taushetsplikten etter § 21 gjøre opplysninger tilgjengelige for en klinisk etikkomité ...»*

(<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=klinisk%20etikk#:~:text=%C2%A7%2029%20d.Opplysninger%20til%20klinisk%20etikkomit%C3%A9> ).

## INNHold

1. Sammendrag (se over)
2. Når blir KEK brukt?
3. Konkrete pasientsaker
4. Prinsipielle saker
5. Høringer/formelle uttalelser
6. Foredrag internt og eksternt
7. Deltagelse i kurs, konferanser og utdanninger
8. Annet (refleksjonsgrupper, LIS-undervisning.)
9. Komité medlemmene
10. Komitémøter
11. Økonomi

## 2. NÅR BLIR KEK BRUKT?

Etiske utfordringer er vanlig i sykehuset og løses oftest der de er. De «lokale» OUS KEK ´ene blir som regel brukt til vanskelige enkeltpasientsaker som innebærer betydelige etiske dilemma.

KEK kan bidra til å lage en systematisk etisk drøfting som kan bistå behandlingsteamet og andre til å fatte beslutninger i disse vanskelige sakene. Mange av de vanskeligste pasientsakene kan ses på som «lyskaster-saker», som også kan være av prinsipiell betydning og kan berøre nye problemstillinger.

Prinsipielle saker blir oftest fremmet til sentral KEK og gjenspeiler ofte viktige tema i samfunnet, som prioritering og i år også problemstillinger knyttet til covid-19.

## 3. KONKRETE PASIENTSAKER

20 drøftinger av pasientsaker.

I 2 saker har KEK gitt råd til klinikere som har henvendt seg, men hvor en full drøfting ikke var nødvendig råd. (CNS lymfom ikke samtykkekompetent pas. Kreftpasient som ønsket utprøvende behandling og ba selv om KEKs bistand)

### TEMATIKK I SAKENE:

**Behandlingsbegrensning.** Som alltid er det mange saker knyttet til behandlingsbegrensning.

Det er saker der man oftest står overfor et valg mellom to dårlige løsninger, som enten forlenge livet med stor lidelse eller trekke behandlingen tilbake.

To saker var knyttet til prematurt fødte barn med store skader. En sak var knyttet til et barn med alvorlig hudlidelse. En sak gjaldt en psykisk utviklingshemmet pasient og store utfordringer knyttet til valg av videre ernæringsstrategi.

Rettferdig ressursutnyttelse kan også være et element når behandlingsbegrensning vurderes.

En sak gjaldt en ressurskrevende intensiv-pasient (covid-19) som ikke samarbeidet om behandlingen, noe som var helt nødvendig for eventuell fremgang.

Spørsmål om behandlingsnivå videre (dvs. reduksjon i behandlingskvalitet) var temaet for en sak vedrørende langvarig gastrokirurgisk pasient.

**Behandlingstilbud versus pasients ønske.** Ofte kan sakene også ses som et dilemma mellom det tilbudet som gis i det offentlige norske helsevesenet og det man både som samfunn og/eller individ kunne ønske.

### **Pasienten sterkt ønsker annen behandling enn det som er faglig anbefalt**

Sakene handlet om sterkt barneønske som sto i veien for kreftbehandling, ønske om amputasjon som ikke var medisin indisert og ønske om transplantasjon som ikke var medisinsk indisert. En sak gjaldt ønske om å ikke utrede differensialdiagnoser, hva som skal skrives i journalen, - hvem som skal få informasjon var også en del av utfordringen.

### **I noen av sakene var den faglige tvilen mest dominerende,**

(men hvor etiske avveininger var av betydning for beslutningene).

Hvor mye risiko skulle kunne aksepteres for å etterkomme et sterkt ønske om å få dø hjemme? Vurderinger rundt å avslutte svangerskap hos en syk kvinne, samt utprøvende behandling hos et hjertesøkt multifunksjonshemmet barn, var tematikken i disse sakene.

### **Tvang- samtykkekompetanse**

Det er hvert år flere saker om etiske utfordringer knyttet til tvangsbruk og samtykkekompetanse. To av sakene var knyttet til pasienter med langvarig spiseforstyrrelse, samtykkekompetanse er her ekstra utfordrende. De to andre var knyttet til annen langvarig psykisk sykdom

En sak omhandlet gentesting av pasient uten samtykke.

Det har gjennom de siste årene vært flere saker knyttet til gentesting og KEK er invitert inn til møte med Helsedirektoratet med tanke på innspill i revidert veileder.

### **Organisatorisk**

Avansert hjemmesykehus (AHS) og Palliativt team for barn og unge (PALBU) har hatt fire drøftinger med KEK. Det gjenspeiler noe av de krevende problemene de står overfor. Mange behandlere på ulike sykehus avdelinger er ofte involvert, og det kan være utfordrende å komme frem til en felles forståelse og plan for ev. behandlingsbegrensning.

Manglende behandlingstilbud (-og retningslinjer) for pasienter med sammensatte tilstander (som dissosiativ lidelse og vegringstilstand) fører at det det kan være uklart hvem som skal ha ansvaret, som ofte skyves mellom somatikk og psykiatri. AHS kan da få en krevende oppgave

## **4. PRINSIPIELLE SAKER**

5 saker, - 6 drøftinger, fordi en sak ble drøftet to ganger

### **Logganalyse av oppslag i DIPS - uvanlige funn**

Den viktigste etiske problemstillingen i denne drøftingen: Er det etisk akseptabelt at leger og annet helsepersonell bruker OUS-journal utenom arbeidstid for å hjelpe familie, nærstående og kolleger når behandlerrelasjonen ikke er som følge av arbeidet i OUS? Problemstillingen kom opp i forbindelse med et nytt (automatisk generert) system for å avdekke uvanlige oppslag i journal.

KEK oppsummerte blant annet slik:

*«KEK kan se dilemmaet, men støtter at leger og annet helsepersonell som bruker godt klinisk skjønn, og som ikke misbruker sykehusets eller samfunnets ressurser, bør kunne bruke DIPS i en behandlerrolle også når det det ikke er som en følge av arbeidet i OUS. Dette fordi det kan være en stor gevinst for pasientene og gir helsepersonellet en mulighet til yte behandling med et tryggere og mer effektivt system. En slik praksis vil måtte baseres på tillit til at de aller fleste ikke misbruker denne muligheten».* VEDLEGG 1

## Ny medisin til CF pasienter x 2

Dette har vært en av de vanskeligste sakene for KEK. Det handler om nye, gode medikamenter for cystisk fibrose som er dyre, som kan ha stor betydning for hele pasientgruppen. Norsk senter for cystisk fibrose løftet allerede i 2020 inn til drøfting i KEK; etiske dilemma knyttet til søknader om unntak for enkelte pasientgrupper. Siden har saken stadig endret seg.

I 2021 har man hatt to drøftinger. Medikamentene ble i 2021 vurdert til å være for dyre i Beslutningsforum, men uten en vanlig full prosess fordi de var så dyre. Samtidig ble det forespeilet mulige nye forhandlinger med produsent. Det første møtet i 2021 var knyttet til om man kunne søke om unntak for enkelte pasienter og i så fall hvilke pasienter det skulle være. Både KEK og behandlerne misforstod regelverket og trodde det fantes en etablert unntaksordning. Dette påvirket drøftingen noe og KEK fant det riktig å dementere noe av konklusjonen. Man innkalte derfor til en ny drøfting, referatet er ennå ikke ferdig. Saken har imidlertid hele tiden hatt nye momenter. Blant annet ble det i en liknende sak (vedrørende hjertemedisin) søkt om unntak hvorpå pasienten så fikk medhold ved anke til Statsforvalter og deretter avslag i Helsetilsynet.

KEK støtter prinsippet om bruk av Beslutningsforum for å få en så rettferdig prioritering av nye metoder som mulig. Denne saken har likevel visst hvor komplekse både de etiske utfordringene kan være og at det er mange nivåer i helsetjenesten som kan være usikker på regelverk (inkludert Statsforvalteren) og dermed komme i etiske dilemma på vegne av pasientene. Det trekker også opp nye utfordringer knyttet til forsvarlighetsbegrepet (Nye metoder/Beslutningsforum setter grensene) som kan være viktig videre.

For KEK er slike saker svært arbeidskrevende fordi det finnes mye dokumentasjon og pågående prosesser. Vi har likevel funnet det riktig å forsøke å gå inn i slike saker, siden prioritering er en del av KEKs mandat <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/om/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf> .

## Besøksrestriksjoner ved OUS pga. covid-19.

Dette kom opp som tema også i år. Behov for bruk av besøksrestriksjoner har endret seg flere ganger gjennom pandemien. KEK drøftet en oppmykning av det generelle besøksforbudet særlig med henblikk til klinisk etiske aspekter og i mail -21 uttalte KEK seg slik:

*«En gradvis oppmykning av besøksforbudet er både ønskelig og etisk velbegrunnet, til tross for økt smitterisiko. Dette fordi betydningen og gevinsten av at pasienter og pårørende møtes er svært stor. I samfunnet synes presset mot gjenåpning å være økende. Det er likevel slik at en i gjenåpningen bør skynde seg langsomt ..... Smittevernfarende hensyn kan også innebære rask reversering av oppmykningen. Klare retningslinjer og regler gir forutsigbarhet for alle, men en bør likevel være fleksibel nok til å gi rom for skjønnsmessige vurderinger underveis».* VEDLEGG 2

## Hvordan møte pas. som ønsker hjelp til å dø

Mange neurologiske tilstander assosieres med selvmord, det er blant annet økt selvmordsfrekvens hos pasienter med ALS, MS og Huntington. Dette er samtidig sykdommer som kan gjøre det vanskelig for pasienten å ta sitt eget liv. Neurologer er derfor blant de som møter pasienter som ber om å få hjelp til å dø, og neurologene i ALS-teamet ba om drøfting i KEK. En av neurologene har utformet et forslag til informasjonsskriv til pasienter som ber om hjelp til å dø, og ønsket å få dette drøftet i KEK. Skrivet presiserer både norsk lov og hva leger kan og ikke kan hjelpe med. Neurologen ønsker at et

slikt skriv forankres hos ledelsen ved OUS, for at behandlende lege skal kunne ha noe overordnet å vise til når et slikt spørsmål skal håndteres.

KEKs oppsummering: «KEK ser at et slikt skriv vil kunne være et godt hjelpemiddel for leger som får slike krevende spørsmål og at det også vil kunne være nyttig for enkelte pasienter å få dette tildelt. Det vil ikke passe for alle.

Seksjonsleder på nevrologisk avdeling forsto de enkelte legenes behov for å legge ansvaret for et avslag om å få hjelp til å dø, på institusjonen. Klinikkleder ga også uttrykk for støtte til et slikt skriv.

KEK tenker skrivet kan være relevant for andre avdelinger i sykehuset, og at det i tillegg ev. bør forankres på et nasjonalt nivå og utformes slik at det kan rettes mot flere grupper, da dette vil kunne være til nytte for flere. Senter for medisinsk etikk (SME) på UIO, kan bidra i prosessen med å videreutvikle skrivet og tar tak i dette. Det kan kanskje også kobles opp mot den nasjonale veilederen for «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling»  
Skrivet vil ev. også kunne distribueres i SMEs kontaktnett.

Det viktigste man ønsket å oppnå med et slikt skriv er å skape trygghet i en svært krevende situasjonen for både pasient og lege.»

### **Hvor langt bør en strekke seg for pasienter som ikke samarbeider?**

Dette er en type saker som har vært drøftet flere ganger og som er av prinsipiell betydning. Det dreier seg ofte om rusavhengige pasienter som ikke greier å ta imot den livsnødvendige behandlingen de tilbys og som de selv ønsker. Pasientene fungerer ofte marginalt og med svært dårlig prognose. Det medfører at de ofte innlegges akutt og trenger da mye mer ressurskrevende behandling.

Spørsmålet som drøftes er om det kan settes grenser for pasienter som har tilbud om dialyse, men som ikke møter til avtalt tid, og som gjentatte ganger legges inn akutt med livstruende nyresvikt. Her er det sterke juridiske hensyn å ta i forhold til øyeblikkelig hjelp plikten, der det også er føringer fra Statens helsetilsyn, men er ikke uten videre overførbart.

Fra KEKs oppsummering: «Prinsippet om rettferdighet vil veie tungt i den etiske avveiningen. Den betydelig økte ressursbruken som settes inn når pasientene ikke greier å følge opp, berører direkte andre pasienter, - mindre bemanning på dialyseavdelingen og økt kamp om intensivplasser. KEK kan godt forstå helsepersonellens ønske om å kunne sette grenser.

Motstridende verdier og hensyn er vanskelig å balansere mot hverandre, både for pasienter, behandlere og samfunnet. KEK har forsøkt å synliggjøre hvilke etiske prinsipper som står på spill, samt relevante etiske argumenter for og imot ulike handlingsalternativer, samt juridisk presisering.

Det at de begrensninger som prioriteringsforskriften fastsetter (nytte og ressursbruk) ikke regulerer spørsmålet om hva retten til øyeblikkelig helsehjelp kan tenkes å omfatte er, sett fra et klinisk etisk perspektiv, ikke konsistent med hvor mye vekt nytteprinsippet tillegges i f.eks. prioriteringsspørsmål.

KEK har ingen entydig anbefaling når det gjelder balansepunktet mellom velgjørenhet/ikke-skade og hjelpeplikten på den ene siden og ansvarlig ressursbruk og prioriteringshensyn på den andre...»

## 5. HØRINGER/FORMELLE UTTALELSER

**Faglige råd for forhåndssamtaler** er utarbeidet på SME. KEK ikke har gitt innspill på noen høringer i år, men at flere KEK-medlemmer gjennom sine andre roller har gitt innspill blant annet på denne om forhåndssamtaler, ACP (advance care planning).

## 6. FOREDRAG, INTERNT OG EKSTERNT

Pandemien begrenset KEK sin aktivitet når det gjaldt foredrag og undervisning. Det ble likevel holdt 15 interne og 8 eksterne foredrag/undervisningstilbud. VEDLEGG 3

## 7. DELTAKELSE I KURS, KONFERANSER, UTDANNINGER

Høstseminar for kliniske etikkomitéer 22-23. nov. i regi av Senter for medisinsk etikk UiO, med stor deltakelse fra OUS.

Innføringskurs i klinisk etikk ved Senter for medisinsk etikk UiO, en deltaker fra OUS.

## 8. ANNET

LIS utdanning; to ganger har en gruppe fra KEK også dette året holdt to gruppeundervisninger for nye LIS leger (i februar og august).

## 9. KOMITÉMEDLEMMENE

### Nye medlemmer:

Sykehusprest Øystein Buer, nytt medlem av KEK Rikshospitalet/Radiumhospitalet fra mars.

Brukerrepresentant Solveig Rostøl Bakken, nytt medlem av KEK Ullevål/Aker i september.

### Medlemmer som har sluttet:

Enhetsleder Gunn Helen Klevmoen, Dikemark, valgte å tre ut av KEK Psykisk helse og Avhengighet.

Klinikkleder Morten Mowé, Medisinsk klinikk valgte å tre ut av KEK Ullevål /Aker i november.

### **Sentral klinisk etikk-komité OUS**

Overlege Oona Dunlop, Avdeling for akuttmedisin, Ullevål, leder

Sjefpsykolog Mona Semb, Søndre Oslo DPS, fungerende leder i perioder

Professor Reidun Førde, Senter for Medisinsk etikk UiO (SME) (eksternt medlem/etikk-konsulent), nestleder

Seksjonsleder og overlege Marc Ahmed, Geriatrisk avdeling Ullevål

Overlege Tor Aksel Aasmundstad, Intensiv avdelingen RH

Spesialsykepleier Berit Hofset Larsen, Stipendiat, SME (DNR)

Enhetsleder, sykepleier Jeanette Engeset, Nydalen DPS

Hovedprest Harald Nydal

Juridisk rådgiver Hanne Eeg-Henriksen, Juridisk seksjon OUS

Brukerrepresentant Tove Hanche-Olsen, Norsk Pasientforening

Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avdeling for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS. (MED I ALLE KOMITEENE)

### **KEK Rikshospitalet/Radiumhospitalet (RH/DNR)**

Overlege Tor Aksel Aasmundstad, Intensivavdelingen, Rikshospitalet, leder

Spesialsykepleier Berit Hofset Larsen, Stipendiat, SME (DNR), nestleder

Professor Reidun Førde, SME (eksternt medlem/etikk-konsulent/lege)

Avd. sykepleier Pirjo Suominen, Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet

Professor Inger Holm, Seksjon for forskning og kompetansesenter, Ortopedisk klinikk

Overlege Petter Brandal, Avdeling for kreftbeh., Radiumhospitalet

Seksjonsleder/professor Nina Aass, Avdeling kreftbeh., Seksjon lindrende beh, Ullevål/Radiumhospitalet

Sosionom Ida Krag Rønne Mannsåker, stipendiat Oslo Met (BUP Rikshospitalet)

Lege, jurist, stipendiat Jørgen Dahlberg, SME (eksternt juridisk medlem)

Overlege Heidi Gloslie, barneavdelingen Rikshospitalet

Sykepleier Guro Lindviksmoen Astrup, Radiumhospitalet

Sykehusprest Øystein Buer (-fra mars 21)

## **KEK psykisk helse og avhengighet (P/A)**

Sjefpsykolog Mona Semb, DPS Søndre Oslo, leder  
Enhetsleder, sykepleier Jeanette Engeseth, Nydalen DPS  
Sykehusprest Eileen Paus, Gaustad sykehus.  
Overlege Runar Eikeset, BUP, frontteam  
LIS lege og stipendiat Lars Hestmark, Senter for medisinsk etikk UIO  
Psykologspesialist Maren Mikkelsen Ellingsen, seksjon for rus og avhengighet, Ullevål.  
Enhetsleder, vernepleier Gunn Helen Klevmoen, PUA Dikemark (-fram til aug.)  
Overlege Ruth Katharina Vieler, seksjon for psykosebehandling, Dikemark.  
Juridisk rådgiver Hanne Eeg- Henriksen, Juridisk seksjon OUS

## **KEK Ullevål/Aker (U/A)**

Seksjonsleder og overlege Marc Ahmed, Geriatrisk avdeling, Ullevål, leder.  
Overlege Oona Dunlop, Akuttmedisinsk avdeling, Ullevål, nestleder  
Teolog Beate Indrebø Hovland, (eksternt medlem/etikk-konsulent)  
Assisterende avdelingsleder, sykepleier, Gunnar Grømer, PO/Intensiv avd, Ullevål  
Sykehusprest Magne Stendal, Ullevål  
Klinikkisjef, overlege Morten Mowé, Indremedisinsk avd/ Medisinsk klinikk (-fram til nov.)  
Overlege Ingvil Schau Ystgaard, Akuttmedisinsk avdeling, Ullevål  
Overlege Dag Wendelbo Sørensen, Akuttklinikken, Ullevål  
Intensivsykepleier Berit Skjørshammer, Akuttmottaket, Ullevål  
Jurist, LIS lege, stipendiat Jacob Jorem, Senter for medisinsk etikk UIO  
Overlege Eivor Nesheim, Barneavdelingen, Ullevål (permisjon fra februar og ut året)  
Overlege Håvard Andreassen Sæverud, Lungemedisinsk avd., Ullevål  
Brukerrepresentant Solveig Rostøl Bakken, Pensjonistforbundet

## **10. KOMITÉMØTER**

Alle de fire komitéene planlegger møter en gang pr. måned, unntatt om sommeren. Møtene brukes bl.a. til å planlegge aktiviteter og foredrag om aktuelle tema. Drøftinger av pasientsaker legges til ordinære møter hvis det passer, men fordi slike saker ofte haster blir disse gjerne holdt som ekstra drøftingsmøter/ «hastemøter».

### **Planlagte møter**

KEK RH/DNR og KEK U/A har hver hatt 8 planlagte møter. KEK P/A har hatt 9 og KEK OUS - Sentral KEK, har hatt 10 planlagte møter.

### **Ekstra drøftingsmøter**

Det har vært behov for 12 ekstra drøftingsmøter hvor medlemmer fra alle komitéer ofte deltar.

## **12. ØKONOMI**

KEK er administrativt underlagt stabsenheten for Pasientsikkerhet og Kvalitet og har sin økonomi knyttet til denne. Stabsenheten finansierer **0,9 stilling knyttet til KEK**, fordelt slik: Sekretær 50%, leder Sentral KEK 10%, leder KEK RH/DNR 10%, leder KEK P/A 10% og leder KEK U/A 10%. KEK har ikke eget driftsbudsjett.

Sign.

Oona Dunlop  
Leder av KEK OUS  
15.02.22

### **VEDLEGG**

1. DIPS – logganalyse
2. Besøksrestriksjoner
3. Liste over KEK undervisning/foredrag.