

# Klinisk etikkomité ved sykehus – et nyttig forum eller fremmed fugl?

Kliniske etikkomiteer ble opprettet ved tre norske sykehus i 1994. I 2000 vedtok Stortinget at dette arbeidet skulle utvides til å gjelde alle sentral- og regionsykehus. Komiteene skal ikke avgjøre vanskelige etiske dilemmaer, men sørge for en bred og åpen drøfting, enten før en sak avgjøres eller i etterkant. Noen steder har det vært vanskelig å motivere legene til å sitte i komiteene, og gjennomgående har få saker blitt brakt inn til komiteene av klinikerne på sykehuset. Men de fleste klinikere som har brukt komiteene, har opplevd dette som meningsfylt.

## Reidun Førde

reidun.forde@legeforeningen.no  
Senter for medisinsk etikk  
Universitetet i Oslo/  
Legeforeningens forskningsinstitutt  
Postboks 1153 Sentrum  
0107 Oslo

## Eline Thorleifsson

Senter for medisinsk etikk  
Universitetet i Oslo/  
Nic Waals Institutt  
Oslo

Moderne medisin er blitt kompleks og potent. I langt større grad enn tidligere avgjøres liv og død gjennom aktive beslutninger ved at medisinsk teknologi trekkes tilbake (1). Eksempler på dette er avslutning av respiratorbehandling og seponering av livsforlengende medisiner. Slike beslutninger er etisk og følelsesmessig vanskelige både for beslutningstakeren, pasient og pårørende (1, 2).

Som følge av at medisinen er blitt så kompleks, har ikke pasienten lenger bare én ansvarlig lege å forholde seg til, men blir tatt hånd om av et team bestående av en rekke personer, spesialiteter og faggrupper. Legen er ikke lenger den selvfølgelege auto-

riteten når etisk vanskelige spørsmål skal avgjøres. Pasienter og pårørende er blitt viktige aktører i medisinske beslutningsprosesser (3, 4). I tillegg griper mediens kritiske søkelys på medisinske sannheter og kliniske avgjørelser stadig sterkere inn i den medisinske hverdagen. Med så mange aktører oppstår lettere uenighet og konflikter rundt vanskelige avgjørelser, og et forum for en grundig diskusjon er derfor ønskelig når vanskelige beslutninger må tas (5, 6). Et slikt forum kan bidra til å kvalitetssikre avgjørelser og gi trygghet til dem som må bære det endelige ansvaret, både den behandlingsansvarlige legen og pasienten/pårørende.

Kliniske etikkomiteer har vært i funksjon i flere år i flere land (7–12). I USA er opprettelsen av en klinisk etikkomité ved et sykehus en forutsetning for kvalitetsstempel og for forsikringsordninger (11, 12). Komiteenes oppgave er ikke å komme frem til en riktig løsning ved etisk kompliserte spørsmål, men snarere gjennom sin arbeidsmåte og tverrfaglighet å være en garanti for at medisinske etiske dilemmaer belyses fra alle sider og at alle impliserte stemmer er hørt.

Kliniske etikkomiteer ble startet som et forsøksprosjekt ved tre norske sykehus i 1994 (13). En evaluering av dette prosjektet anbefalte at kliniske etikkomiteer ble etablert ved alle region- og sentralsykehus i Norge (14). Verdimeldingen understreket betydningen av dette arbeidet (15), og Stortinget sluttet seg i vårsesjonen 2000 enstemmig til en styrking av utbyggingen av kliniske etikkomiteer i norske sykehus. Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo ble utpekt som koordinator for arbeidet. Senere har det i styringsdokumentene til de regionale helseforetakene vært presisert at helseforetakene skal ha opprettet kliniske etikkomiteer. Det betyr at flere sykehus kan gå sammen om én komité.

Per 1.1.2003 har 20 sykehus etablert, eller er i ferd med å etablere, kliniske etikkomiteer. Noen få helseforetak har én felles komité for flere sykehus. Et av sykehusene som har fått en slik komité er et psykiatrisk sykehus. Erfaringene som vi gjennomgår i denne kronikken, er basert på samtaler med komitémedlemmer, besøk i arbeidsmøter og på rapporter ved årlige fellesseminarer for alle komiteer i Norge.

## Hvem sitter i komiteene?

De fleste komiteene består av 8–10 ansatte ved sykehuset. Det er viktig at komiteene er tverrfaglige, og at både leger, sykepleiere og representanter for andre grupper av helsepersonell er representert. Presten får ofte en unik innsikt i både helsepersonell og pasienters problemer og dilemmaer og har en viktig posisjon, fordi han eller hun ikke har sin lojalitet knyttet til enkeltavdelinger.

Noen komiteer har valgt å ha med en jurist som medlem. Det er gode grunner for dette: jus og etikk henger nær sammen, og jurister har ofte lang erfaring i å drøfte flere sider av et problem (16). Når mange komiteer har valgt å ikke ha med jurist, har en av begrunnelsene vært at jus og etikk ikke alltid er sammenfallende og at en klinisk etikkomités oppgave er å vurdere de etiske forholdene og ikke operere som et annenrangs jusforum (16). I de enkeltspørsmålene der det er påkrevd, må da juskompetanse trekkes inn for å belyse de juridiske forholdene.

Også spørsmål om etikkompetanse i komiteene har vært løst forskjellig. Noen komiteer har eksterne medlemmer som har formalkompetanse i medisinsk etikk. Den representanten kan heve kvaliteten på arbeidet ved å tilføre arbeidet systematikk. Personer med formalkompetanse i etikk vil ved hjelp av etisk teori kunne bidra til å synliggjøre de verdiene som står på spill i de vanskelige beslutningene. Samtidig vil en slik representant også sikre at eksterne interesser er representert i kassadrøftingene (6, 13). Det er selvsagt at en etiker ikke kan utpeke én konkret riktig løsning.

Ikke alle komiteer har legrepresentant ( gjerne en politiker) eller pasientrepresentant som fast medlem av komiteen. Pasientenes synspunkt er selvsagt viktig ved drøfting av etiske problemer i sykehus. Et argument mot å ha slike medlemmer i komiteen er at vi alle er potensielle eller forhenværende pasienter og pårørende, og at ingen enkeltstående kan representere «pasientgruppen» fordi denne er svært sammensatt og mangfoldig og kan ha motstridende interesser innbyrdes. Kliniske etikkomiteer skal ikke være et klageforum for pasienter, andre instanser tar hånd om dette. Komiteen skal først og fremst være et forum for de ansatte, for en utdypet forståelse av etiske



Rikshospitalet, sammen med daværende Ullevål og Gjøvik sykehus, var først ute med å opprette kliniske etikkomiteer. Foto SCANPIX/Rolf Chr. Ulrichsen

dilemmaer i den kliniske hverdagen på sykehus. Pasient- og pårørendeperspektivet er viktig i nesten alle drøftinger, både de prinsipielle og de som knytter seg til enkelt-pasienter, så viktig at komiteene alltid må sørge for at enten pårørende/pasienten selv eller pleiepersonell som kjenner pasienten spesielt godt, er til stede under drøftingene for å kunne ivareta disse perspektivene i hvert enkelt spørsmål (13, 17).

Noen komiteer har valgt å la sykehusledelsen være representert i etikkomiteen. Ulempen er at ledelsen, i større grad enn de øvrige ansatte vil kunne påvirke, og til dels også kontrollere diskusjon og konklusjon. Dette kan hindre en fri drøfting, noe som kan underminere hele komiteens eksistensberettigelse og kanskje også forsterke en feilaktig mistanke fra helsepersonell om at komiteen har en kontrolloppgave. Et argument for å ha med ledelsen er at arbeidet ofte avdekker systemsvakheter. Når ledelsen bidrar til «diagnosen», er det rimelig å tro at dette også lettere fører til utbedringer.

Komiteene er oppnevnt av sykehusledelsen. Dette er viktig for legitimiteten. Mange komiteer har hatt problemer med å få noen til å ta på seg lederoppgaven. Lederen er komiteens ansikt utad og innad og er viktig for å få komiteen til å fungere som et lag. Evalueringen etter prøveperioden konkluderte med at det var en fordel om leder var en sentral og respektert kliniker (14). Dette vil heve legitimiteten av arbeidet, øke interessen blant leger og fremme kontakten mellom komiteen og de som står ansvarlig for vanskelige avgjørelser.

Et problem med å få leger til å ta på seg lederansvaret, og også å gå inn som medlem i en klinisk etikkomité, er at mange leger er presset på arbeidskapasitet. Det er ikke lett å vinne forståelse for at operasjonslistene må forkortes eller poliklinikkinntektene går ned

fordi legen er i møte i komiteen. Dersom ledelsen ved et sykehus ønsker en funksjonsdyktig komité, er det viktig at ledelsen uttrykker en forventning om at leger er aktive i dette arbeidet selv om det måtte gå på bekostning av noe annet. Dersom dette arbeidet satses på, er det en fordel at leder frikjøpes og at komiteen har en sekretær i 20–30% stilling. Noen av sekretærene har formalkompetanse i etikk, noe som er en stor ressurs i arbeidet. Noen sykehus har brukt sykehuspresten som leder. Dette kan fungere godt fordi han/hun har formell etikkompetanse. Etter vårt syn er det viktig å være på vakt mot at etikkarbeidet monopoliseres til ett livssyn.

### Hvordan arbeider komiteene?

Det er et fellestrekk at ingen kliniske etikkomiteer i Norge ser på sin funksjon som annet enn som rådgiver i etiske spørsmål. Det må alltid være den behandlingsansvarlige lege som tar den endelige avgjørelsen.

Komiteene arbeider på flere måter. For det første er en klinisk etikkomité et forum for diskusjon av etisk vanskelige problemer før beslutninger tas (prospektive kasusdiskusjoner), i situasjoner der ingen løsning er opplagt. Komiteene kan også brukes retrospektivt, til drøfting og analyse når en beslutning enten har skapt konflikter eller kritiseres av én eller flere av de impliserte. Rikshospitalets komité har flere ganger gjennomgått saker som er blitt slått opp i mediene. En retrospektiv diskusjon sikrer at implisert helsepersonell kan lære av gjennomgangen, forstå hvorfor ting ble vanskelige og dermed bedre rutinene ved avdelingen. Både de prospektive og retrospektive drøftingene knyttet til konkrete pasienter kan skape økt bevissthet rundt etiske spørsmål og økt lydhørhet overfor alle aktører i kliniske beslutninger.

Drøftingene i komiteen kan gjøre partene sikrere på at saken er bredt og grundig vurdert og gjøre det lettere for klinikeren å begrunne sin (ofte på forhånd bestemte) oppfatning. Eksempel på dette er behandlingsavslutning hos håpløst syke pasienter. Dette er det temaet som hyppigst har vært brakt opp i kasusdiskusjonene på Rikshospitalet. Helsepersonell kan være uenige om behandlingsavslutning er etisk forsvarlig, og følelsesmessige bindinger til pasienten både hos helsepersonell og pårørende kan vanskeliggjøre en avslutning av en intervensjon som bare forlenger dødsprosessen (1, 2). Dersom pårørende er uenig i at en behandling avsluttes eller ikke tilbys, kan det være av nytte for dem at spørsmålet har vært drøftet i en større sammenheng utenfor avdelingen. Motsatt har også komiteene blitt koblet inn fordi pårørende har ønsket behandling stoppet når de behandlingsansvarlige har funnet dette faglig og etisk uakseptabelt.

Fra mange hold har det vært stilt kritiske spørsmål ved de prospektive kasusdrøftingene. Særlig leger har vært engstelige for at drøftingene i komiteen kunne fjerne beslutningsansvaret fra legen og føre til at legene fraskriver seg ansvaret for å «tenke etisk» når man har en etikkomité for hånden (18). Dette er en berettiget bekymring. Erfaringene med arbeidet så langt synes ikke å understøtte denne skepsisen. Vår erfaring er at de fleste klinikere som har brukt komiteene, har opplevd dette som meningsfylt og som en hjelp og støtte i vanskelige situasjoner.

På Rikshospitalet har vi noe overraskende sett at terskelen for å bruke komiteen til prospektive kasusdrøftinger har vært lavere enn til de retrospektive. Noe av forklaringen på dette kan være at de prospektive drøftingene kan oppleves som mer nyttige fordi beslutningen ikke er tatt når sakene drøftes i komiteen. En like viktig forklaring er at de retrospektive kasusdrøftingene ofte fokuserer på tilfeller i ettertid, når noe har gått galt eller når en situasjon har vært svært konfliktfylt. Leger har ingen god tradisjon for å diskutere egen usikkerhet og konfliktfylte områder åpent (19).

Utover drøftinger knyttet til enkeltpasienter utarbeider noen komiteer retningslinjer for håndtering av etisk vanskelige beslutninger. Eksempler på dette er retningslinjer knyttet til obduksjon, hjerte-lunge-redning og retningslinjer for hvordan sykehusets ansatte skal forholde seg til mediene. Arbeidet med retningslinjer kan ses på som et middel for økning av etisk bevissthet blant sykehusets ansatte. Det er derimot problematisk dersom retningslinjene ikke følges opp og de ansatte og pasientene tror at problemene er tatt hånd om. Derfor bør kanskje oppfølgingen av retningslinjene også være komiteenes anliggende?

Videre har en viktig del av arbeidet vært å arrangere åpne seminarer om konkrete etiske dilemmaer. Noen eksempler på slike seminarer er etiske problemer knyttet til obduksjonspraksis, blodtransfusjon til Jehovas vitner, barn som beinmargsdonorere, etiske og prioriteringsmessige sider ved rituell omskjæring av guttebarn, krav til kommende foreldres psykososiale forhold ved ønske om reproduksjonsteknologi, etiske problemer ved dialysebehandling, hvilke rutiner et sykehus bør ha når en pasient skades ved behandling, og sykehusets rutiner når mediene står på døren. Slike seminarer kan gjerne også springe ut fra konkrete pasienthistorier, og drøftingene kan munne ut i at sykehuset reviderer sine rutiner. En komité har fått i oppdrag fra sykehusledelsen å utarbeide en etikkdel i lederutviklingsprogrammet.

### En fremmed fugl?

Et gjennomgående trekk så langt er at komiteene er lite brukt i enkeltsituasjoner. Vår erfaring er at mange ansatte «glemmer» at komiteen finnes, opplever den som en fremmed fugl og kanskje ser på det som et nederlag at utenforstående må kontaktes. Leger har tradisjonelt tatt avgjørelser på egen hånd. Det er vår og andres erfaring at det er først når det oppstår alvorlige konflikter rundt handlingsvalg at komiteene kontaktes (5). Men i slike tilfeller kan komiteene ha en viktig funksjon (6).

Komiteene har ingen kontrolloppgave, men er tenkt både som en hjelp i den praktiske hverdagen og som et hjelpemiddel i kvalitetssikringsarbeidet i vid forstand. I det siste ligger at komiteene setter overordnede verdispørsmål på dagsorden: Sykehusets bruk av ressurser, hvor går grensene for pasientens bestemmelse, hvordan håndteres pasientinformasjon og taushetsplikt (for eksempel ved sentralbordet) ved sykehuset samt hvordan praktiseres lindrende sedering til døende. Det er også en styrking av pasientrettighetsarbeidet, fordi komiteene gir en mulighet for å løfte etiske kontroversielle spørsmål ut av en snever fagsammenheng, der pasienten tradisjonelt er overlatt en enkelt leges vurdering. På den måten kan komiteene bidra til å redusere forekomsten av klagesaker, også de som ellers ville havne i mediene.

### Nok et superråd?

Det er all grunn til å være skeptisk til innføring av enda flere komiteer som belegger arbeidsdagen med enda flere møter og enda flere papirer. Komiteenes arbeid grenser åpenbart i noen tilfeller opp imot ansvarsområdet til kvalitetsutvalgene.

For at dette arbeidet skal ha livets rett, er det viktig å evaluere og kvalitetssikre arbeidet (7, 20). I denne prosessen blir referat og rapporter fra arbeidet viktig. For å stimulere

dette arbeidet, er det godkjent et professorat II tilknyttet Senter for medisinsk etikk som skal lede fagutvikling og forskningsdelen av komitéarbeidet og også initiere forskning på hvordan komitésystemet fungerer. Forskning på de problemene som bringes til komiteene, kan være et viktig vindu mot norsk sykehusmedisin. Det er også avgjørende at komiteenes arbeid tilpasses behovet til de ansatte. Bare da vil arbeidet bli etterspurt og komiteene bli brukt.

Medlemmene av komiteen bør sikre seg en viss kompetanse i medisinsk etikk, dvs. evne til å identifisere verdier og etiske dilemmaer og å forholde seg analytisk til disse (13). Dette sikres blant annet gjennom selve komitéarbeidet, lesing av relevant litteratur og seminarer som Senter for medisinsk etikk arrangerer. Det er også viktig at det skapes en trygg ramme rundt diskusjonen i komiteen for at det skal oppleves meningsfullt og ufarlig for helsepersonell å stille sin tvil, usikkerhet og kanskje ufullkommenhet til skue. Dette stiller særlige krav til komitémedlemmenes evne til dialog og toleranse. Arbeidet stiller altså til en viss grad krav til både personlige egenskaper og interesse for etikk for medlemmene av komiteen. Men arbeidet er meningsfylt, lærerikt og spennende.

*Reidun Førde er professor i bistilling ved Senter for medisinsk etikk og medlem av Rikshospitalets kliniske etikkkomité. Eline Thorleifsson har vært koordinator for komitéarbeidet i perioden 2000–02.*

### Litteratur

- Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ* 2002; 325: 1342–5.
- Førde R, Aasland OG, Falkum E. The ethics of euthanasia. *Soc Sci Med* 1997; 45: 887–92.
- Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. *Medisinsk etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2000.
- Syse A. *Pasientrettighetsloven*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2001.
- DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, Gensler G, Danis M. What triggers requests for ethics consultations? *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl 1): 24–29.
- Casarett DJ, Daskal F, Lantos J. Experts in ethics? *Hasting Center Report* 1998; 28: 6–10.
- Kluge EH. The role and functions of hospital-based ethics committees. *Can Med Assoc* 1996; 154: 1094–5.
- Slowther A, Hope T, Ashcroft R. Clinical ethics committees: a worldwide development. *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl 1): i1.
- Manning P, Smith D. The establishment of a hospital clinical ethics committee. *Ir Med J* 2002; 95: 54–6.
- Wenger NS, Golan O, Shalev C, Glick S. Hospital ethics committees in Israel: structure, function and heterogeneity in the setting of statutory ethics committees. *J Med Ethics* 2002; 28: 177–82.
- McNeill PM. A critical analysis of Australian clinical ethics committees and the functions they serve. *Bioethics* 2001; 15: 443–60.
- Doyal L. Clinical ethics committees and the formulation of health care policy. *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl 1): i44–9.
- Ruyter KW, Bjørnsborg E, Stegane J, Vandvik IH. *Kliniske etikkomiteer i Norge*. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 1778–81.

- Senter for medisinsk etikk. *Evaluering av forsøk med kliniske etikkomiteer*. Oslo: Senter for medisinsk etikk, 1998.
- Stortingsmelding nr. 26 (1999–2000) Om verdier for den norske helsetenesta.
- Hendrich J. Legal aspects of clinical ethics committees. *J Clin Ethics* 2001; 27 (suppl 1): i50–3.
- McGee G, Caplan AL, Spanogle JP, Asch DA. A national study of ethics committees. *Am J Bioeth* 2001; 1: 60–4.
- Siegler M, Singer P. Clinical ethics consultation: Godsend or «God squad»? *Am J Med* 1988; 85: 759–60.
- Akre V, Falkum E, Hoftvedt BO, Aasland OG. The communication atmosphere between physician colleagues: A Norwegian study. *Soc Sci Med* 1997; 44: 519–26.
- Slowther AM, Hope T. Clinical ethics committees. *BMJ* 2000; 321: 649–50.

