

# Hva gjør de kliniske etikkomiteene?

## Sammendrag

**Bakgrunn.** Komiteer for klinisk etikk er nå opprettet ved nesten alle norske helseforetak, for å øke de ansattes kompetanse og drive veiledning i etiske spørsmål. For å undersøke komiteenes funksjon og kvaliteten på komitéarbeidet ble det startet et nasjonalt kvalitetssikringsprosjekt i 2004.

**Metode.** Spørreskjema ble sendt til alle komiteene. Vi var interessert i opplysninger om bl.a. sammensetning, rammebetingelser, kompetanse, arbeidsoppgaver og arbeidsrutiner. 21 av 28 spørreskjemaer (75 %) ble besvart.

**Resultater.** Komiteene er tverrfaglige og møtes i gjennomsnitt ni ganger årlig. Kompetanse er bygd opp gjennom sammensetningen og intern kompetanseutvikling. Kun tre komitéledere (14 %) er frikjøpt, ti komiteer (48 %) har ikke eget budsjett. Komiteene har brukt mest tid på etableringsprosessen og på undervisning for de ansatte, drøftinger av konkrete og mer generelle etiske spørsmål og arbeid med retningslinjer. De viktigste temaene er unnlattelse og avslutning av behandling, kommunikasjon, pasientautonomi, tvang og kliniske prioriteringer. I 16 komiteer er det en fast prosedyre for drøfting. Referat ble ført fra omtrent halvparten av drøftingene av pasientkasus. Det er gjennomført relativt lite systematisk oppfølging av arbeidet med slike drøftinger.

**Fortolkning.** Komiteene har på kort tid bygd opp kompetanse og har nådd ut til over 2 000 sykehusansatte, hovedsakelig gjennom undervisning. De bidrar trolig allerede til å kvalitetssikre etiske beslutninger, men ønsker flere henvendelser fra klinikere. Nødvendige rammebetingelser, profilering og arbeidsrutiner er viktige utfordringer.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på [www.tidsskriftet.no](http://www.tidsskriftet.no)

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

### Reidar Pedersen

[reidar.pedersen@medisin.uio.no](mailto:reidar.pedersen@medisin.uio.no)  
Seksjon for medisinsk etikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1130 Blindern  
0318 Oslo

### Reidun Førde

Seksjon for medisinsk etikk  
Universitetet i Oslo  
og  
Legeforeningens forskningsinstitutt

For å høyne kompetansen i medisinsk etikk blant helsepersonell, slik at de bedre blir i stand til å identifisere, analysere og om mulig løse etiske problemer, er det opprettet kliniske etikkomiteer ved norske helseforetak. Komiteene er ikke klageinstans og har ingen sanksjonsmyndighet. Det er nå etablert 31 komiteer i Norge (august 2005). Slike komiteer er blitt etablert i flere land i Europa siden 1990-årene (1–4). Det er imidlertid flest i Nord-Amerika, hvor etableringen startet allerede i 1970-årene (5, 6). I Norge startet opprettelsen for omtrent ti år siden, først som et prøveprosjekt ved tre sykehus (7), deretter ble det komiteer ved flere norske sentral- og regionsykehus (8). I styringsdokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene i 2003 ble det slått fast at alle foretak skulle ha en etikkomité innen utgangen av 2004. Dette har ført til at mange nye komiteer er blitt etablert de siste årene. I fire helseforetak er det ikke etablert noen komité (tre i Helse Midt-Norge og ett i Helse Sør).

For at komiteene skal gjøre en best mulig jobb for helsetjenesten, er det viktig med oppfølging og kvalitetssikring av komitéarbeidet. Seksjon for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, har fått ansvaret for nasjonal koordinering og fagutvikling. I denne artikkelen presenteres resultater fra den første systematiske studien av arbeidet i kliniske etikkomiteer i Norge.

## Metode

I juni 2004 ble det sendt ut en invitasjon til komiteene om å delta i et nasjonalt kvalitetssikringsprosjekt. Prosjektet består av et spørreskjema til alle komiteene, gruppeintervju med et utvalg av komiteene og intervju med klinikere som har lagt frem et klinisk etisk problem i en komité. I denne artikkelen presenteres resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen.

Skjemaet inneholdt spørsmål om oppnevning og sammensetning av komiteen, og om rammebetingelser, kompetanse, arbeidsoppgaver og arbeidsrutiner. Det ble utviklet etter gjennomgang av nasjonale undersøkelser av kliniske etikkomiteer i andre land (3, 6, 9), erfaringer etter en upublisert spørreskjemaundersøkelse av komiteene i Norge i 2003 og foreløpige analyser av gruppeintervjuene med komiteene, som ble gjennomført i perioden august til oktober 2004.

Spørreskjemaene ble i november 2004 sendt til leder eller sekretariat i de 28 komiteene som da var etablert. Fordi det ble antatt at deler av spørreskjemaet måtte følges opp senere og at spørsmålene ikke var spesielt sensitive, var undersøkelsen ikke anonym. Det ble foretatt tre purringer før innsamlingen ble avsluttet i februar 2005.

## Resultater

21 av 28 spørreskjemaer (75 %) ble besvart.

### Oppnevning og sammensetning

For 18 av de 21 komiteene er det sykehusledelsen som har tatt initiativ til opprettelse, eventuelt i samarbeid med interesserte klinikere. Ledelsen oppnevner nye medlemmer i 17 av 19 komiteer. 12 av 19 komiteer foreslår selv nye medlemmer, eventuelt i samarbeid med andre deler av organisasjonen. 14 av komiteene er etablert etter 1.1. 2002.

Komiteene har i gjennomsnitt ni medlemmer (7–12 medlemmer). Det er gjennomsnittlig tre leger og to sykepleiere i hver komité. Andre medlemmer er sykehusprest, annet helsepersonell (sosionom, psykolog, fysioterapeut, vernepleier, ergoterapeut, hjelpepleier), representant for ledelsen, jurist og eksterne medlemmer (fagetiker, lekmann, pasientrepresentant og lege fra primærhelsetjenesten) (tab 1).

## ! Hovedbudskap

- Kliniske etikkomiteer er nå etablert ved nesten samtlige norske helseforetak
- Komiteene øker de sykehusansattes kompetanse i klinisk etikk gjennom veiledning, kurs og retningslinjer
- Komiteenes rammebetingelser, profilering og arbeidsrutiner bør videreutvikles

**Tabell 1** Sammensetning av kliniske etikkomiteer (n = 21)

Lege	21
Sykepleier	20
Sykehusprest	21
Annet helsepersonell	17
Ledelse/administrasjon	9
Jurist	5
Eksternt medlem	14

I 13 av komiteene er lederen lege. Av de øvrige har fire sykehusprest som leder, i tre er lederen sykepleier og i én fysioterapeut.

### Rammebetingelser

Komiteene møtes i gjennomsnitt ni ganger (3–15 ganger) per år. Varigheten på møtene er gjennomsnittlig to timer (1–3,5 t). Ni av komiteene har mulighet for å gjennomføre drøftinger av «hastesaker» utenom fast avtalte møter, mens resten ikke har vurdert dette ennå. På spørsmål om fremmøtet blant medlemmene er tilfredsstillende svarte 11 ja og ti både - og.

Tre svarte at lederen er frikjøpt 0,5–1 dag/uke. 17 av komiteene har sekretær, men bare fire av disse er frikjøpt (1–1,5 dag/uke). Lederen bruker i gjennomsnitt ti timer (3–30 t) til komitéarbeidet per måned, sekretæren bruker 13 timer (1–30 t) og øvrige medlemmer fire timer (1–8 t) i snitt per måned.

Ti av komiteene har ikke eget budsjett. Av dem som har, er størrelsen i gjennomsnitt 72 000 kroner (kr 30 000–150 000). Seks av 20 komiteer angav at de har fått tilstrekkelig ressurser til å utføre sine arbeidsoppgaver, ti svarer både - og og fire nei. Seks av 18 svarer at komiteen er godt kjent i foretaket.

### Etikkompetanse

Komiteenes etikkompetanse er bygd opp gjennom sammensetningen og gjennom intern kompetanseutvikling. Omtrent halvparten av komiteene oppgav at noen av komitémedlemmene har studert etikk ved høyskoler eller universitet. Seks av 21 komiteer har fagetiker som medlem. Alle komiteene har sykehusprest (studier i etikk i utdanningen). Alle komiteene har deltatt på kurs og seminar i regi av Seksjon for medisinsk etikk. Flere av komitémedlemmene har dessuten erfaring fra liknende type arbeid fra andre råd og utvalg, og en del komitémedlemmer har deltatt på relevante kurs i regi av profesjonsforeninger, for eksempel Legeforeningen. I tillegg benytter komiteene som regel en del av møtetiden i etableringsfasen til kompetanseheving gjennom drøfting av øvelseskasus og mer generelle temaer. Fire komiteer har utviklet interne opplæringsopplegg for nye medlemmer, for eksempel i samarbeid med høyskole.

**Tabell 2** Almennelige temaer for drøftinger og eksempler

Tema	Eksempel
Unnlatelse og avslutning av behandling	Hjerte-lunge-redning minus for barn
Kommunikasjon og konfidensialitet	Sensitiv informasjon til pårørende etter dødsfall
Pasientautonomi	Vurdering av samtykkekompetanse og omfanget av pasientautonomi til psykotisk pasient
Kliniske prioriteringer	Omskjæring av guttebarn
Bruk av tvang	Tvangsmedisinering med sonde til dement

### Arbeidsoppgaver

Komiteene har brukt mest tid på etableringsprosessen (konstituering, intern kompetanseheving og informasjonsarbeid), organisering av etikkseminar for de ansatte, drøftinger av konkrete kasus (etiske spørsmål relatert til enkeltpasienter) og mer generelle spørsmål og arbeid med retningslinjer for etisk vanskelige områder.

Komiteene som ble etablert før 2003 har gjennomsnittlig hatt tre konkrete kasus (0–8 kasus) til drøfting de siste to år. Totalt hadde de 21 komiteene hatt 46 konkrete kasus de siste to år. I denne type saker tar det som hovedregel 2–8 uker før saken er avsluttet fra komiteens side. To tredeler av sakene har vært drøftet i etterkant av en avgjørelse, en tredel har vært drøftet i forkant av eventuell beslutning. Hvem har brakt pasientkasus til komiteen? Klinikere utenfor komiteen har henvendt seg til 11 komiteer, pasienter eller pårørende har henvendt seg til én og ledelsen har henvendt seg til to. I tillegg har medlemmene selv brakt slike saker inn til ni komiteer.

De fleste av komiteene har de siste to årene drøftet mer generelle etiske spørsmål som ikke er knyttet til noen enkelt pasient, enten etter henvendelse utenfra eller på eget initiativ. Henvendelsene utenfra er kommet fra klinikere og ledelse.

De fleste av drøftingene dreide seg om unnlatelse og avslutning av behandling, og om kommunikasjon, pasientautonomi, kliniske prioriteringer og bruk av tvang (tab 2). Prioriteringss spørsmål var oftest gjenstand for drøfting etter initiativ fra komitémedlemmer.

De 11 komiteene som ble etablert før 2003, hadde arrangert i gjennomsnitt tre seminarer (1–5 seminarer) eller kurs de siste to år, bl.a. på bakgrunn av drøftinger av konkrete kasus eller drøftinger av mer generelle etiske spørsmål. Totalt hadde de 21 komiteene arrangert 35 seminarer og kurs de siste to år, med godt over 2 000 deltakere til sammen.

11 av komiteene har vært involvert i utviklingen av retningslinjer. Fire komiteer har selv utarbeidet til sammen fem retningslinjer (om «HLR minus», avslutning av livsforlengende behandling og tvangsbehandling i somatikken), tre komiteer har medvirket og åtte har fungert som høringsinstans eller har hatt andre roller i retnings-

linjearbeid. Enkelte av retningslinjene er publisert på den nasjonale hjemmesiden for kliniske etikkomiteer (10), de øvrige er publisert internt i foretaket.

15 av komiteene angav at den oppgaven de ønsket mer av, var drøftinger av konkrete kasus. Ellers nevnes også mer kontakt med klinikken, prinsipielle etiske problemstillinger i sykehuset og kurs og seminarer.

### Rutiner og evaluering

Alle komiteene skriver årsrapport og referat fra møtene. Fem av 20 oppgav at de har skriftlige rutiner for saksbehandling.

Ved drøftinger har de aller fleste komiteene (16 av 19) en fast prosedyre som de følger i større eller mindre grad. Prosedyren som nesten alle følger, består av fem trinn: Beskrivelse av situasjon og fakta og identifikasjon av det etiske problem, identifikasjon av berørte parter, identifikasjon av verdier, juridiske føringer, prinsipper og dyder som står på spill, beskrivelse av handlingsalternativer og drøfting av relevante hensyn og mulige løsninger (11). Én komité bruker en kasuistisk tilnærming.

Det ble ført referat fra omtrent halvparten av drøftingene av konkrete kasus. Av de 16 komiteene som hadde drøftet mer generelle etiske spørsmål, svarte ti at de alltid skrev referat fra denne typen drøftinger. Ni av 19 komiteer oppgav at de har gjennomført evaluering eller annen oppfølging etter at en sak har vært drøftet. Dette er hovedsakelig uformelle evalueringssamtaler, men det er også noen eksempler på mer systematiske tilnærminger, for eksempel en gjennomgang av alle konkrete kasus drøftet i en komité (12). Fire av 35 seminarer og kurs var skriftlig evaluert.

### Diskusjon

Kliniske etikkomiteer er nå etablert ved nesten alle norske helseforetak. De fleste er etablert de siste årene, noen få har rundt ti års erfaring. Det er viktig å finne ut om arbeidet har rimelige rammebetingelser og i hvilken grad det kan forbedres.

Denne undersøkelsen tyder på at komiteene tar opprustning av egen etikkompetanse alvorlig – gjennom deltakelse på seminarer og kurs og intern skoling – og at de har nådd over 2 000 ansatte i helsetjenesten bare de siste to årene gjennom seminarer og kurs. I tillegg har komiteene

bidratt til å sette viktige etiske spørsmål på dagsordenen i helseforetakene (for eksempel kliniske prioriteringer). De har også drevet med veiledning av de ansatte gjennom drøftinger av konkrete kasus og mer generelle etiske spørsmål og gjennom utvikling av retningslinjer. Det er grunn til å tro at arbeidet allerede bidrar til å heve den etiske bevisstheten i sykehusene. Det er hovedsakelig de ansatte, og til en viss grad ledelsen, som har henvendt seg til komiteene.

En komité har publisert en systematisk gjennomgang av sine drøftinger (12). Denne viste at etiske problemer som ble brakt inn for komiteene, ofte var sammenvevd med kommunikasjons- og informasjonsproblemer og synliggjorde konkrete områder for forbedring. Komitéarbeidet kan gi verdifull innsikt og rom for refleksjon i en hektisk og kompleks sykehushverdag og bidra til å kvalitetssikre og forbedre etiske beslutninger.

#### *Forbedring av rutiner og systematisk nødvendig*

Undersøkelsen tyder på at skriftlige rutiner for saksbehandling, dokumentasjon fra drøftinger og formell evaluering ikke er godt nok utviklet. Noe av dette kan trolig forklares ved at mange av komiteene er relativt ferske. Gode rutiner, dokumentasjon, evaluering og systematiske tilnærminger til drøftingene basert på empiri og teori er uansett en viktig utfordring.

#### *Forankring og rammebetingelser*

I forsøksprosjektet i 1990-årene var det en forutsetning at sykehusene måtte gi en forpliktende tilslutning, også økonomisk, til prosjektet, bl.a. ved at komiteene skulle ha sekretær i inntil 50 % stilling og mulighet til å fristille lederen i minst 20 % stilling (7). Vår undersøkelse viser at mange av komiteene ikke har skjermet tid til komitéarbeidet eller eget budsjett. Et mindretall av komiteene svarte at ledelsen gav dem nok ressurser, og flere kommenterte at de har bedt om skjermet tid eller eget budsjett uten resultat. Flere oppgav at tid til arbeidet og fremmøtet blant medlemmene ikke var tilfredsstillende.

Institusjonalisering av etikken krever en forpliktelse fra institusjonene og nødvendige rammebetingelser. I dagens sykehushvesen er det etter vårt syn helt urealistisk å tro at systematisk etikkarbeid prioriteres dersom ledelsen ikke gir rom og tid og tydelige signaler om at de ser dette arbeidet som viktig.

#### *Ønsker flere henvendelser fra klinikere*

Helsearbeidere foretar mange vanskelige verdivalg, og det er behov for gode strukturer som kan veilede de ansatte ved moralske dilemmaer og stress (13). Et av våre viktigste funn er at mange komiteer er blitt relativt lite brukt. De ønsker flere hen-

vendelser fra klinikere og vil gjerne bidra mer i drøftingen av etiske problemer som disse møter i arbeidet. Internasjonale studier viser det samme – kliniske etikkomiteer blir relativt lite brukt av leger, til tross for at de legene som har fått veiledning, er godt fornøyd (14). Spørreundersøkelsen gir ikke grunnlag for å si hva som må til for at komiteene skal få flere henvendelser. Ut fra andre studier kan man komme med noen viktige momenter. For at et etisk problem skal kunne drøftes på en god måte, må man først og fremst erkjenne at man står overfor et problem med flere mulige løsninger (11). Dette krever både oppmerksomhet og tid til å stoppe opp. Videre er det vesentlig at det settes av tid til å drøfte problemet. Tid er et knapphetsgode for legene i sykehushverdagen (15). Et annet mulig hinder for bruk av komiteene er at den medisinske kulturen ofte er lukket for utenforstående og svært følsom for kritikk (16, 17). Det må trolig en kulturendring til blant leger for å se på meningsbrytning som akseptabelt og kan-skje også stimulerende og utviklende. En alternativ forklaring på manglende henvendelser til komiteene kan være skepsis mot komitéstrukturen, som kan oppfattes som byråkratiserende.

For at komiteene skal få flere henvendelser, må de trolig gjøres bedre kjent og være tilstrekkelig tilgjengelige. I tillegg bør det undersøkes om komiteene er tilpasset de ansattes behov for veiledning i etikk. De andre delene av det nasjonale kvalitetssikringsarbeidet (gruppeintervju med komiteene og intervju med klinikere som har henvendt seg til komiteene) vil gi noen svar på hvordan komitéarbeidet vurderes av klinikere og av komiteene selv. I tillegg bør andres vurderinger undersøkes, f.eks. pasienter, pårørende, andre klinikere og ledelsen. Å forbedre og kvalitetssikre dette arbeidet er ikke mindre viktig enn annen kvalitetssikring i helsevesenet. Her har vi store utfordringer i tiden som kommer.

*Manuskriptet ble godkjent 24.8. 2005.*

*Vi takker informasjonskonsulent Isabelle Budin Ljosne for hjelp til datainnsamling. Det nasjonale koordinerings- og fagutviklingsarbeidet for kliniske etikkomiteer ved Seksjon for medisinsk etikk er finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet.*

#### Litteratur

1. Slowther A, Johnston C, Goodall J et al. Development of clinical ethics committees. *BMJ* 2004; 328: 950–2.
2. Meulenbergs T, Vermeylen J, Schotsmans PT. The current state of clinical ethics and healthcare ethics committees in Belgium. *J Med Ethics* 2005; 31: 318–21.
3. Vollmann J, Burchardi N, Weidtmann A. Health care ethics committees in German university clinics. A survey of all medical directors and directors of nursing. *Dtsch Med Wochenschr* 2004; 129: 1237–42.
4. Lebeer G, red. *Ethical function in hospital ethics committees*. Amsterdam: IOS Press, 2002.

5. Rosner F. Hospital medical ethics committees: a review of their development. *JAMA* 1985; 253: 2693–7.
6. McGee G, Spanogle JP, Caplan AL et al. Successes and failures of hospital ethics committees: a national survey of ethics committee chairs. *Camb Q Healthc Ethics* 2002; 11: 87–93.
7. Ruyter KW, Bjørnsborg E, Stegane J et al. Kliniske etikkomiteer utprøves i Norge. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 1178–81.
8. Førde R, Thorleifsson E. Klinisk etikkomite ved sykehus – et nyttig forum eller fremmed fugl? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 2603–5.
9. Backlar P, McFarland BH. Ethics committees in state mental hospitals: a national survey. *Hosp Community Psychiatry* 1994; 45: 576–80.
10. Nasjonal hjemmeside for kliniske etikk-komiteer. Retningslinjer og veiledere. <http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/retningslinjer/>
11. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. *Medisinsk etikk*. Oslo: Gyldendal, 2000.
12. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J Med Ethics* 2005; 31: 73–7.
13. Kalvemark S, Hoglund AT, Hansson MG et al. Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med* 2004; 58: 1075–84.
14. McClung JA, Russel S, Kamer MD et al. Evaluation of a medical ethics consultation service: opinions of patients and health care providers. *Am J Med* 1996; 100: 456–60.
15. Falkum E, Gjerberg E, Hofoss D et al. Tidspress blant norske leger. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 954–9.
16. Aasland OG, Førde R. Impact of feeling responsible for adverse events on doctors' personal and professional lives: the importance of being open to criticism from colleagues. *Qual Saf Health Care* 2005; 14: 13–7.
17. Akre V, Falkum E, Hoftvedt BO et al. The communication atmosphere between physician colleagues: competitive perfectionism or supportive dialogue? A Norwegian study. *Soc Sci Med* 1997; 44: 519–26.