

Statusartikel

Ugeskr Læger 2023;185:V03230149

Klinisk etiske komitéer

Raben Rosenberg¹ & Jeanette Bresson Ladegaard Knox²

1) PCK Psykoterapeutisk Klinik, København, 2) Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Ugeskr Læger 2023;185:V03230149

Klinisk Etisk Komité (KEK) er et tværfagligt udvalg på et hospital, der har til opgave at analysere etisk udfordrende situationer og belastende valg i forbindelse med patienters diagnose, behandling og prognose [1-3]. Faglig viden er nødvendig, men ikke tilstrækkelig. I denne artikel præsenterer vi de internationale og nationale forhold for KEKs opståen, formålet for KEK, sammensætningen og arbejdsmetode samt mulighederne for at styrke klinisk etik i fremtiden. KEK er ikke et nyt kontrolsystem i sundhedsvæsenet, men et forum til etisk refleksion, der sikrer, at klinisk etik ikke kun afspejler personlige præferencer eller følelser, men er rationelt begrundet.

HOVEDBUDSKABER

- Internationalt set har klinisk etiske komitéer styrket det kliniske etiske arbejde gennem de seneste 40 år.
- Der er udarbejdet procedurer og retningslinjer til vurdering af klinisk etiske forhold på en systematisk og valid måde.
- Der er påtrængende behov for at styrke KEK i Danmark, der kan sikre italesættelse af klinisk etik med udgangspunkt i patientbehandlingen. En klar organisering vil kunne styrke dette arbejde.

BIOETIK EFTER 2. VERDENSKRIG

Lægeløftet har en lang historie, men etik i sundhedsvidenskab er kommet i fokus efter 2. verdenskrig med radikalt nye behandlingsmuligheder som f.eks. in vitro-fertilisering, organtransplantation, livsforlængende behandling hos alvorligt syge og meget gamle mennesker, sygdomsrisiko vurderet ud det humane genom og big data-tidsalderen med enorme mængder af sundhedsdata. Den generelle samfundsudvikling har skærpet synet på individets rettigheder, hvor FN allerede i 1948 vedtog Verdenserklæringen om menneskerettighederne. Mange faglige organisationer har siden udarbejdet etiske deklARATIONER.

Denne udvikling har også afspejlet sig i nationale lovgivninger. I 1987 vedtog Folketinget lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg. Efter Helsinki-deklARATIONEN for biomedicinsk forskning, der involverer mennesker, i 1964, er der i Danmark indført særlig lovgivning om medicinsk forskning (lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter).

KLINISK ETISKE KOMITÉER

I USA opstod der klinisk etiske komitéer i relation til sager som selektion af dialysepatienter, afslutning af respiratorbehandling og behandling af inhabile [1]. Siden 1992 har et hospital kun kunnet blive akkrediteret, hvis det har oprettet en instans til varetagelse af etiske spørgsmål. Der er opstået KEK i de fleste vestlige lande [4].

Nogle lande, f.eks. Norge, Belgien og Kroatien, kræver ved lov, at hospitalerne har en KEK.

Der findes i Danmark ikke tilsvarende lovgivning om klinisk etik. De første komitéer blev oprettet i 2003-2004 [5]. I 2006 fremførte Dansk Sygeplejeråd og Lægeforeningen forgæves forslag om etablering af KEK som en forsøgsordning i de fem regioner. Flere lokale KEK'er opstod i årene efter, og i 2012 blev Dansk Selskab for Klinik Etik skabt som et selskab til fremme arbejdet.

KLINISK ETISK KOMITÉ'S OPGAVER

Kliniske beslutninger hviler på både faglig viden og juridiske og etiske forhold. Mens faglige og juridiske forhold kan begrundes ud fra lærebøger og videnskabelig litteratur eller lovgivning, skal klinisk etiske forhold i patientbehandlingen beskrives og analyseres på en anden måde med fokus på de etiske dilemmaer, der er typiske i det daglige kliniske arbejde. Det tilbyder KEK gennem forskellige tiltag. I flere lande arbejder en KEK med tre forhold: etisk konsultation, uddannelse og retningslinjer [5, 6].

Etiske konsultationer

Den vigtigste arbejdsmetode er den etiske konsultation med en systematisk analyse af et konkret behandlingsforløb for en patient. Ved at afklare værdimæssige aspekter kan man nå frem til konsensus i udvalget med konkrete vejledende anbefalinger i den konkrete sag. De etiske konsultationer er således en bottom-up, en slags etisk stuegang, hvor de etiske lag belyses og begrundes [7]. Etiske konsultationer er dermed ikke et sted for klager eller personsager.

Der er i Skandinavien udviklet flere analysemodeller til strukturering af den etiske konsultation. 4C-modellen er dansk og har navn efter de fire hovedområder af etiske analyselag [8]. *Context* præciserer problemfeltet, *concerns* står for hensyn, værdier og principper i beslutningsprocessen, *consequences* er følgerne af forskellige handlinger i den kliniske situation, og *conflicts* er de etiske dilemmaer, dvs. de værdimæssige konflikter. **Figur 1** viser en forenklet anvendelse af modellen i en neonatal case [9].

FIGUR 1 4C-model anvendt ved for tidligt født pige.

Context Pige, født 29 uger, 930 g CPAP, NEC, IVH4 Prognostisk usikkerhed 10-15% overlevelseschance Ressourcestærke forældre, søn seks år	Consequences Langstrakt, lidelsesfuldt behandlingsforløb Samlet gavn i forhold til skade er usikker Tvivl om pigens fremtidige livskvalitet Tvivl om ægteskab/familie kan holde til belastningen
Concerns Grænsedragning vedr. behandlingsniveau Indstilling af behandling Barnets livskvalitet og grad af autonomi i fremtiden Barnets bedste interesse	Conflicts Konflikt mellem overlevelse og livskvalitet Værdikonflikt mellem mor og far Konflikt mellem håb og håbløshed

CPAP = continous positive airway pressure; IVH4 = intravenstikulær hæmoragi grad 4; NEC = nekrotiserende enterokolitis.

En tilsvarende model (**Figur 2**), som er udviklet i Norge, er Systematisk Modell for Etisk refleksjon (SME-

modellen) [10]. Modellen beskriver faktuelle forhold og fokuserer på etiske dilemmaer. Ud fra modellens struktur kan man vha. KKK identificere og analysere relevante værdier og principper, f.eks. de kendte amerikanske: *autonomi, gør ikke skade, gør gavn og retfærdighed* eller de mindre kendte europæiske principper: *integritet, sårbarhed og værdighed*. Vores lærebøger anbefaler typisk den behandling, der har de bedste konsekvenser for det største antal patienter. Det er en utilitaristisk (konsekvensetisk, nyttemoralsk) tankegang, som kan modstilles af pligtetikken og dydsetikken. Pligtetikken (deontologien) hævder, at det er et uomgængeligt krav at handle ud fra almenlydige forpligtelser, som ikke afhænger af konsekvenserne. Dydsetik vurderer, hvilke karakteregenskaber der fremmer f.eks. den gode læge. Etiske dilemmaer opstår ved forskellig vægtning af værdier, der tilmed kan være uforenelige [11, 12]. Konsultationen hjælper til med på en rationel måde at udfolde det etiske komplekse i den fremlagte sag og kan give forslag til handlealternativer.

FIGUR 2 Systematisk Modell for Etisk refleksjon-modellen (modificeret): forslag til emner i den etiske analyse.

Hvad er den etiske udfordring og det etiske dilemma?

- Præciser
- Hvem har defineret dilemmaet for handling?
- Hvad er argumenter for og imod?

Hvad er fakta i sagen?

- Patientens sygdomsforløb og tilstand
- Sundhedsfaglige forhold om behandlingen (diagnose, effekt, forløb, prognose mv.)
- Hvem er de berørte parter og hvad er deres opfattelse?
 - Patient
 - Pårørende
 - Sundhedsfagligt personale

Hvilke værdier og juridiske forhold er vigtige?

- Autonomi
- Gøre gavn
- Ikke skade
- Udøve retfærdighed
- Integritet
- Sårbarhed
- Værdighed
- Faglighed
- Lovgivning og retningslinjer
- Præciser værdikonflikter

Hvilke handlingsalternativer foreligger?

- Præcisere muligheder med argumenter for og imod
- Præcisere konsekvenser for involverede parter på kort og lang sigt

Hvad er den etiske analyses bedste svar på, hvad der bør gøres?

Generelle etiske refleksioner

I KEKs arbejde kan der også indgå etiske refleksioner af generel karakter [6]. Der findes sjældent i dag i sygehusvæsenet et forum, der kan italesætte og problematisere de mange nye etiske udfordringer, der er forbundet med nye fremskridt inden for klinisk arbejde eller opstår i det tværfaglige personales arbejde. Det er et stigende behov herfor.

Et eksempel er en voksende bekymring for en stigende grad af udbrændthed hos det sundhedsprofessionelle personale, dvs. en tilstand af følelsesmæssig, mental og/eller fysisk udmattelse som følge af udfordrende arbejdssituationer over længere tid med overskridelse af ens etiske værdier [13]. En sådan overbelastning af

sundhedspersoner, som opstod under COVID-19-pandemien, har fået global opmærksomhed, fordi det har etiske konsekvenser for den enkelte og kan forringe patientomsorgen og påvirke behandlingskvaliteten [14].

Uddannelse

I den internationale litteratur anføres som en vigtig opgave for KEK at tilbyde uddannelse inden for både det filosofiske grundlag for etik, herunder deskriptiv og normativ etik samt metaetik, hvor sidstnævnte adresser etikens erkendelsesteoretiske og ontologiske grundlag [11]. Ud over redegørelse for filosofiske og juridiske forhold inden for medicinsk etik bør KEK også uddanne i, hvorledes den etiske konsultation skal udføres, f.eks. gerne med brug af modeller som 4C-, SME-modellen eller andre, så man lærer en systematik til etiske analyser, svarende til den systematik, der kendetegner den faglige tilgang til patienter i daglig klinisk arbejde. Dansk Selskab for Klinisk Etik har udarbejdet et kort uddannelsesforløb, der gør deltagerne bekendt med centrale moralfilosofiske positioner og fundamentale etiske principper i klinisk etik. Uddannelse kan også foregå gennem symposier, seminar, temadage og journal clubs.

Påvirkning af retningslinjer

Den internationale litteratur peger yderligere på, at KEK bør inddrages i udarbejdelse af lokale retningslinjer og vejledninger eller på anden måde, der bidrager at integrere klinisk etik i daglig klinisk virksomhed [6]. Erfaringer fra Danmark peger på, at det er en særlig opgave at få KEK tæt integreret i det kliniske arbejde, så det er naturligt for sundhedspersonelle at henvende sig med konkrete sager.

KLINISK ETISK KOMITÉ'S SAMMENSÆTNING

Det ligger implicit i opgaverne for KEK, at KEK skal være sammensat på en måde, så analyser og begrundelser har rimelig validitet og ikke kun er udtryk for enkeltpersoners egne opfattelser. Internationalt set består mange KEK typisk af en bredt sammensat gruppe med forskellig faglig baggrund og med deltagelse af lægfolk, som både kan være neutrale, patienter og pårørende.

Det anføres i mange retningslinjer, at der bør være medlemmer med ekspertise inden for bioetik, således at den etiske konsultation kan ske med tilstrækkelig teoretisk viden om etik for at undgå, at den etiske konsultation mister sit centrale fokus, og problemer løses rent fagligt eller juridisk [15, 16]. Det kan ikke opstilles specifikke krav til etisk ekspertise, men det ligger implicit i opgaven som medlem af en KEK, at man har tilstrækkelig interesse og åbenhed over for at belyse den konkrete sags etiske forhold, og at man dermed har relevant grundlæggende etisk viden om principper, teori og argumentation. En KEK skal således klæde medlemmerne og andre interesserede på med færdigheder i etisk refleksion og hermed kvalitetssikre komitéarbejdet [6, 15]. Det er vigtigt, da der i præ- og postgraduate uddannelser kun er begrænset uddannelse i etisk refleksion.

Der bør i komitéen være en klar fordeling af ledelsesansvar og procedurer for møders varighed og hyppighed samt afrapportering på en hensigtsmæssig måde, således at KEKs arbejde distribueres relevant og dermed kan få indflydelse i både dagligt arbejde og mere bredt i organisationen.

Emner for KEKs arbejde spænder vidt og kan inddrage patienter over hele livsforløbet fra de tidligt fødte til ældre i afslutning af livet. Typiske temaer er forholdet mellem behandlings gavnlig eller skadelige effekter, herunder livsforlængende behandling hos kronisk svært syge eller mennesker i terminal sygdomsfasen. I psykiatrien er fokus ofte forskellige former for tvangsbehandling af mennesker med psykiske sygdomme [17], eller mennesker, som er svært selvskadende eller har kroniske selvmordstanker.

EFFEKT AF KLINISK ETISK KOMITÉ

Trods international konsensus om KEKs vigtighed er der også rejst kritiske anmærkninger, herunder, at det skal dokumenteres, at arbejdet i KEK er værdifuldt for både behandlere og patienter [18]. Der er i litteraturen en vis dokumentation for, at KEK er med til at italesætte de mange og væsentlige værdimæssige aspekter i moderne sundhedsvidenskab med dens eksplosive vækst i viden og muligheder [19, 20]. Der peges her på, at KEK er en organisatorisk struktur, der gennem etiske konsultationer, uddannelse, etisk refleksion, formidling og afklaring af retningslinjer har en vigtig rolle for både patienter, behandlere og ledere af organisationer i sundhedsvæsenet [21, 22].

Der er også udført empiriske studier til belysning af effekten af de klinisk etiske konsultationer [19, 23]. Der er ikke en standardiseret måde at gøre dette på [21], hvad der gør tolkning af studierne vanskeligt. *Crico et al* [24] har ud fra 29 studier fundet, at 33% havde brugertilfredshed som effektmål, og i hele 94% af besvarelserne blev der angivet positiv effekt. En oplevelse af nedsat moralsk belastning hos sundhedspersonalet blev også hyppigt angivet. Behovet for yderligere forskning er evident.

DISKUSSION OG KONKLUSION

Internationalt set er der sket en styrkelse af det kliniske etiske arbejde i KEK gennem de seneste 40 år. I Danmark er der ti KEK med Dansk Selskab for Klinisk Etik som interesseorganisation. Arbejdet i danske KEK'er, der sker uden formel fælles organisation, står i kontrast til forskningens pendant, nemlig de regionale videnskabsetiske komitéer og den nationale videnskabsetiske komité, der er en uafhængig myndighed under Sundhedsministeriet. Det videnskabsetiske arbejde er præcist defineret, og hele området er lovreguleret.

På baggrund af den internationale udvikling inden for klinisk etik er det derfor nødvendigt at videreudvikle KEK'erne og ændre dem fra ad hoc-grupper, der helt er afhængige af enkeltpersoners engagement og vilje til måske at bruge deres fritid, til en struktur med en organisatorisk tilknytning [5], der kan sikre italesættelse af klinisk etik med udgangspunkt i patientbehandlingen. KEKs primære kompetence er vejledende analyser af etiske problemer. Det er sundsprofessionelle, der træffer konkrete afgørelser, og KEK skal ikke et være nyt kontrolsystem. KEK skal være garant for, at klinisk etik kommer i fokus i patientbehandlingen.

Korrespondance *Raben Rosenberg*. E-mail: Raben.rosenberg@regionh.dk

Antaget 25. april 2023

Publiceret på ugeskriftet.dk 12. juni 2023

Interessekonflikter ingen. Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på ugeskriftet.dk

Artikelreference Ugeskr Læger 2023;185:V03230149

SUMMARY

Clinical ethics committees

Raben Rosenberg & Jeanette Bresson Ladegaard Knox

Ugeskr Læger 2023;185:V03230149

This review describes the clinical ethics committees in Denmark. The clinical ethics committee is an interdisciplinary committee at a hospital intended to analyse ethically challenging situations and burdensome choices in patient care. The work in Danish KEKs takes place without formal organisation, in contrast to several other countries, where clinical ethics is regulated by law as research ethics is in Denmark.

REFERENCER

1. Aulisio MP. Why did hospital ethics committees emerge in the US? *AMA J Ethics*. 2016;18(5):546-53.
2. Aulisio MP, Arnold RM. Role of the ethics committee: helping to address value conflicts or uncertainties. *Chest*. 2008;134(2):417-24.
3. McLean SA. What and who are clinical ethics committees for? *J Med Ethics*. 2007;33(9):497-500.
4. Førde R, Pedersen R. Clinical ethics committees in Norway: what do they do, and does it make a difference? *Camb Q Healthc Ethics*. 2011;20(3):389-95.
5. Jensen UJ, Hæderdal C, Skadborg MK. Etablering af klinisk etiske komitéer i Danmark: en praksis-filosofisk tilgang til klinisk etik. *Bibl Læger*. 2014;206:44-61.
6. Post L, Blustein J. Handbook for health care ethics committees. Johns Hopkins University Press, 2021.
7. Rasool D, Skovdahl K, Gifford M, Kihlgren A. Clinical ethics support for healthcare personnel: an integrative literature review. *HEC Forum*. 2017;29(4):313-46.
8. Knox JBL. The 4C model: a reflective tool for the analysis of ethical cases at the neonatal intensive-care unit. *Clin Ethics*. 2014;9(4):120-6.
9. Di Nucci E, Jensen RT, Knox JBL 8 cases i medicinsk etik. Munksgaard, 2020.
10. Lillemoen L, Gjerberg E, Nortvedt P. Refleksjon over klinisk-etiske dilemma I: Magelssen M, Førde R, Lillemoen L, Pedersen R, red Etik i helsetjensten. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2020:221-32.
11. Wulff H, Pedersen SA, Rosenberg R. Medicinsk filosofi. Munksgaard; 1990.
12. Wulff H. Den samaritanske pligt. Munksgaard, 1995.
13. Austin W. Contemporary healthcare practice and the risk of moral distress. *Healthc Manage Forum*. 2016;29(3):131-3.
14. Murano MC, Maglio M, Foureur N. Clinical ethics consultation during the first COVID-19 lock down in France: the "commitment model": balancing general questions and individual cases. *J Clin Ethics*. 2021;32(2):155-64.
15. Larcher V, Slowther AM, Watson AR. Core competencies for clinical ethics committees. *Clin Med (Lond)*. 2010;10(1):30-3.
16. American Society for Bioethics and Humanities: Core competencies for healthcare ethics consultation, 2011.
17. Mikkelsen N, Stenager E, Bruun H. Etisk refleksion som klinisk redskab. En kvalitativ analyse af to cases vedrørende tvang i psykiatrien. *Bibl Læger*. 2020;212:204-23.
18. Leslie L, Cherry RF, Mulla A et al. Domains of quality for clinical ethics case consultation: a mixed-method systematic review. *Syst Rev*. 2016;5:95.
19. Førde R, Pedersen R, Akre V. Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Med Health Care Philos*. 2008;11(1):17-25.
20. Crico C, Sanchini V, Casali PG, Pravettoni G. Ethical issues in oncology practice: a qualitative study of stakeholders' experiences and expectations. *BMC Med Ethics*. 2022;23(1):67.
21. Bell JAH, Salis M, Tong E et al. Clinical ethics consultations: a scoping review of reported outcomes. *BMC Med Ethics*. 2022;23(1):99.
22. Kalager G, Førde R, Pedersen R. Is the discussion of patient cases in clinical ethics-committees useful? *Tidsskr Nor Laegeforen* 2011;131(2):118-21.
23. Dauwerse L, Abma T, Molewijk B, Widdershoven G. Need for ethics support in healthcare institutions: views of Dutch board members and ethics support staff. *J Med Ethics*. 2011;37(8):456-60.
24. Crico C, Sanchini V, Casali PG, Pravettoni G. Evaluating the effectiveness of clinical ethics committees: a systematic review. *Med Health Care Philos*. 2021;24(1):135-51.