

Årsmelding 2017 Klinisk etikk-komit  Helse Bergen

Mandat:

Klinisk etikk-komit  skal:

- Medverke til auka etisk medvit og kompetanse om verdisp rsm l knytt til pasientbehandling
- Medverke til  kt forst aing av forholdet mellom klinisk-etiske problemstillingar og sp rsm l knytt til ressursbruk og prioritering i f retaket
- Medverke til at pasientar og p r rande blir godt ivaretatt i m tet med spesialisthelsetenesta
- Medverke til auka ferdigheiter i   identifisere, analysere og avklare etiske problem og dilemma
- Stimulere til systematisk etisk refleksjon og medverke i dr fting av konkrete etiske utfordringar forut for og/eller etter at avgjersler blir tatt
- P  f respurnad gje r d om korleis konkrete etiske problem kan l ysast
- Vere open og ikkje-diskriminerande i livssynssp rsm l
- Medverke til kvalitetsarbeid i verksemda

Medlemmer:

- Dag Moster, overlege Nyf dtintensiv, Barne- og ungdomsklinikken, leiar fr  1/7-17 i 20% stilling
- Ole Frithjof Norheim, professor i medisinsk etikk (UiB), leiar fram til 1/7-17, etter dette ordin rt medlem
- Ingrid Miljeteig, f rsteamanuensis i medisinsk etikk (UiB), spesialr dgjevar og sekret r i KEK (20% stilling), permisjon fr  1/9-17
- Eirik Tranv g, stipendiat i medisinsk etikk (UiB), sekret r fr  1/9-17 (10% stilling)
- Inge Fiskvik, Brukerutvalet
- Rune Fanebust, overlege MIO, Hjarateavdelinga
- Olav Hevr y, overlege Palliativt team, Kirurgisk serviceklinikk
- Cathrine Bjorvatn, genetisk rettleiar og leiar av L rings- og meistringssenteret
- Anne Kristine Breivik, jurist, F retakssekretariatet
- Inger Sofie Stensland, jordmor, leiar av R dgivingscenteret p  Kvinneklinikken
- Leila Hodali, spesialist i allmenntilleggsmedisin og psykiater, Kronstad DPS
- Patrick Wohlgemuth, sjukehusprest, Seksjon for presteteneste og etikk, fram til mars - 17

- Helge Alsaker Solheim, sjukehusprest og leiar av etikk og kommunikasjonsprogrammet, Seksjon for presteneste og etikk, frå mars -17
- Stian Torleif Varpe, intensivsjukepleier, Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk serviceklinikk, fram til mars -17
- Ragnar Eldøen, intensivsjukepleiar, Intensivmedisinsk seksjon, Kirurgisk serviceklinikk, frå mars -17
- Ingrid Wallace, spesialsjukepleiar, Infeksjonsseksjonen, Medisinsk avdeling, fram til november - 17
- Merete Moberg , spesialsjukepleiar, Kreft post 1 frå desember -17
- Agnar Bjelland, vara, Brukerutvalet, frå mars-17

Møter:

Vi har hatt faste møter kvar månad med heile komiteen samla, à 2 timer (unntatt i juli og august). I tillegg har det i 2017 vore 4 hastemøte der medlemmer av komiteen vart kalla inn på kort varsel. Også fleire uformelle møte med pårørande/helsepersonell/andre i forkant eller etterkant av møte. Kvar veke eller hyppigare møter mellom leiar og sekretær.

Metode:

Ved behandling av konkrete saker søker komiteen å få til møte med aktuelle parter i saka, også pasient eller pårørande. Vi vil at alle som kan informere komiteen om den aktuelle saka møter samtidig. I dei sakene der dette ikkje er mogleg prøver komiteen å få det til slik at fleire av medlemmene møter pasient eller pårørande om dei ønskjer det, eller snakkar med dei på telefonen i forkant.

Alle som blir invitert til komiteen får i forkant av møtet skriftleg og munnleg informasjon om komiteen og om komiteen sin funksjon og arbeidsmåte. Alle involverte parter som har vore i kontakt med komiteen får tilsendt saksnotatet frå komiteen og blir gitt moglegheit til å ta kontakt med komiteen igjen om noko er uklart eller feil. Det er behandlingsansvarleg lege/kontaktperson i avdelinga som har ansvar for vidare handtering av notatet, og å legge det inn i pasienten sin journal der det er aktuelt.

For drøfting av saker bruker komiteen 7-trinns etisk analyse:

7 TRINNS ETISK ANALYSE

Innhent relevant informasjon. Om utilstrekkelig; spør meir!

1. Kva er det etiske dilemma og kva er alternative løysningar?
2. Kva er kunnskapsgrunnlaget for alternative utfall?
3. Kva for lover/retningslinjer regulerer avgjerda?
4. Kven er involverte parter?
5. Kva er eventuelle gode og byrder for involverte parter?

6. Kva for og kven sine interesser er i konflikt?

7. Kva for verdiar og prinsipp står på spill?

Diskuter kva som er viktigast å legge vekt på, klargjer ulike sider ved saka og foreslå akseptabel løysning (-ar)

Arbeidsoppgåver:

Behandling av saker med spørsmål om råd:

Hastesaker:

Barn fødd utan nyrer

Komiteen vart kontakta av overlege på nyfødtafdelinga og bede om å hjelpa med rask drøfting av sak. På det tidspunktet komiteen vart kontakta var det særskilt kritisk for pasienten, men da komiteen møttes neste dag var situasjonen meir stabil og komiteen kunne bruke eit ekstra møte for å drøfte saka. Avdelinga fekk skriftleg svar ti dagar etter første kontakt. Saka var om eit barn fødd utan nyrer, men som pusta sjølv. Dette var kjent i graviditeten og både helsepersonell og foreldra var budd på at barnet ikkje kom til å overleve etter fødsel. Det er ikkje kjend i medisinsk litteratur at barn som er fødd heilt utan nyrer og med små lunger har overlevd. Problemstillinga KEK vart bede om å drøfte var om det var etisk akseptabelt å avstå frå livsforlengande behandling av denne pasienten.

KEK gjorde ei 7-trinns analyse. Komiteen konkluderte med at "Det ikkje var aktuelt på det gitte tidspunktet å avslutte behandlinga slik situasjonen vart skildra for oss på møtet: vellykka operasjon og stabil pasient, men om ei ny alvorleg hending skulle inntreffe (til dømes alvorleg bløding, elektrolyttforstyrning, alvorleg infeksjon), bør ein avstå frå vidare behandling». Vidare anbefalte komiteen at om behandling som var sett i gang ikkje fungerer som forventa eller ikkje gir ønska resultat, må ein vurdere fortløpande om det er etisk forsvarleg å fortsette då vi finn at pasienten er altfor sjuk, behandlingseffekten er altfor usikker og konsekvensane for familien og framtidige fostre utan nyrer og familiare deira er altfor store til at vi vil tilrå at behandlingsgrensene skal tøyast ytterligare (...). Komiteen tilrådde at behandlarteamet skulle ha lav terskel for å avslutte behandling som ikkje gir ønska kortsiktig eller langsiktig effekt for barnet, og at behandlingsteamet lar vere å starte behandling for ytterlegare komplikasjonar.

Kvinne som motset seg keisarsnitt:

KEK vart kontakta ein ettermiddag av overlege på fødeavdelinga. Ei kvinne gravid i veke 28 hadde alvorleg svangerskapsforgifting og burde forløysast med tanke på hennar helsetilstand. Kvinna hadde utanlandsk avstamming og snakka dårlig norsk, så tolk vart nytta. Ho ønska ikkje

keisarsnitt og grunn gav det med at ho ville hindre at barnet vart fødd så prematurt. Det var ikkje tid til å samle komiteen. Sekretær snakka med leiar, jurist og fødselslege frå landet pasienten kom frå. Vi diskuterte i kva grad det var mogleg å nytte tvang, men også korleis ein skal informere pasienten og involvere ho i denne type behandlingsval. Vi fekk råd frå legen frå kvinna sitt fødeland om å klargjere for pasienten at barn som er fødd i veke 28 i Norge har sær gode sjansar for å overleve og at ho kanskje ikkje var van til å delta i denne type avgjerder. I løpet av kvelden, etter fleire samtalar med pasienten, aksepterte ho å gjere eit keisarsnitt.

Denne saka var ein av fleire ved Kvinneklinikken der kvinner motset seg keisarsnitt. Tilsette frå KK ønska derfor å drøfte problemstillinga med komiteen, og vi avtalte eit møte. Der vart seks ulike kasuistikkar lagt fram, der alle omhandla utanlandske kvinner som motsette seg keisarsnitt. I fem av sakane ville legane utføre keisarsnitt for å gjere hjelpe fosteret, i den siste saka var det av omsyn til mors helse. Sjølv om det føreligg ein artikkel som ser på det juridiske aspektet av desse sakane, er det ikkje helt tydeleg kor dei juridiske grensene går for når ein kan bruke tvang. Det er både juridiske, praktiske og etiske utfordringar, men òg utfordringar som omhandlar kultur, helseforståing, bruk av tolk, og tidligare traume for disse kvinnene som kjem frå eit heilt anna helsesystem. Dei tilsette på KK vart oppmoda til å ta opp problemstillinga på sine nasjonale fagmøter og KEK la òg fram problemstillinga på nasjonalt haustseminar for KEK-ane i Oslo seinare same året.

Behandlingsval hos kronisk sjukt barn på intensivavdelinga

KEK vart kontakta av overlege på Barne- og ungdomsklinikken, kor dei ønskte råd om vidare behandlingsval hos eit barn som låg på respirator og som hadde ein alvorleg kronisk immunsvikt. Sju KEK-medlemmar møttes fire dagar seinare til hastemøte, saman med foreldra til barnet og involverte klinikarar. Ulike behandlingsval vart lagt fram, og ein brukte god tid på å drøfte dei moglege løysingane. KEK gjorde ei 7-trinns etisk analyse og kom med følgjande vurdering: «Komiteen meiner at barnet si utsikt til betring må vegas opp mot forventa livskvalitet og liding. Å forlenge ein tilstand kor barnet blir utsett for ubehag og liding kan etter vår meining berre forsvaras om ein kan anta at det er rimeleg moglegheit for betring. I denne saka er det etter komiteens meining etisk akseptabelt å avslutte respiratorbehandlinga, og dermed la barnet dø, om det på grunnlag av ei medisinsk-faglig vurdering ikkje er utsikt til betring.»

Barn med alvorleg feilmedisinering ved Barne- og ungdomsklinikken.

Leiar for KEK vart kalla inn til samtale med administrerande direktør samt klinikksjefen ved aktuell avdeling etter at barnet var overført til Rikshospitalet. Rådet gitt frå KEK var at Helse Bergen skulle be Rikshospitalet overta alt vidare behandlingsansvar for barnet.

Saker med normal behandlingstid:

Bruk av pulsoksymeter i heimebehandling av alvorleg hjerneskadde barn

KEK vart kontakta av foreldra til eit barn med alvorleg hjerneskadde. Foreldra ønskte at KEK skulle ta stilling til om det finnest ein etisk akseptabel grunn til at pulsoksymeter ikkje skal utleverast til sterkt hjerneskadde barn som bruker respirator heime og som er plaga med fall i metting, og som ikkje er enkle å vurdere ved klinisk observasjon. Komiteen inviterte foreldra, team-leiar i kommunen og barnets behandlingsansvarlege lungelege og -barnenevrolog. Saka vart drøfta på møte medio desember 2016 og notat vart sendt ut i januar 2017.

Brace-behandling av gutar med pectus carinatum

KEK vart kontakta av lege frå Seksjon for thoraxkirurgi med spørsmål om KEK kunne gje råd i sak vedrørande brace-behandling av ungdommar med pectus carinatum (fugle-bryst). Då Hjardeavdelinga hadde sagt nei til innkjøp av brace, eit slags korsett, diskuterte legane og avdelingsdirektør med fagdirektør om ein kunne tillate eigenbetaling av brace med oppfølging av pasientar på thoraxkirurgisk poliklinikk. Fagdirektør viste til tidlegare sak i KEK der KEK hadde sagt nei til eigenbetaling av kreftmedisin, og bad dei om å kontakte KEK for vidare vurdering. Spørsmålet til KEK er om eigenbetaling skal akseptast i dette tilfellet; at desse pasientane kjøper brace sjølv, men får polikliniske kontroller på Haukeland. KEK inviterte legen som kontakta KEK og som var involvert i oppfølging av desse pasientane, seksjonsoverlege på thoraxkirurgisk seksjon og ein pasient med foreldra sine. Alle møtte for å orientere komiteen.

Komiteen konkluderte med: "KEK drøfta saka og har stor forståing for at pasientane og foreldra deira ønskjer å få tilgang til brace-behandling. Behandlinga er enda ikkje godkjend i Noreg, og reknast av fagmiljøa som kosmetisk behandling. For den aktuelle pasientgruppa med mild til moderat deformitet verkar dette å vere ei god kosmetisk behandling med få biverknader, med potensiell effekt for psykososial trivsel i ungdomsåra og mogleg hindring av sekundære muskelplager. Behandlinga må godkjennast i Norge før den kan bli innført i enten offentleg eller privat sjukehus. Hovudspørsmålet er om det er etisk akseptabelt å tillate eigenbetaling til behandling i offentleg regi. Likebehandlingsprinsippet ved fordeling av offentlege midlar står særst sterkt i Norge og kan ikkje fråvikast. KEK finn at det ikkje er etisk akseptabelt å tillate eigenbetaling av denne type ved behandling i offentleg regi. Dette er i tråd med tidlegare vedtak om eigenbetaling for kreftbehandling som ikkje er prioritert i Norge, men med administrasjon av behandlinga i offentlege sjukehus. Konsekvensane av å ikkje tillate eigenbetaling er derfor at denne pasientgruppa står heilt utan tilbod i Norge i dag, inntil metodevurderinga eventuelt vert godkjend og eit privat tilbod startes opp.»

KEK er ikkje spurdt om å vurdere prioriteringa Hjardeavdelinga gjer, eller argumenta for at Hjardeavdelinga ikkje kan kjøpe inn brace til denne pasientgruppa. Vi har derfor ikkje tatt stilling til avdelinga si prioritering. Når mini-metodevurdering ligg føre og behandlinga eventuelt er godkjend i Noreg vil prioriteringsforskrifta og prioriteringskriteria gjelde ved vurdering av om behandlinga reknast som nødvendig helsehjelp og skal bli tilbydd i offentlige

sjukehus. Om nye aspekt i saka skulle kome fram i den vidare prosessen vil vi oppmode Hjarateavdelinga til å sjå på saka på nytt.”

Pårørande til stades ved gjenoppliving i akuttmottak.

Komiteen vart kontakta av sjukepleier i Mottaksklinikken. Komiteen vart ikkje bede om råd, men det kom fram ønske om at komiteen var orientert om det retningslinjearbeidet som skal settast i gang, og at vi kan bidra til at pasientperspektivet blir tilstrekkeleg ivaretatt. KEK ønskte å drøfte saka da ho har viktige prinsipielle spørsmål om pasientautonomi og avveging mellom dei etiske prinsippa om å gjere godt og ikkje skade. Personale i Mottaksklinikken har erfart at det er avhengig av behandlingsansvarleg eller behandlarteamet om påørande får vere til stades under gjenoppliving. For få år sidan var det vanleg at påørande alltid vart sendt ut av rommet, eller ikkje fekk kome inn til pasienten om dei heldt på med gjenoppliving. Det er ingen nedskrivne retningslinjer om dette korkje nasjonalt eller lokalt. Fagsjukepleiar har ringt til åtte ni sjukehus og alle seier at om påørande får vere til stades er heilt avhengig av behandlingsteamet. Sjukepleiarane er ueinige i denne praksisen og viser til forskning som viser at det er mindre traume, inkludert PTSD (Posttraumatisk stresslidning), for påørande som får vere til stades under gjenoppliving. Erfaringar frå Intensiv og Fødeseksjonen blir lagt fram, og der har dei hatt gode erfaringar med at påørande er tilstade.

I møtet drøfter komiteen om ulik praksis blant behandlingsteama delvis skyldast ubehaget med å bli observert som helsepersonell i ein komplisert og kritisk situasjon. Dette er fullt ut forståeleg, men er ikkje tilstrekkeleg som argument for å halde påørande borte. Erfaring frå andre avdelingar tilseier at god kommunikasjon og øving på prosedyrar og samhandling vil redusere frykt for å bli observert og kritisert. Dette blir viktig å få fram i det vidare arbeidet med retningslinjene. Det er mogleg at forskning som viser at påørande ønskjer å vere til stades og det ikkje synes som det gir traume for dei, ikkje er tilstrekkeleg kjent blant behandlingsteama i Mottaksklinikken. Velgrunna avgjerder og retningslinjer er viktig for tilliten til sjukehuset og for ivaretaking av pasient og påørande. Unntak og konkrete føresegn for når påørande kan vere til stades under gjenoppliving av pasient bør ein drøfte. KEK tilbydde seg å vere intern ”høringsinstans” for disse retningslinjene om det er ønskeleg.

Organdonasjon etter sirkulatorisk død

Saka vart meldt til KEK av overlege på Kirurgisk serviceklinikk. For å auke talet på organtransplantasjonar har Oslo universitetssjukehus (OUS) starta praksis kor dei hentar organ frå donorar som dør av sirkulasjonsstans etter at livsforlengande behandling er avslutta (cDCD – controlled donation after circulatory death). Helse Bergen har saman med andre helseføretak blitt invitert til å delta i ordninga. I samband med dette vart KEK bede om å vurdere dei etiske aspekta rundt DCD til bruk i helseføretaket si vurdering av invitasjonen frå OUS. På møtet med KEK stilte donoransvarleg sjukepleiar og lege, samt overlege frå Intensiv.

I notatet etter møtet gjorde KEK denne vurderinga: «DCD reiser ei rekke problemstillingar knytt til etikk, juss og ressursbruk. Klinisk etikk-komit  Helse Bergen st tter slutninga som no er tatt om   l fte vurderingane rundt DCD til eit nasjonalt niv . I samband med dette b r ressursbruken og det juridiske grunnlaget utgreias og avklarast betre. Vi tilr r ogs  ein n ye gjennomgang av noverande DCD-protokoll og ei utarbeiding av felles nasjonale retningslinjer. DCD f rer med seg ei markant endring av praksis. Ei slik endring, og eventuell endring av forskrift, b r skje etter offentlig debatt. V r anbefaling til Helse Bergen er at eit vedtak om   implementere DCD vert utsett til saka har blitt behandla nasjonalt og det f religg felles nasjonale retningslinjer.»

Assistert befruktning og alvorleg sjukdom

Saka vart meldt til KEK av overlege p  Seksjon for assistert befruktning. Problemstillinga gjaldt sp rsm l om assistert befruktning til par kor mannen var alvorleg sjuk. Til KEK-m tet stilte paret, representantar fr  Seksjon for assistert befruktning, samt behandlingsansvarleg lege.

For ei best mogleg vurdering av saka gjorde KEK ei 7-trinns etisk analyse: «Vi meiner det ikkje vil vere riktig   tilby paret behandling med assistert befruktning p  noverande tidspunkt. Dette bygger p  intensjonen i bioteknologilova om at barn som blir f dd etter assistert befruktning skal ha to foreldre, og at mannen har ein s rs alvorlig sjukdom med usikker prognose. Ei positiv utvikling i behandlinga av den aktuelle sjukdommen har f rt til at det er legitimt h p om at mange kan oppleve tilbakegang av sjukdommen, med utsikter til mange leve r av god kvalitet. Likevel meiner komiteen at den noverande prognose knytt til mannens sjukdom er for usikker. Komiteens anbefaling er derfor   ikkje tilby assistert befruktning p  noverande tidspunkt, men vente og vurdere dette p  nytt n r ein med st rre grad av tryggleik kan seie noko om effekten av behandlinga og dermed ogs  om langtidsprognosen.»

Vurdering av psykososial indikasjon hos par som s ker assistert befruktning

Saka vart meldt til KEK av overlege p  Seksjon for assistert befruktning. Seksjonen har bede KEK om r d med omsyn til den psykososiale vurderinga av eit par som s kte assistert befruktning. Til m te med KEK stilte paret, sammen med representantar fra Seksjon for assistert befruktning.

KEK si vurdering var som f lgjer: Komiteen meiner at den fullstendige dugleiksvurderinga av s karar m  vere gjort av behandlande lege. S leis vil komiteen ikkje gje noko heilskapleg vurdering av saka. Det synest b de viktig og riktig at avgjerdsla blir tatt etter at s  mykje relevant informasjon som mogleg er henta inn fr  relevante instansar, og at parets omsorgsevne og omsyn til barnets beste blir lagt vekt p . Til sist vil komiteen st tte Helse- og omsorgsdepartementet si vurdering om at det b r gis sentrale f ringar for korleis dugleiksvurderingar av par som s kjer assistert befruktning skal gjerast. Dette vil gi ein meir rettferdig vurdering av s karane og sikre st rre grad av likebehandling.

Behandling av generelle saker:

Orientering om saker der komiteen ikkje vart bede om råd:

Barn fødd med uavklart kjønnsidentitet.

Komiteen vart kontakta av overlege på Kvinneklubben (KK) som ønska drøfting av etiske utfordringar knytt til barn fødd med uavklart kjønnsidentitet, nærare bestemt congenital adrenal hyperplasia (CAH) stadie 4-5. Komiteen inviterte DSD-teamet (Disorder of Sexual Development) på Haukeland universitetssjukehus til møtet. Komiteen diskuterte saka saman med DSD-teamet. CAH stadie 4-5 er veldig uvanleg, og det er lite truleg at dette blir ein reell problemstilling på KK, men mindre alvorlige tilfelle kan òg komme til å aktualisere problemstillinga. I vurderinga mellom korrigerande kirurgi og dermed eit avklart kjønn tidleg i livet versus uavklart kjønn, men med større moglegheit til å korrigere til ytre mannlige kjønnsorgan etter at barnet er gamalt nok til å velje sjølv, vil det vere ulike meiningar.

Slik KEK forstår behandlingsstrategien DSD-teamet har, med tidlig korrigering og fokus på å finne objektivt kjønn, så er dette ei tilnærming som set barnet og barndommen til barnet i fokus. KEK er ikkje bedne om å komme med råd om kva teamet skal gjere i slike saker. Vi ber om å bli haldne orientert om kva som blir diskutert vidare og eventuelt utfallet av det nasjonale møtet som skal haldast i mai i Oslo.

ECMO-behandling av pasientar med hjartestans.

KEK vart kontakta av overlege på Seksjon for thorakskirurgi med ønske om å drøfte etiske aspekt rundt bruken av ekstrakorporal membranoksygenering (ECMO). På Haukeland universitetssjukehus er det sett ned ei arbeidsgruppe som arbeider med å lage lokale retningslinjer for bruken av ECMO. I KEK-møte møtte fleire representantar for arbeidsgruppa for å presentere utkastet til desse retningslinjene. Komiteen vart orientert, vart bedne om å drøfte saka og om mogleg gå gjennom og kommentere retningslinjene.

Komiteen har drøfta saka og, basert på den informasjonen komiteen har fått, synes det som VA-ECMO er ei behandling som bør tilbydas dei pasientgruppene der det er klar indikasjon og god prognose. Komiteen understreker at det er veldig viktig og klargjere indikasjonane og at det krev grundig opplæring av dei som skal ta avgjerd om å starte behandling i akutt-situasjonar. Vi tilrår også at det blir laga ein plan for opplæring. Det er ikkje mogleg for komiteen å vurdere dei ressursmessige, regionale, administrative og etiske konsekvensane av ECMO-behandling før en grundigare metodevurdering er gjennomført. KEK tilrår ein førespurnad til Avdeling for kunnskapsoppsummering ved Folkehelseinstituttet.

Innspel til høringar:

Om Høring – NOU 2016: 13 Samvittighetsfrihet i arbeidslivet: Klinisk etikk-komité i Helse Bergen vart bede om å komme med høringssvar til høring om samvitsfridom i arbeidslivet. Komiteen har drøfta forslaget som blir framstilt og har ikkje spesielle kommentarar eller innvendingar til dette. Vi er einig i at ein ikkje bør lovregulere ein generell rettighet for arbeidstakarar til å kunne reservere seg for arbeidsoppgåver av samvitsgrunner og at dagens system føres vidare. Vidare støtter vi forslaget til vurderingskriterier eller spørsmål arbeidsgjevar kan stille for å vurdere om reservasjonsrett føreligg.

Opne seminar for alle tilsette:

Fantastiske moglegheiter - men etiske innvendingar? Etikk, genetikk og bioteknologi

Mai 2017. Klinisk etikk-komité inviterte til opent seminar for alle tilsette i Helse Bergen om dilemma knytt til revidering av bioteknologilova og moderne genteknologi. Innleiar på seminaret var Kristin Halvorsen, leiar for Bioteknologirådet.

Informasjon og samval - lettare sagt enn gjort

September 2017. Lova pålegg oss å informere pasientar og ta dei med på avgjersler, men dei færraste norske legar har fått opplæring i dette. Nyare norsk forskning viser at mykje går galt i prosessen. Informasjonen er ofte ikkje tilpassa mottakaren, den er dårlig strukturert, for omfangsrik, og forståelsen vert ikkje undersøkt. Medverknad i avgjersler skjer sjeldan. Når den gjer det, er det ofte en pseudomedverknad, og velmeint overtalingsargumentasjon frå legen si side er hyppig. Professor Pål Gulbrandsen gjorde greie for forskinga, foreslo korleis kommunikasjonen kan endras og peikte på nødvendige strukturelle endringar.

Seminar/fagdagar/anna undervising:

- Norheim:
 - Foredrag for Utval som utgreier prioritering i den kommunale helse- og omsorgstenesta: "Passer dagens prioriteringskriterier i den kommunale helse- og omsorgstenesta?", oktober 2017
 - Innlegg på frukostseminar Litteraturhuset i Oslo: grenseflata mellom offentleg og privat helseteneste, oktober 2017
 - Innlegg på senioruniversitetet i Kvinnherad: «Etikk og prioriteringar i helsevesenet», november 2017
 - Formidling: fast spalte i Dagens Medisin, der blant anna arbeidet i ein klinisk etikk-komité har blitt skildra.
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/11/19/hvordan-jobber-en-klinisk-etikk-komite/>

- Miljeteig
 - Innlegg om klinisk etikk og KEK
 - Utdanning for intermediærsjukepleiarar (OK-programmet) i Helse Bergen, januar og november
 - Vidareutdanning for sjukepleiarar i anestesi, intensiv, operasjon, Høgskulen i Bergen, august
 - Vidareutdanning i lunge, gastro, infeksjon og nevro, Høgskulen i Bergen, oktober
 - Undervisning av leger på Kvinneklivikken om autonomi og samval

- Solheim
 - To fagdagar for Nevrokirurgisk avdeling i april samen med Sveta
 - Utdanning for intermediærsjukepleiarar (OK-programmet) i Helse Bergen, november

- Moster
 - «Kvinner som motset seg keisarsnitt». Innlegg på Nasjonalt haustseminar for kliniske etikk-komitear i spesialisthelsetenesta, Oslo, november 2017

- I tillegg har tidlegare KEK-medlem Liv Ingrid Sveta hatt fleire innlegg internt og eksternt om KEK-arbeid

Anna:

- Gjennomføring av leiar modul i "Etikk og Prioritering" som en del av leiarutviklingsprogrammet i Helse Bergen våren 2017. Modulen er samansett av eit heildagskurs for leiarar for omlag 20-30 deltakarar pr kurs. Kurset er bygd opp av to delar: "prioritering" og "klinisk etikk," og inneheld førelesningar, spesielt med fokus på leiar si rolle og ansvar i prioriteringsarbeid og i klinisk etiske avgjersler, samt gruppearbeid og øvingar. Ved Miljeteig (Leiar modul hausten 2017 vart avlyst)

- Etikk og kommunikasjonsprosjekt på Kreft post 2. Leiinga på Kreft post 2 tok kontakt med KEK/Miljeteig med ønske om bistand til å jobbe med etikk og kommunikasjon. Avdelinga er delt inn i fire team og kvart team hadde eit møte i månaden med tema etisk analyse og drøfting, den vanskelege samtalen, kulturutfordringar og bruk av tolk, og ivaretaking av kvarandre. Målet med prosjektet er a) å byggje opp tillit og forståing for kvarandre sine roller i teama, b) å få felles referansar for nokre situasjonar som dei opplever som krevjande å handtere og c) å få ein arena for å formidle sine perspektiv og drøfte utfordringar som ikkje har rein "medisin-teknisk" karakter. Miljeteig og Helge Alsaker Solheim frå etikk og kommunikasjonsprogrammet leiar prosjektet og hadde ansvar for møter kvar veke (totalt 16 møter). Evaluering av prosjektet har vore sær s bra og arbeidet har fortsatt hausten 17 under leiing av Solheim/Sveta (totalt 8 møter). Det er også starta opp eit tilsvarande prosjekt på Kreft post 1 som skal starte våren -18.

- Solheim og Kråvik frå Seksjon for Presteteneste og etikk har, saman med Janne Kristiansen frå Personal og organisasjonsavdelinga, hatt 11 halvdagskurs i etikk og kommunikasjon for tilsette i Hospitaldrift med pasientkontakt. Det skal haldast ytterlegare 4-5 kurs i 2018.
- Representant i Bioreferansegruppa frå KEK Bergen (Miljeteig) frå hausten -16. Bioreferansegruppa er ei ekspertgruppe som skal gi råd til Bioteknologirådet i faglege spørsmål. Miljeteig er ein av to etikarar som sit i gruppa og representerer både Helse Bergen og Universitetet i Bergen.

Internasjonalt samarbeid:

Dette året har vore eit viktig år i utdanningssamarbeidet med Addis Ababa Universitetet og Black Lion Hospital som vi har hatt dei siste åra om styrking av etisk kompetanse hos helsepersonell. I mars opna vi det første senteret av sitt slag i Etiopia "Center for Medical Ethics and Priority Setting" saman med kollegaer på AAU. Senteret skal fungere som eit nasjonalt kompetansesenter for undervising i medisinsk etikk i høgare utdanning, vidareutdanning i etikk av helsepersonell og drive med undervising og forskning.

Ein viktig milepåle er at klinisk etikk-komité ved Black Lion har ferdigstilt retningslinjer for behandlingavgrensing av alvorleg sjuke og døande pasientar. Dei to siste åra har vi jobba tett saman med dei, for å få dette til. Det er eit stort behov for slike retningslinjer. Utkastet har vore til intern høring på sjukehuset, samt at Ministry of Health har gått gjennom dei. Dette har blant anna ført til at definisjonen av "hjernerød" som er skildra i retningslinja er foreslått som mal for definisjon av død i lovverket. Denne lovendringa er no sendt vidare til parlamentet og skal vurderas der.

Forsking

Komiteen har blitt involvert i to forskingsprosjekt som ser på ulike funksjonar som KEK kan ha saman med Senter for Medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Det eine er ei kartlegging av temaet prioritering, og konkrete prioriteringssaker som dei norske KEKane har vore involvert i. Artikkelen " Roles and responsibilities of clinical ethics committees in priority setting" er publisert i BMC Health System Research (<https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-017-0226-5>).

Det andre prosjektet er ein longitudinell studie av brukererfaringar med KEK. Miljeteig er i prosjektgruppa saman med tilsette ved Senter for Medisinsk etikk. Datainnsamlinga er ferdig (desember -17), og artikkelen skal ferdigstilles ila 2018.

Samarbeidet mellom KEK Bergen og KEK Addis Ababa er skildra i to artiklar:

Ein artikkel om etikk-arbeid i lavinntektsland i Tidsskrift for den norske legeforening: "Ethics capacity building in low-income countries: Ethiopia as a case study". Der er tre av komiteens medlemmer forfattarar (Miljeteig, Norheim og Hevrøy) :

<http://tidsskriftet.no/en/2017/11/global-helse/ethics-capacity-building-low-income-countries-ethiopia-case-study>

Den andre er publisert i American Journal of Bioethics, med Miljeteig som førsteforfattar: " A Call for Open Access and Empathy Is Not Enough: Hands on Are Needed!

<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265161.2017.1365191#metrics-content>

Økonomi:

- Leiar (Norheim) 10% stilling fram til juli 2017, lønn til leiar i 20% stilling frå juli -17 (Moster)
- Lønn sekretær 20 % stilling. Sekretær er også lønna 20% for å arbeide med andre etikk-prosjekter i Helse Bergen. Frå 1/9 har sekretær (Miljeteig) permisjon i 20% stilling, vikarierende sekretær Tranvåg tilsett i 10% stilling
- Reise og seminar for tre medlemmer på Haustseminaret i Oslo
- Blomster/gåve til foredragshaldarar
- Frukt og kaffi til nokre av møta

Kompetanseheving:

- Nasjonalt haustseminar i Oslo i november: tre medlemmer deltok
- Helge Alsaker Solheim har tatt masteremnene SME4310 - Veiledning av etikkrefleksjon i helsetjenesten og SME4110 - Innføring i medisinsk og helsefaglig etikk ved UiO våren 2017

Hovedutfordringar og målsettinger for 2018:

- Vår hovedmålsetting er å vere tilgjengelig for sjukehusets tilsette, pasientar og pårørande som treng rådgiving, fora for uavhengig drøfting, eller annen bistand om ein opplever å ha etiske dilemma. Vi ønskjer å vere rusta til å ta hastesaker og klare å behandle dei med kort behandlingstid. Tilbakemelding frå kliniske miljø tilseier at dette er veldig viktig. Det hjelper ikkje å få eit råd etter at avgjerdsla måtte takast.
- Også i 2017 har vi hatt fleire hastesaker enn tidligare. Vi ønskjer i størst mulig grad å få dette til, men det er krevjande for sekretær og klinikarar å gå frå klinisk arbeid og det er kompleks saksbehandling. Det går mykje tid til å koordinere eit møte med travle personar på veldig kort tid. Mange av medlemmane har jobba hardt for å få friggitt tid til å gå på ad hoc-møta og har kome på fridager osv. Notata som utgår frå KEK skal vere grundige, gjennomtenkte og til praktisk hjelp. Dette gjer at dei er arbeidskrevjande å skrive og treng

gjennomlesing frå fleire medlemmar før KEK kan sende dei ut. Om auke i førespurnader fortset er det ikkje sikkert at vi kan tilby denne tenesta til alle som ynskjer det med dei ressursrammene vi har i dag.

- Fortsette "Etikk i klinikk"-arbeid. Det vil seie at vi i aukande grad får førespurnader om å delta i systematisk etikk-arbeid ute i avdelingane. Kreftavdelinga har bede om å vidareføre etikk-refleksjonsgrupper på Kreft 2 og å starte opp på Kreft 1. Dette er ressurskrevjande for KEK og Seksjon for presteteneste og etikk å følge opp, men vi ser heilt klart nytta og læringseffekten av å drøfte opplevde etisk krevjande situasjonar med tilsette så nært arbeidskvardagen deira som mogleg.
- Andre målsettingar:
 - Etablere eit formelt arkiv for KEK-referat og behandla saker i Ephorte
 - Invitere avdelingar til å melde saker og invitere oss inn på fagdagar
 - Fortsette og vidareutvikle samarbeid med KEK i Etiopia
 - Seminar for alle tilsette to gonger i året, det første er planlagt i slutten av april 2018