

Årsmelding

Klinisk etikk-komité Helse Fonna2023

Kliniske etikk-komitear i helseføretaka sitt mandat i Spesialisthelsetjenesteloven, § 2-4a; alle Helseføretak skal ha Klinisk etikk-komité.

Klinisk etikk-komité (KEK) Helse Fonna HF ble oppnemnd i 2004,

På bakgrunn av Nasjonalt mandat for Kliniske etikk-komitear;

<http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf>

Klinisk etikk-komité i Helse Fonna er ein del av sjukehuset sitt kvalitetsarbeid og skal:

- *Bidra til å høyne etisk bevissthet og kompetanse*
- *Bidra til at pasienters og pårørendes møte med sykehuset blir best mulig*
- *Være et forum for arbeid med å identifisere, analysere og løse etiske problemer og dilemma knyttet til virksomheten*
- *Drøfte, belyse og gi råd på forespørsel om hvordan konkrete etiske problemer kan løses før en beslutning tas, eller drøfte erfaringer, verdier og hensyn i etterkant av en beslutning*
- *Bidra til bevisstgjøring om etiske problemer knyttet til ressursbruk og prioritering*

Samansetting av komiteen

Valborg Marie Sinnes, sjukehusprest - leiar

Linh Luong Thorsen, administrasjonssekretær - sekretær

Bjørn Steinar Demma Lillås, overlege (permisjon frå KEK frå mars2021)

Miriam Hartveit, forskar

Bjørg Wegner Hausken Førre, intensivsjukepleier (Ut av KEK frå august 2023)

Tone Elise Gjøtterud Henriksen, overlege, forskar

Ineke HogenEsch, overlege

Else Berit Helle, brukarrepresentant

Hilde Bratland, geriatrisk sjukepleiar (inn i komiteen frå oktober)

Permisjon; Bjørn Steinar Lillås

Arbeidsform

Komiteen har fast plan med møter seks gonger i året med ein til tre timars varigheit. Når meldte sakar ikkje kan vente, blir det innkalla til ekstra møter. I Helse Fonna har vi eit felles KEK for alle lokasjonane i helseføretaket, fire sjukehus og tre DPS som hører til Helse Fonna. Det har sine utfordringar når det skal haldast møter.

Pandemitida lærte oss å bruke elektroniske møteplattformar. Det har vi halde fram med slik at vi nå nyttar Team på dei fleste møter. Oftast har vi og eit fysisk møterom i Haugesund eller på Stord der nokre er til stades, mens resten er med digitalt. Vi har

stort fokus på tryggleiken rundt å bruke digitale møteplattformar.

Vi har hatt som tema om vi skal utvide medlemstalet i KEK, opprette nokre meir lokale komitear for å kunne møtast fysisk til drøfting i større grad. Vi tenker at Helse Fonna med Haugalandet, Sunnhordland og deler av Hardanger, har andre forutsetningar for fysiske møter enn i helseføretak sentrert rundt større byar. Det gjer at vi må jobbe på ein måte som hjelper oss til å halde møter på rimeleg kort varsel ved behov og å bidra til naudsynt fokus på etikk i våre sjukehus. Vi har inntil vidare komme fram til at vi ønskjer å fortsette med dagens form.

Det blir skrive referat for kvar sak. Vi har hatt særleg merksemd og vekt på å skrive gode referat til nytte for dei som les referata. Vi tenker at referatskrivinga er ei forlenging av møtet, det uferdige referatet blir sendt ut på e-post til medlemmane der dei då har moglegheit for å kome med innspel i referatprosessen. Denne kan ta litt tid, så leiar tek kontakt med meldar etter drøftinga og formidlar munnleg dei viktigaste momenta frå drøftinga. Vi prøver å ha med meldar av sak i drøftinga. Nokre gonger er meldar/anna personell med og gjev informasjon til drøftinga.

Vi ønskjer så langt det er mogleg å ha med pasient og pårørande i samtalane våre. Vi har fått dette til også ved delvis digitale møter. Då har nokre av KEK medlemane vore saman med pasient og pårørande på ein lokasjon medan andre KEK medlemmar vore med digitalt. Vi ser at gjennomføringa av slike møter digitalt krev gode tekniske løysingar for bilet og lyd då det kan vere utfordrande å oppfatte ein del av særleg den ikkje-verbale kommunikasjonen under slike møte. Av same grunn krev hybride møter med pasient og pårørande særskilt god førebuing for å avgrense informasjonsutvekslinga om fakta i saka til det som ikkje kan førebuast. Vi ser fordeler ved at pasient\pårørande og KEK medlemmene ikkje trenger å reise langt, og løysing med store skjermer gjer at ein kan oppleve at ein sit saman. Særleg ved vanskelege problemstillingar med sårbare pasientgrupper kan det likevel opplevast som ikkje optimalt. Vi vil fortsetje å vurdere korleis gjennomføre møter med sårbare personar der det er få eller mange personar med i møtet.

Nasjonalt har vi Senter for Medisinsk Etikk som ein god samarbeidspartner og som hjelper dei kliniske etikk-komiteane med å finne ei god retning på arbeidet. Når det gjeld pasient og pårørande si deltaking er ein oppteken av å få dette til, også at dei skal delta i sjølve drøftinga av saken i størst mogleg grad.

Eit tema vi har hatt mykje fokus på er anonymisering. Vi er eit lite føretak og har vore oppteken av minst mogleg informasjon som kan identifisere pasienten og pårørande.

Vi legg vekt på å bruke SME modellen i drøftingane, og kan vel sei at vi blir betre og betre på dette. Vi har og vore meir oppteken av å formulere etiske dilemma og å få innsendar av sak til å seie noko om kva ein opplever som etisk problematisk.

Kompetanse og inspirasjon

KEK Helse Fonna har mykje god kompetanse og vi finn inspirasjon i våre eigne drøftingar. Det er nødvendig for oss med fagleg påfyll. I 2023 deltok tre av medlemmene på haustmøtet i regi av SME. Det er ønskjeleg at vi får ei breiare deltaking på haustmøta. Vi har ikkje jurist i komitéen for tida, vi har meldt dette som behov til administrerande direktør ved fleire høve.

For å stå i KEK arbeidet treng vi å hente inspirasjon og kunnskap. Dette treng vi å auke medvitet om.

Aktivitet

Dette året hadde vi 5 ordinære møter, eit blei avlyst, og to der vi hadde saker somasta, til saman 8 drøftingsmøte. Til saman blei det meldt 9 saker der vi drøfta 7 av dei som etikksaker. Ein blei trekt av meldar og ein vurderte vi som ei sak som handla om fag meir enn etikk.

Vi ønskjer at KEK og etikkdrøfting skal bli godt kjend i Helse Fonna, og vi prøver å informere i dei fora vi deltar i.

Vi blir inviterte til å vere med på undervisning og vegleiing. Det er særleg leiar som har teke desse oppdragene dette året.

Undervisning om KEK og etisk drøfting på personalmøte. Det har og blitt teke kontakt frå avdelingar som ikkje synst dei treng ei full drøfting, men treng å finne ei retning når dilemma oppstår.

Helse Fonna fekk ny administrerande direktør i 2023. Sidan KEK er lagt direkte under direktøren fann vi det naturleg å be om eit møte. Leiar blei då invitert til Leiarmøtet i føretaket for å orientere om KEK arbeidet. Det blei då sagt at KEK årleg skal møte i leiarmøtet for å presentere årsmeldinga.

Notat frå KEK til leiinga i Helse Fonna

I samband med at Helse Fonna har ein svært utfordrande økonomisk situasjon blei det generelt i føretaket opna for å kome med innspel til leiinga. I samband med det laga vi eit notat som handla mest om prioritering og dei utfordringane vi ser gjennom dei sakene vi får til drøfting. Der peika vi også på at eit av KEK sine mandat er å bli involvert i prioriteringssaker. Notatet blei sendt til administrerande direktør og fagdirektør.

Sakene vi har drøfta i KEK 2023

- 1.** Frå eit DPS om ung person med eteforstyrring, periodevis livstrugande anoreksi. Kvar er rett plass for denne pasienten for å få den hjelpe han treng?
- 2.** Utanlandsk eldre person på besøk hjå familie blir dårleg og innlagd i sjukehus. Avgjersle om å avslutte behandling, med lindrande behandling i sjukehuset som plan. Pårørande ikkje einig og flytter pasienten heim til seg. Meldarane er i tvil om det var etisk rett å ikkje hindre at pasienten blei flytta heim til pårørande.
- 3.** Akuttmottaket i Haugesund: Dei spør om det er mogleg å innføre som standard prosedyre å spørje om HLR status når eldre, skrøpelege pasientar blir lagde inn i sjukehuset frå sjukeheim. Ber om etisk drøfting. I referatet understrekar vi at dette er eit tema som trengst å takast opp fagleg på eit breitt plan, gjerne fagdag eller kurs.
- 4.** Medisinsk avdeling Haugesund, handlar om bruk av tvang for å gjennomføre behandling. Avdelinga har hatt ei liknande sak i KEK tidlegare og kjem fram til at dei ikkje ønskjer behandling i KEK denne gongen.
- 5.** Alderspsykiatrisk avdeling; fortsetting av sak frå 2022, om PEG-sonde til eldre dement person som bur i sjukeheim. Pasienten sin tilstand har betra seg, er oppegående og deltek noko i sosial samanheng i sjukeheimen. Denne gongen er det

pårørande som ønskjer at saka igjen skal drøftast i KEK. Tilsynslege på sjukeheim stør pårørande i dette og har fått eit løfte frå sjukehuset om at pasienten igjen skal vurderast for behandling. Dette er ei sak som og handlar om at pårørande ikkje godtek medisinsk fagleg avgjerd for forsvarleg helsehjelp. Vi peikte i referatet på det vi opplever som at legane i avdelinga treng å sleppe å stå åleine i slike saker. Vi tenker og at dette har med prioritering å gjere, at den som har mest nytte og lengst nytte av ei behandling skal prioriterast.

6. Frå ei intensivavdeling der dei får inn ein svært sjuk pasient som har mange teikn på at det nærmar seg døden. Pasienten har for kort tid sia vore innlagt i sjukehuset og var i betring ved utskriving, det er lagt planar for behandling. Ein kjenner ikkje histologien endå. Det blir sett i gang omfattande behandling som ikkje alle rundt pasienten er einig i. Kliniske observasjonar blir ikkje tillagt den vekta meldarane av saka meiner det burde hatt. Det er mange tilhøyrande implikasjonar, men pasienten dør etter relativt kort tid. Saka handlar om det ein vurderer som manglande vilje til å ta avgjersle om å avslutte behandling.

7. Ein pasient som har fått gjennomført levertransplantasjon tek opp igjen eit skadeleg alkoholforbruk. Pasienten oppsøker hjelp når hen blir for sjuk, får hjelp men held fram med alkoholinntaket. Dialogen med pasienten er vanskeleg, men har gjeve uttrykk for tillit til ein av legane. Er det rett å bruke tvang for å komme i posisjon til å gje den naudsynte somatiske behandlinga i denne saka? Når må ein peike på at dette handlar om prioritering av helseressursar som skal fordelast på ein rettferdig måte? Eit tema som også kom fram var samarbeid mellom somatikk og psykisk helsevern og det naudsynte i god diagnostikk og behandling av tilstandar som kan påverke evna og viljen til eigenomsorg.

8. Frå barneavdelinga ei sak om eit barn i forskulealder med eit alvorleg syndrom. Ein er usikker på om barnet reagerer med smerte på td sprøytestikk. Handlar om barnekongressjon, om samhandling og samarbeid med pårørande, og om kva tid det er rett å avslutte behandling.

9. Frå eit DPS ei sak om ung pasient med eteliding som ikkje er einig i den behandlinga ein meiner er best for hen. Pasienten er ueinig i at det er nødvendig å gå opp i vekt og ønskjer ikkje at det skal snakkast om BMI og sjukdom. Har mykje livsvilje men svært redusert sjølvinnnsikt. Utan behandling vil hen ha kort levetid. Sak som handlar om bruk av tvang, om samval og samarbeid om behandling.

Av dei sakene vi har fått til KEK i 2023 er det nokre tema vi vil peike særleg på. Etelidingar og behandling for alvorleg grad av anoreksi. I drøftingane vi har hatt om dette har vi stilt spørsmål ved tilgjengelege ressursar og kompetanse i høve behandling av svært alvorleg og livstrugande anoreksi på DPS nivå. Samstundes er behandlinga for denne pasientgruppa svært krevjande. Det kan vere utfordrande å diskutere dei etiske sidene av til dømes tvang overfor den einskilde pasient dersom det er usikkerheit rundt spørsmålet om tilstrekkeleg kompetanse og rett behandlingsnivå for pasienten.

Vi ser og at eit tema som går igjen i sakene vi får er livets siste fase og avgjersler som må takast for god pasientbehandling. Eit tema er pasient og pårørande si stemme og deira plass i beslutningsprosessen. I ei av sakene opplever vi at pårørande sitt press endra på tidlegare beslutning. I dette ligg og tema som går igjen, HLR-status for skrøpelege pasientar. Vi ser fram til den nye rettleiarene for beslutningstaking som skal kome i 2024.

Utfordingar

Det vi samlar under denne overskrifta er det som er gjentakande tema for oss, både innad i komiteen og utad i forhold til andre instansar.

Anonymisering

Vi har i tidlegare årsmeldingar peika på at vi opplever det å halde sakene så anonyme at dei ikkje let seg identifisere kan vere ei utfordring. Helse Fonna er eit lite føretak og det kan vere lett å identifisere pasientfortellingar. Dette har vi stort fokus på og det gjer at vi heile tida vurderer korleis vi kan dele informasjon på tryggast mogleg måte. Vi sender referat til den som har meldt saka som då behandlar dette som anna konfidensiell pasientinformasjon. Det er opp til meldar av saka kven som skal lese referatet. Vi tenker at drøftingsreferata og skal være til «læring i etisk refleksjon» for dei som har vore involvert med pasienten.

Helsepersonelloven §29d omhandlar opplysningar til KEK og §25 a om opplysningar i helsefaglege arbeidsfellesskap. KEK er inkludert som helsefagleg fellesskap og gjer det i litt mindre grad problematisk at helseinformasjon kan kjennast igjen av dei som jobbar med same pasient.

Lokalisering av møter og telekommunikasjon

Vi er **KEK** i eit av dei mindre helsefretaka. Men vi har mange lokasjoner, fire sjukehus og fleire DPS ar. For å dekke alle lokasjonane på ein god måte er det viktig at KEK har medlemmar frå fleire av sjukehuslokasjonane. Det gjer og at vi har ei utfordring når det gjeld møter, særleg når vi må kalle saman på kort varsel. I pandemitida tok vi i bruk digitale møter på Teams, det gjorde det mykje lettare å finne tid og at fleire kunne ta del. Vi ser ulempa med at nokon deltek på Teams, men vi har vald å halde fram med dette. Vi praktiserer at dei som kan sit i same møterom, med dei som har lengst reiseveg digitalt til stades. For medlemmer som ikkje sit i lukka kontor, set vi som betinging at headset vert brukt. Vi vil legga vekt på læringspotensialet vi har her.

Kommunikasjon og arkivering

Vi har eit lukka brukarstyrt arkivområde der vi legg inn melde saker og referat. For at handteringa av referat skal gå fort nok mellom KEK medlemmene, og i kommunikasjon med kvarandre, og for at meldar skal få skriftleg svar, ser vi det som formålstenleg å bruke e-post. Her sendast referata anonymisert. Ein kan undrast om det er trygt nok, men vi skjønner at også nasjonalt i andre føretak er det slik ein gjer det.

Dette året har vi teke i bruk Elements som arkiv og arbeidsplattform. Det finst fordelar med dette men også nokre ulempe. Elements er eit administrasjonsverktøy som gjev tilgang for tilsette men ikkje for td. brukarrepresentant og ev. andre eksterne KEK medlemmar. Vi brukar og Teams til kommunikasjon, dette er og berre for dei som er tilsett eller har tilgang. Vi undrast fortsatt korleis vi skal få til ein måte å kommunisere på mellom møta som er inkluderande.

Å vere medlem i KEK

Det kan nokre gonger vere vanskeleg å kome frå for å ta del i møter for nokre av medlemmane. Ved rekruttering av medlemmer må vi ha det på agendaen å snakke om dette å kunne kome frå arbeidsoppgåver for å vere med i KEK. Etter avtale med administrerande direktør skal han i leiargruppa informere om at KEK medlemmer har rett til fritak frå arbeidsoppgåver for å delta i KEK. Vi ser at dette ikkje alltid let seg gjere, men så langt råd er viktig for oss.

Rekruttering av nye medlemmer til KEK

Med ulikt mellomrom er det nødvendig å rekruttere nye medlemmer til KEK. Ved utgangen av 2023 har vi ein dialog om leiarvervet i KEK då noverande leiar kan tenke seg avløysing om ikkje for lenge.

Økonomi

I KEK Helse Fonna treng vi å ha fokus på å prioritere å vere med på haustmøtet og å delta på andre opplæringsarenaer/arenaer for kompetansebygging.

Vi har avtala med administrerande direktør korleis det einskilde medlem skal sikre dekning for deltakarkostnad og reisekostnad. Det skal gjerast gjennom den eininga ein er tilsett i med Klinisk etikk-komite sitt prosjektnr. Vi veit ikkje om dette er gjort kjend for leiarar som har tilsette som er med i KEK.

Vi erfarer nok at for å kunne utføre mandatet KEK har, treng vi ei meir sikker ramme omkring det som har med økonomi å gjøre. Både for å hente kompetanse og for å dele etikk kompetanse i organisasjonen med kurs og seminar.

Oppsummering og framsyn

Dette året har vi hatt eit aktivt arbeidsår i Klinisk etikk-komite. Vi har hatt så mange saker som vi har kapasitet til å drøfte. Alle har sine eigne jobbar og arbeidsoppgåver å ta vare på, samtidig som medlemmene prioriterer høgt å ta del i KEK drøftingane. Vi har ikkje kapasitet til å arrangere seminar eller drive kursing pr no. Dette har vi hatt og har framleis som mål å gjøre noko med. Til det trengst og ei økonomisk plattform for etikkarbeidet. Vi informerer om KEK der vi finn det naturleg, og blir og invitert til å informere om etikkarbeidet i personalmøte og fagdagar.

Om KEK Helse Fonna får aukt arbeidsmengde, ser vi at det kan vere nødvendig med frikjøp av leiar og sekretær. Vi vil fortsetje å understreke at vi saknar å ha med jurist i KEK.

Valborg Sinnes
Leiar KEK Helse Fonna