

ÅRSRAPPORT 2018

Kliniske Etikk-komitéer (KEK) Oslo Universitetssykehus HF

Det kliniske etikkarbeidet på Oslo Universitetssykehus (OUS) forholder seg til det nasjonale mandatet for kliniske etikk-komitéer i spesialisthelsetjenesten.

INNHOLD:

1. Innledning
2. Presentasjon av komitéene
3. Komitémøter
4. Drøfting av enkeltsaker
5. Drøfting av generelle saker
6. Presentasjon av KEK og foredrag internt og eksternt
7. Åpent seminar
8. Deltagelse i nasjonal arbeidsgruppe
9. Deltagelse i kurs, konferanser, utdanninger
10. Publikasjoner
11. Økonomi

1. INNLEDNING

KEKenes tilfang av saker ser ut til å ha stabilisert seg, men vi merker oss at mer enn halvparten av sakene nå er hastesaker som krever ekstra møter i komiteene utover de faste, planlagte. Det kan tolkes slik at klinikerne oppfatter KEKene som nyttige fora for refleksjon når saker blir vanskelige, verdivalgene mer krevende, og beslutninger må fattes under tidspress. Vår egen opplevelse av disse sakene er at vår lange erfaring med analyse av etiske veivalg og tydeliggjøring av hvilke verdier som står på spill, setter oss i stand til å bidra med beslutningsstøtte og avklaring i mange slike saker. Tilbakemeldinger fra klinikerne peker i samme retning. Samtidig må vi erkjenne at mange veivalg er langt fra entydige, og ikke sjelden kan det argumenteres etisk holdbart for flere enn en mulig løsning. Det KEK da kan bidra med, er en tydeliggjøring av hva veivalgene innebærer. OUS er et stort sykehus som har som ambisjon å «bryte nytt land» mht. undersøkelses- og behandlingsmetoder. Gitt det store antallet pasienter som årlig er i kontakt med våre ansatte, kan vi ikke gå ut fra at de sakene som kommer til KEK representerer på lang nær alle de sakene der en grundig etisk drøfting kunne vært nyttig og på sin plass. Vi tror derfor at det kliniske etikkarbeidet på OUS ikke kan slå seg til ro med at det antallet saker vi behandler på noen måte utgjør et metningspunkt for vår aktivitet. utfordringen for tiden framover må derfor være å gjøre det tilbudet vi representerer enda bedre kjent blant våre ansatte, pasienter og pårørende.

Nytt av året i 2018 var at vi tok et initiativ i fht. sykehusets behandlingstilbud til pasienter med ALS (amyotrofisk lateralsklerose). Bakgrunnen for dette var at vi gjennom flere saker som ble henvist til oss, fikk levende og sterke inntrykk av hva tilbudet om respirasjonsstøtte til ALS-pasienter kan innebære for pasientens barn, ektefelle og andre pårørende. Vi inviterte derfor medlemmer av behandlingsskjeden til dialogmøter. Invitasjonen gikk både til våre egne ansatte, men også til de som har hånd om behandlingen hjemme og på sykehjem. Et sammendrag fra samtalen er vedlagt denne årsrapporten. Vi som var med fra KEKs side opplevde at man i denne prosessen fikk satt tydeligere

fokus på hva vi sammen kan gjøre for å tydeliggjøre hva valget av invasiv pustestøtte innebærer, ikke bare for pasienten selv, men også for de pårørende.

I løpet av året møter vi mange av sykehusets ansatte i fbm. vår utstrakte undervisning, og vil gi uttrykk for vår opplevelse av at sykehuset vårt har mange flotte og engasjerte medarbeidere som strekker seg langt for pasienter og pårørende, og som stiller høye krav til seg selv både mht. den medisinske kvaliteten på behandlingen, men også på de medmenneskelige siden av de mange vonde og vanskelige problemene pasientene lever med. Denne ressursen er det viktig at vi tar vare på videre.

Årsskiftet 2018/19 innebærer store forandringer i ledelsen av våre KEKer. Således vil både de lokale og den sentrale KEKen møte nyåret med nye ledere. Overlege Oona Dunlop tar over for Thor Willy Ruud Hansen som leder av Sentral KEK og overlege Marc Ahmed overtar hennes rolle som leder av KEK Ullevål og Aker. Vi takker Karin Ueland for hennes nybygger-innsats som leder av KEK psykisk helse og avhengighet fra denne ble opprettet og fram til nå. I hennes sted har sjefspsykolog Mona Semb tatt utfordringen som ny leder. Overlege Tor Aksel Aasmundstad er ny leder i KEK Riks-/Radiumhospitalet, der Thor Willy Ruud Hansen går for aldersgrensen etter 13 år som leder av den komiteen. Han har gjort en uvurderlig innsats for arbeidet både ved OUS og nasjonalt. Vi oppfordrer sykehuset til å ta vel imot de nye lederne og gi dem de samme mulighetene til vekst som de avtroppende lederne har opplevd.

2. PRESENTASJON AV KOMITÉENE

Sentral klinisk etikk-komité OUS

MEDLEMMER:

Professor em., pensjonert barnelege Thor Willy Ruud Hansen, leder
Professor Reidun Førde, Senter for Medisinsk etikk UiO (SME) (eksternt medlem/etikk-konsulent), nestleder
Spesialsykepleier, stipendiat Berit Hofset Larsen, Avdeling for kreftbehandling, DNR og SME
Sykehusprest Egil Eide, Prestekontoret, OUS
Avdelingsoverlege, Karin Ueland, Seksjon for psykosebehandling, Dikemark
Overlege Oona Dunlop, Avdeling for akuttmedisin, Ullevål
Juridisk rådgiver Hanne Eeg-Henriksen, Juridisk seksjon OUS
Seksjonsleder og overlege Marc Ahmed, Geriatrisk avdeling Ullevål
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avdeling for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

KEK Rikshospitalet/Radiumhospitalet (RH/DNR)

MEDLEMMER:

Professor em., pensjonert barnelege Thor Willy Ruud Hansen, leder
Spesialsykepleier, stipendiat Berit Hofset Larsen, Avdeling for kreftbehandling, DNR og SME, nestleder
Professor Reidun Førde, SME, Senter for medisinsk etikk UiO (eksternt medlem/etikk-konsulent/lege)
Sykehusprest Egil Eide, Prestekontoret, OUS
Avd. sykepleier Pirjo Suominen, Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet
Professor Inger Holm, Seksjon for forskning og kompetansesenter, Ortopedisk klinikk
Sykepleier Anne Lise Flatland, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet (fram til juni 2018)
Overlege Petter Brandal, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet
Seksjonsleder/professor Nina Aass, Avdeling kreftbeh, Seksjon lindrende beh, Ullevål/Radiumhospitalet
Sosionom Ida Krag Rønne Mannsåker, Barne- og Ungdomspsykiatrisk avdeling, Rikshospitalet
Lege, jurist, stipendiat Jørgen Dahlberg, Senter for Medisinsk etikk UIO (eksternt juridisk medlem)
Overlege Tor Aksel Aasmundstad, Intensivavdelingen, Rikshospitalet
Overlege Heidi Gloslie, barneavdelingen Rikshospitalet (fra oktober 2018)
Sykepleier Guro Lindviksmoen Astrup, Radiumhospitalet (fra des. 2018)
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avdeling for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

KEK psykisk helse og avhengighet (P/A)

MEDLEMMER:

Avdelingsoverlege, psykiater Karin Ueland, Seksjon for psykosebehandling, Dikemark, leder.
Sykehusprest Eileen Paus, Gaustad sykehus.
Seksjonsleder, sosionom Kari Bakke Larring, Avdeling for avhengighetsbeh. ung, Gaustad (fram til juni 2018)
Juridisk rådgiver Hanne Eeg- Henriksen, Juridisk seksjon OUS
Professor Knut Ruyter, Det teologiske fakultet, UiO og avd. direktør i regional REK, UiO. (fram til juni 2018)
Enhetsleder, sykepleier Jeanette Engeseth, Nydalen DPS
Overlege Elen Gjevik, BUP Østensjø (fram til juni 2018)
Sjefpsykolog Mona Semb, DPS Søndre Oslo
Enhetsleder, sykepleier Sølvi Johansen, Alderspsykiatrisk avdeling Vardåsen (i permisjon fra aug. -2018)
Overlege Runar Eikeset, BUP, frontteam (tidligere medlem, tilbake i sept. 2018 etter endt spesialistutdanning)
LIS lege og stipendiat Lars Hestmark, Senter for medisinsk etikk UIO (fra sept.2018)
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avdeling for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

Tre medlemmer har gått ut av komiteén. Årsaker har vært stort arbeidspress i klinikken.

KEK Ullevål/Aker (U/A)

MEDLEMMER:

Overlege Oona Dunlop, Akuttmedisinsk avdeling, Ullevål, leder
Seksjonsleder og overlege Marc Ahmed, Geriatrisk avdeling, Ullevål, nestleder.
Teolog Beate Indrebø Hovland, Kampen Omsorg+/frilans (eksternt medlem/etikk-konsulent)
Assisterende avdelingsleder, sykepleier, Gunnar Grømer, PO/Intensiv avd, Ullevål
Sykehusprest Magne Stendal, Ullevål
Avdelingsleder/klinikkssjef, overlege Morten Mowé, Indremedisinsk avd/ Medisinsk klinikk,
LIS lege Ingvil Schau Ystgaard, Akuttmedisinsk avdeling, Ullevål
Overlege Dag Wendelbo Sørensen, Akuttklinikken Ullevål
Jurist Stian Bonnevie Arntzen, Skatteetaten (fram til juni -18)
Overlege Eivor Nesheim, Barneavdelingen
Sekretær Unni Veirød, rådgiver, Avdeling for pasientsikkerhet og kvalitet, OUS.

3. KOMITÉMØTER

Alle de fire komitéene planlegger møter en gang pr. måned, unntatt om sommeren. Møtene brukes bl.a. til å planlegge aktiviteter og foredrag om aktuelle tema fra eksterne deltakere. Drøftinger av pasientsaker legges til ordinære møter hvis det passer, men da slike saker ofte haster, blir disse gjerne holdt som ekstra drøftingsmøter/ ”hastemøter”.

KEK RH/DNR har hatt 8 planlagte møter og 5 ekstramøter med drøfting av pasientsaker, tilsammen 7 pasientsaker. (Se kap. 4)

KEK P/A har hatt 10 planlagte møter, 5 saker er drøftet, 4 var relatert til en bestemt pasient, en var av prinsipiell karakter. (Se kap. 4 og 5)

KEK U/A har hatt 7 planlagte møter, 6 ekstra drøftingsmøter, 7 pasientsaker er drøftet. (Se kap. 4)

KEK OUS - Sentral KEK, har hatt 8 planlagte møter, 5 prinsipielle saker er drøftet, (Se kap. 5)

4. DRØFTING AV ENKELTSAKER

Komit ene har til sammen hatt 18 dr ftinger av enkeltsaker, samme antall som  ret f r. Alle sakene var prospektive.

SAKENE FORDELT ETTER TEMATIKK:

- 6, behandlingbegrensning av barn (i 5 av sakene var p r rende til stede)
- 4, behandlingbegrensning av voksne (pas/p r r ikke til stede, bortsett fra repr. fra pasientens bolig i en)
- 4, langvarig behandling av psykiatriske pasienter (2) og bruk av tvang (2)
(pas/ p r rende var ikke til stede i noen)
- 1, pasient motsetter seg anbefalt behandling (pas/p r rende til stede)
- 1, pasient  nsker behandling, allikevel behov for tvang (p r rende til stede)
- 1,  nske om assistert befruktning (pas/p r rende til stede)
- 1,  nske om   bli organdonor (p r rende tilstede)

PASIENT/P R RENDE DELTAGELSE

I 10 av sakene var pasient/p r rende/verge med. P r rende er som oftest med n r barn dr ftes. Situasjonen er ofte at behandlerne tenker at tiden er kommet for behandlingbegrensning, p r rende kan v re uenig, ev. usikre. En KEK dr fting vil kunne f re til at foreldrene trygges i valg som blir tatt.

I de 8 andre sakene var ikke pasient/p r rende invitert med. Det var saker hvor helsepersonell  nsket hjelp til   finne ut av behandlingsvalg videre, f r det presenteres for pasient /p r rende. Selv om det er  nskkelig at pasient/p r rende skal representeres i v re pasientfokuserte m ter, finnes det utvilsomt ogs  en del saker der v re klinikere har behov for   avklare sine st steder og eventuelle ulike perspektiver. I slike situasjoner tror vi det er riktig at en slik avklaring skjer f rst innenfor behandlingsteamet.

AKUELLE TEMAER

1. Behandlingsbegrensning

Behandlingsbegrensning er et tilbakevendende tema i v re saker. Alle barnesakene, 4 av voksensakene og 2 av sakene i psykisk helsevern hadde dette som tematikk. Til sammen 12 av 18 saker.

I den ene barnesaken var problemstillingen riktignok motsatt av det den pleier, det var **en av foreldrene som  nsket behandlingbegrensning, f r klinikerne synes tiden var inne for det.** Vedkommende begrunnet  nske om redsel for   p f re barnet mer ubehag og smerte. Barnet selv ga ogs  uttrykk for at hun ikke orket det. Klinikere hadde h p om at barnet skulle kunne oppn  en ny god periode. De var redd for at barnet var p virket og hennes svar dermed noe tilfeldig. Dette var en krevende situasjon. KEKs r d var   fors ke   f  barnet i tale uten at det ble lagt f ringer p  mulige valg, og ta hensyn til barnets ev.  nske.

De to sakene fra psykisk helsevern handlet om sv rt langvarig behandlingsl p uten effekt.

Begge pasientene  nsket allikevel selv videre behandling i spesialisthelsetjenesten.

I den ene saken mente behandlerne at videre behandling i spesialisthelsetjenesten var nyttel s, og at ansvaret n  m tte overf res til 1. linje tjenesten.

I den andre saken mente behandlerne at det var på tide å avslutte behandlingen, med mindre pasienten rettet seg etter deres forventninger om reell medvirkning og samarbeid. Det ville også kunne hjelpe pasienten videre.

For behandlerne var dette krevende avgjørelser å skulle ta, da både pasientene og pårørende ønsket/krevde mer behandling hos dem, derfor ba de om KEKs vurdering. KEK fant behandlernes begrunnelser som faglig godt begrunnet og støttet dem. Det er viktig at man også i psykisk helsevern setter klare behandlingsbegrensninger. Det handler om nødvendig og riktig prioritering.

De fire sakene som gjaldt behandlingsbegrensning av voksne og særlig i en av barnesakene, var alle eksempler på hvor vanskelig det er for helsepersonell å skulle ta slike avgjørelser. Drøfting i KEK, hvor saken belyses tverrfaglig med vektning av etiske verdier, kan bidra til et bedre beslutningsgrunnlag.

Fordi den medisinske utvikling gjør oss i stand til å redde stadig flere, oppstår det stadig vanskelige avgjørelser om når «nok er nok». At det ofte kan hefte usikkerhet om prognosen, gjør det ekstra utfordrende. Hvor lav sannsynlighet for bedring av en tilstand skal man akseptere for å satse på full aktiv behandling? Hvor mye skal satses over hvor lang tid, og hvor mange skal måtte lide av overbehandling for å redde en pasient, som kanskje kan overleve til tross for dyster prognose? Sitat av Reidun Førde fra en drøfting: «I denne saken er det ikke avslutning av behandlingen som krever et etisk forsvar, det er en eventuell fortsatt behandling som krever slike argumenter».

2. Bruk av tvang

Spørsmål om bruk av tvang er også et tilbakevendende tema i KEKs drøftinger. I to av sakene fra psykisk helsevern var dette tema.

Den ene gjaldt en **godt voksen pasient, med kronisk psykisk lidelse og rusproblem**. Pasienten ble medisinerert etter tvangsvedtak (Psykisk helsevernloven), men var ikke innlagt under tvang.

Problemstilling: Hvor mye tvang er det riktig å bruke for å få pasienten til å leve et liv vi oppfatter som akseptabelt, og som samtidig forhindrer pasienten i å utsette seg for alvorlige farer?

KEKs oppsummering: «Det er vanskelig å vite hvordan massiv tvangsanvendelse over tid, for å holde pasienten rusfri, upsykotisk og med god ADL funksjon, vil innvirke på hans opplevde livskvalitet. Sannsynligvis må en prøve seg frem best mulig i samråd med pasienten.... Det er ikke mulig å unngå å bruke tvang overfor denne pasienten, graden av tvang avhenger hele tiden av pasientens tilstand. Hvor plaget pasienten ev. vil føle seg under innleggelse på langvarig tvang, må også tas med i vurderingen».

Den andre saken gjaldt **psykisk utviklingshemmet pasient med psykoselidelse og voldsrisiko**. Pasienten var ung, hadde en skadelig bruk av rusmidler og ble ikke regnet som samtykkekompetent når det gjaldt medisiner og bolig, men behandlerne ønsket å ta mest mulig hensyn til hans ønsker. Pasienten ville heller være hjemme hos sin familie, i stedet for i boligen han hadde fått innvilget. Problemstilling: Hvordan behandle pasienten til beste for både seg selv og andre?

KEKs oppsummering: «KEK ga behandlerne støtte i at pasienten må benytte sin plass i bofellesskapet. Det er nødvendig både av hensyn til pasientens eget beste, for samfunnsvernet og for best mulig ressursbruk. Det beste er om pasienten kan gå med på dette frivillig, hvis ikke kan tvang være nødvendig. Samfunnsvernet var et viktig element i saken».

3. ALS pasient ønsket å bli organdonor

En pasient med ALS (amyotrofisk lateralsklerose) som i nær framtid skulle avslutte respiratorbehandling, ønsket sterkt å bli organdonor.

Problemstilling: Er det etisk akseptabelt, i så fall hvordan bør dette utføres?

KEKs oppsummering: « Pasienten ønsket å bli organdonor før han ble syk, og det var forståelse for pasientens sterke ønske om å få være donor selv om han nå er syk. KEK og klinikerne som var til stede var positive til å forsøke å finne en løsning for å etterkomme hans ønske. Når det vil være til uvurderlig hjelp for andre, er det lett å ville strekke seg langt, men dette er et følsomt område som krever stor varsomhet. Dersom man skulle akseptere pasienten som donor ble det også presisert at det vil være svært viktig at personalet som evt. involveres, blir godt informert om det spesielle i dette.

Det var ulike syn blant KEKs medlemmer under diskusjonen. Mange tenkte man må kunne forsvare at han blir behandlet som altruistisk levende donor og dermed vil ha mulighet for å kunne gi en nyre. Det å få mulighet til å ta den andre nyren (fordi han uansett skal avslutte livet) ble også løftet. Andre i KEK var imidlertid bekymret for at man uansett beveget seg inn i en gråsoner.

KEK konkluderer derfor med at det å åpne opp for altruistisk donasjon og at organer høstes i forbindelse med en selvvalgt avslutning av livsforlengende behandling, gjør at vi beveger oss inn i et "etisk grenseland" som krever involvering på nasjonalt nivå. KEK anbefaler at man vurderer å avstå fra slik donasjon inntil høyere myndighet får anledning til å vurdere spørsmålet og eventuelt endre lov og/eller forskrifter».

Deler av denne problemstillingen adresseres i pågående Prosjekt organdonasjon i Folkehelseinstituttet, FHI (se kapittel 8)

5. DRØFTING AV GENERELLE SAKER

KEK har hatt 6 prinsipielle saker (mens det var 9 i 2017). KEK kan være en god arena for prinsipielle avveininger av problemstillinger våre ansatte er opptatt av.

SAKENES INNHOLD

Ny prosedyre for alkohol delir

Kjønnsinkongruens (2 møter)

ALS dialogmøter (4 møter)

Prostitusjon under rusbehandling

Ulike rutiner for involvering av pårørende ifbm. organdonasjon.

Genetisk testing – utilsiktet avsløring av farskap

DIALOGGRUPPE OM ALS BEHANDLING.

De mange ALS sakene vi har hatt de foregående år, gjorde at vi tok initiativ til en dialoggruppe om ALS behandling med involverte behandlere, som Kingosgate sykehjem, ALS teamet og respirator-hjemmebehandlingsteamet i spesialisthelsetjenesten, samt representant for klinisk etikkomité i kommunen.

De ble avholdt 4 dialogmøter, de viktigste temaene var:

- tilbud om respiratorbehandling (langtids mekanisk ventilasjon, LTMV)
- avslutning av respiratorbehandling
- barn /pårørendes situasjon
- mange aktører, hvem beslutter og hvem har ansvar
- rettferdig bruk av helsevesenets ressurser

Formalisering av et ALS- forløp er nødvendig, og gruppen stilte seg bak et forslag som ble lagt frem. Et arbeid er nå satt i gang på nevrologisk - og lungemedisinsk avdeling for å utforme bedre pasientforløp. 1.linjetjenesten som har en viktig og tung rolle i behandlingen av ALS pasienter må inkluderes bedre i tverrfaglige diskusjoner. [ALS dialoggruppe - oppsummering juni -18](#)

VEDLEGG 1

6. PRESENTASJON AV KEK, UNDERVISNING, FOREDRAG

Det er holdt 32 presentasjoner/foredrag om KEK, KEKs arbeid og klinisk-etiske problemstillinger og spørsmål internt på sykehuset. Eksternt er det holdt 28 presentasjoner/foredrag, bl.a. ved Senter for medisinsk etikk, Legeforeningen (LIS kurs) og andre sykehus og organisasjoner. Mange av komitémedlemmene har bidratt til denne synliggjøringen av den kliniske etikken.

VEDLEGG 2

7. ÅPNE SEMINAR

«Beslutningskompetanse – et etisk og medisinskfaglig minefelt?» Ullevål 16.01.18

VEDLEGG 3

8. DELTAGELSE I NASJONAL ARBEIDSGRUPPE

Oona Dunlop, Dag Sørensen og Jørgen Dahlberg deltar i Prosjekt organdonasjon FHI, en arbeidsgruppe i Folkehelseinstituttet om utvidelse av donorkriteriene. Spørsmålet er om det også skal være mulig å bruke organer fra pasienter som dør etter hjerte og åndedrettsstans, DCD (Donation after Cirulatory Death) metoden og ikke bare fra pasienter som erklæres døde etter påvist opphevet hjernesirkulasjon, men med bankende hjerte.

9. DELTAGELSE I KURS, KONFERANSER, UTDANNING

SMEs høstseminar 19-20. nov.18:

Thor Willy Ruud Hansen, Tor Aksel Aasmundstad, Pirjo Suominen, Ida Krag Rønne Mannsåker, Berit Hofset Larsen, Heidi Glosli, Jeanette Engeseth, Mona Semb, Eileen Paus, Karin Ueland, Hanne Eeg- Henriksen, Runar Eikeset, Oona Dunlop, Gunnar Grømer, Marc Ahmed, Dag Wendelbo Sørensen, Ingvil Schau Ystgaard, og Unni Veirød

11. PUBLIKASJONER AV KEK MEDLEMMER

Hansen T.W.R. Patient autonomy is a right, but exercising that right may not be an obligation for patients and kin. Am J Bioethics 2018;18(1): 32–3. <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2017.1401164>

Hansen T.W.R., Aasland, O., Janvier, A., Førde, R. Physician characteristics influence the trends in resuscitation decisions at different ages. Acta Paediatr 2018 doi:10.1111/apa.14326

Hansen T.W.R., Førde, R. Barne- og ungdomssaker i en klinisk etikkomité – et 10 års materiale. Tidsskr Nor Legeforen 2018;138:1948-51. doi: 10.4045/tidsskr.18.0085

12. ØKONOMI

KEK er administrativt underlagt stabsenheten for Pasientsikkerhet og Kvalitet og har sin økonomi knyttet til denne. Stabsenheten finansierer 0,9 stillinger knyttet til KEK, fordelt slik:

Sekretær 50%

Leder Sentral KEK og KEK RH/DNR 30%

Leder KEK U-A 10%

KEK har ikke eget driftsbudsjett.

VEDLEGG:

1. Oppsummering etter ALS dialoggrupp
2. Liste over presentasjoner, undervisning, foredrag
3. Seminarplakat

ALS dialoggruppe, oppsummering av arbeidet etter fire møter

februar – juni 2018

MEDLEMMER

Kingosgate sykehjem: Legene Margrethe Slinde Høifødt og Martina Truong, avd. spl. Johanna Marie Askvig. Sykehjemslege Ina Rimberg, KEKK sykehjem.

Fra OUS: Psyk spl. Erik Jørgensen, nevrologene Angelina Maniaol og Elisabeth Gjefsen, lungelege Vasvitja Leilic, sykepleier Anne Louise Kleiven lungeavd. Marit Elisabeth Alstad, avd. samhandling.

Fra KEK OUS: Oona Dunlop, Thor Willy Ruud Hansen, Gunnar Grømer, Dag Sørensen, Ingvil S. Ystgaard og Unni Veirød (ref)

De viktigste temaene i dialogen om ALS:

- tilbud om respiratorbehandling (langtids mekanisk ventilasjon, LTMV)
- avslutning av respiratorbehandling
- barn /pårørendes situasjon
- mange aktører, hvem beslutter og hvem har ansvar
- rettferdig bruk av helsevesenets ressurser

Formalisering av ALS forløpet

Det er et stort behov for å formalisere ALS pasientforløpet bedre. Det viser seg at Helse Midt-Norge har laget en forløpsprosedyre, den er god og vi må kunne se til den.

http://data.stolav.no/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_31466/index.html

(Det var visstnok tidligere flere ALS-prosedyrer på de sykehusene som ble til OUS, men de forsvant under sammenslåingen og situasjonen har ikke vært optimal).

Teamarbeidet bør styrkes. ALS-teamet (med psykiatrisk sykepleier) eksisterer og har regelmessige møter (fra 2011), og det er hjemmerespiratorteam (lungeavdelingen), men det er ikke tilstrekkelig for et godt nok totalforløp. Arbeidet med å lage nye retningslinjer er nå i gang mellom lungeleger og nevrologer på OUS, hvilket er veldig bra. Teamet bør imidlertid representere en sammenhengende kjede og bør i tillegg omfatte viktige aktører gjennom et potensielt forløp som sykehjemsleger, kommune, barnepsykolog, helsepersonell med palliativ kompetanse m. flere. **Der det er barn som pårørende, bør barnepsykolog være involvert.**

En av de store utfordringene ved ALS har vært om det skal tilbys respirator og til hvem. Helseledelsen/rådet for kvalitet og prioritering har uttalt: **Invasiv langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) ved ALS oppfyller ikke prioriteringsforskriftens krav og bør kun vurderes til enkelte særlig motiverte pasienter etter en grundig beslutningsprosess i spesialisthelsetjenesten.**

Det er ikke klart hvilke kriterier som skal legges til grunn, og praksis ved OUS har derfor vært at de fleste har fått et tilbud. Andre behandlingsbegrensinger har også vært utfordrende.

Et moment som har hatt mye plass i dialogmøtene, er den svært vanskelige beslutningen om å avslutte behandlingen hos pasienter med LTMV, som i mange situasjoner fører til en lang og vanskelig prosess for alle involverte; pasient og pårørende, men også helsepersonell rundt. I sakene som har vært presentert for KEK har denne sluttfasen vært svært vanskelig og årsaken til at man har gransket alle beslutninger som fører til en så vanskelig avslutning.

Det er viktig å skille mellom tre forskjellige situasjoner:

1. Pasienten har til en hver tid rett til å ønske behandlingen avsluttet, men kan mot slutten av fasen ha vanskelig for å bli forstått (pga locked in).

2. Dersom det er satt behandlingsbegrensninger som HLR minus, kan pasienten få en mer naturlig død (slik mange andre med alvorlig sykdom).

3. Til sist er det behandlende leges ansvar å beslutte når behandlingen skal trekkes tilbake, når den ikke lenger fyller kriteriene for å være medisinsk forsvarlig, omsorgsfull og der kostnad står i forhold til nytten. Dette bør være avklart for pasienten og pårørende på forhånd og vil ofte være når pasienten ikke lenger kan kommunisere med legen.

Man har diskutert dette og sett denne pasientgruppen i forhold til hvilke kriterier som settes for andre pasienter. **Nevrologene og lungelegene har nå sammen startet en prosess med å samarbeide bedre og lage klarere kriterier og beskrivelse av forløp.**

Det er kommet konkrete forslag som støttes av de fleste i dialoggruppen.

Invasiv langtids mekanisk ventilasjon = LTMV. Non invasiv ventilasjon (som maske)=NIV

- Trakeostomi/invasiv LTMV bør ikke anbefales som standarbehandling
- Invasiv LTMV tilbys kun til spesielt motiverte pasienter (etter ordlyden fra Prioriteringsrådet)
- Invasiv LTMV er kontraindisert ved:
 - Kognitiv svikt
 - Høy alder
 - Rask progresjon
 - Uttalt komorbiditet
- Det bør vektas inn at:
 - Invasiv LTMV øker ikke livskvalitet sammenlignet med NIV,
 - Invasiv LTMV kan forverre livskvalitet til pasientens pårørende
- Ev. tilbud om IV LTMV bør ikke gis av nevrolog, uten at pasienten også er vurdert av lungelege
- Innkalle til tidlig, avklarende nettverksmøte med bydelen før oppstart med invasiv LTMV
 - Behandling hjemme eller på sykehjem?
- Alle som tilbys invasiv LTMV bør ha grundig informasjon hva det innebærer for pasienten og ikke minst familien
- Grundig opplæring av teamet som skal være rundt pasienten før hjemreise
- Familien/spesielt barn til trakeostomerte skal tilbys samtale med psyk. spl. knyttet til ALS team/vurdere videre oppfølging ved psykolog/barnepsykolog
- Alle som tilbys invasiv LTMV må ha klar informasjon om behandlingsavslutning
 - Det er vanlig at behandlingen trekkes tilbake når kommunikasjon er svært svekket. Det er behandlingsansvarlig lege med team som beslutter dette.
 - Pasienten kan imidlertid når som helst før dette stadiet be om at behandlingen trekkes tilbake.
- LTMV bør ikke startes uten at alt over er gjennomgått og avklart og pasienten har hatt opplæring i /behersker kommunikasjonsstøtte
- Avklar om behov for kontroller på sykehus eller som hjemmebesøk
- De fleste ALS-pasienter bør være HLR minus
- Klar presisering om behandlingsnivå ved utskrivning fra sykehus
- Pasientkoordinator/sykehjemslege bør informere alle i teamet om behandlingsnivå med jevn mellomrom
- Komme i gang med palliativ behandling tidlig nok ved tegn til generell forverring

KEK foreslår at samarbeidet om forløpet for ALS pasienter bygger videre på det gode initiativet med tettere samarbeid mellom nevrologer og lungeleger og bør involvere også andre viktige aktører i forløpet. Formaliserte prosedyrer/dokumenter kan bidra til klarere forventninger hos pasientene og lette prosesser rundt beslutninger og klargjøre ansvar.

Vi avslutter med dette arbeidet med ALS dialoggruppen initiert av KEK. Klinikerne vil nå arbeide videre med prosedyrer og endrede rutiner dette bør også inneholde et ALS pasientforløp. KEK kan gjerne kontaktes igjen hvis ønskelig.

INTERNT	Presentasjon, undervisning, veiledning KEK 2018	
15.01.18	Undervisning for bachelorstudentene «Etikk og verdivalg på et psykiatrisk sykehus»	Eileen Paus (EP)
16.01.18	Åpent seminar arrangert av KEK om «Beslutningskompetanse» foredrag og innlegg fra:	Jørgen Dahlberg (JD) Beate Hovland Berit Hofset Larsen (BHL) Marc Ahmed (MA) Eileen Paus (EP)
22. og 29.01. 5., 12. og 26.02	Etiske dilemmaer ved en PO avd., - mulige metoder for å drøfte dem.	BHL
27.02.18	Undervisning for LIS legene 1tx3	Ida Mannsåker (IM), Thor Willy Ruud Hansen TWRH Pirjo Souminen (PS) Tor Aasmundstad (TA)
21.03.18	Systematisk etikkrefleksjon med utgangspunkt i case. Fagstråleterapeutene, Avdeling kreftbehandling	BHL
03.04.18	Undervisning for bachelorstudentene «Etikk og verdivalg på et psykiatrisk sykehus»	EP
09.04.18	Etiske utfordringer ved avslutning av livsforlengende behandling hos våken pasient. Thoraxkirurgisk avdeling, RH	BHL
09.04.18	Thorax intensiv, miniseminar, «Begrensning av livsforlengende behandling»	TA
16., 23. og 30. 05.18	Nyfødtsykepleiere "Etikk rundt behandling og avslutning".	TWRH
06.06.18	Sentralt kvalitets- og pasientsikkerhetsutvalg, «Årsrapport fra Klinisk Etikk-komite 2017».	TWRH
27.08.18	Undervisning for LIS legene	IM, PS, TA, BHL
27.08.18	Undervisning for bachelorstudentene «Etikk og verdivalg på et psykiatrisk sykehus»	EP
12. og 26.09.18	Fagdag urologisk avd	Gunnar Grømer (GG)
09.10.18	Sentralt kvalitets- og pasientsikkerhetsutvalg. Presentasjon av KEK med tema «Behandlingsbegrensninger»	TWRH
3., 10., 16. og 17.10.18	Undervisning for sykepleiere i etikk, «Fra aktiv til palliativ beh» Thorax kir avd. Avd for blodsykdommer	Egil Eide
15.10.18	Undervisning for bachelorstudentene «Etikk og verdivalg på et psykiatrisk sykehus»	EP
01.11.18	Nydalen DPS, Etikkundervisning	Karin Ueland (KU) Jeanette Engeset
05.11.18	Fagdag for nyfødtsykepleiere "Etikk rundt behandling og avslutning".	TWRH
05.11.18	Etikk og refokusering av behandling av nyfødte, på fagmøte med kollegaer på nyfødtavdelingen Ullevål	Eivor Nesheim
09.11.18	Avdelingsseminar Akuttmedisin, Etikk og lover, den aggressive pasient, (3 timer sammen med Ingvild Hovland), Holmen Fjordhotell	OD
07.12.18	Etiske utfordringer ved helsehjelp til pasienter manglende beslutningskompetanse. Fagdag, avd. for nevrohabilitering, OUS	BHL
13.12.18	Veiledningsdag klinisk stige RH, informasjon om KEK	TA

EKSTERNT		
05.03.18	Oppstarts- og erfaringsseminar for KEker og etikkråd i kommunen, Gardermoen.: «Refleksjoner om lederrollen».	TWRH
05.03.18	Oppstarts- og erfaringsseminar for KEker og etikkråd i kommunen, dialog med Morten Magelssen: «Etablering av etikkomité/råd».	TWRH
08.03.18	Administrasjon og ledelse for LIS leger, (obligatorisk for alle) 4 timer, Røros.	OD
23.03.18	Helt sikker? Ikkje utan pasienten. Konferanse i regi av Helse Sør-Øst/OUS: «Ethiske dilemma i eldrehelse». Lillestrøm.	TWRH
10.04.18	99NICU Meetup: "Curative vs palliative care in the NICU". Wien.	TWRH
11.04.18	For medisinstudenter modul 3, UIO. «Etikk ved livets slutt»	Nina Aass (NA)
13.04.18	Ethiske utfordringer i møte med alvorlig syke barn - og deres familier. Videreutdanning i barnepalliasjon, Oslo Met	BHL
24.05.18	Innføring I etikk – 2t. Medisinerstudenter modul 2, UIO	BHL
31.05.18	Ethiske utfordringer i en moderne sykehushverdag - hvordan finne de gode løsningene? ½ dags etikkseminar Lillehammer sykehus	BHL
31.05.18	Konferanse i Danmark i regi av Kræftens Bekæmpelse, «Forskningsetiske utfordringer knyttet til palliasjon».	NA
13.06.18	Nettverksseminar for kliniske etikk-komiteer i Helse Nord, Hammerfest: «Pårørende som del av drøftingen i KEK.»	TWRH
14.06.18	Nettverksseminar for kliniske etikk-komiteer i Helse Nord, Hammerfest: «Retten til et verdig liv. Hva er et «verdig liv»?»	TWRH
21.06.18	Who leads in the final dance of life? ICCEC 2018 Oxford – internasjonal konferanse for klinisk etikk	BHL
10.10.18	Etikk ved livets slutt - 3 t. Medisinerstudenter modul 3, UIO	NA, BHL
17.10.18	Intensivkurset for LIS (obligatorisk for anestesi), 2 timer, Hotel Opera	OD
30.10.18	Etikk ved livet slutt. Regionalt nettverk for ressursykepleiere i palliasjon, Arr: Kompetansetjeneste for lindrende behandling	BHL
07.11.18	Masterutdanningen i klinisk etikk: «Barnets beste og behandlingsbeslutninger i nyfødttmedisinen». Oslo.	TWRH
15.11.18	Administrasjon og ledelse for LIS leger, (obligatorisk for alle) 4 timer, Røros.	OD
19.11.18	Nasjonalt høstseminar for de kliniske etikkomitéer, arr: UIO «Hånda på rattet i eget liv»	BHL
19.11.18	Nasjonalt høstseminar for de kliniske etikkomitéer, arr UIO «Behandlingsbegrensning hos premature»	TWRH
20.11.18	Nasjonalt høstseminar for de kliniske etikkomitéer, arr: UIO Nytt utdanningsopplegg for LIS-leger, - en mulighet for KEK?	JD
20.11.18	Nasjonalt høstseminar for de kliniske etikkomitéer, arr: UIO «Etikkundervisning for LIS leger»	IM, TA
20.11.18	Nasjonalt høstseminar for de kliniske etikkomitéer, arr: UIO «Tverrfaglige refleksjonsgrupper – erfaringer fra RH», sammen med Hilde F. Hauge	Heidi Gloslie (HG)
20.11.18	Nasjonalt høstseminar for de kliniske etikkomitéer, arr: UIO «Gode arbeidsmåter for KEK»	BHL, TWRH
22.11.18	Kurs i nyfødttmedisin for spesialistkandidater i pediatri: «Ethiske utfordringer i nyfødttmedisin». Oslo	TWRH
22.11.18	Kurs i nyfødttmedisin for spesialistkandidater i pediatri: Workshops om etiske problemstillinger	HG, TWRH
29.11.18	Seminar arr. av regional sikkerhetsavdeling. knyttet til en pasient. «KEKs drøfting av saken»	KU
05.12.18	Minisymposium på barneavdelingen, universitetet i Turku, Finland: «Curative vs palliative care in the NICU».	TWRH

