

Årsrapport 2014 –

Kliniske etikk-komiteer

Ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling av de kliniske etikk-komiteene (KEK) er tillagt Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo. Dette ansvaret inkluderer blant annet å sørge for opplæring, veiledning, erfaringsutveksling og kvalitetssikring i KEK-arbeidet og gjennomføre forskning omkring KEK-arbeidet. Årsrapportene fra KEKene er en viktig del av dette arbeidet.

Årsrapporten er todelt. Første del omhandler komiteenes arbeid i 2014. Denne delen bygger på 21 innsendte årsmeldinger som til sammen dekker 31 komiteer.

Den andre delen av rapporten beskriver arbeidet med og rundt kliniske etikk-komiteer ved SME.



Reidun Førde



Reidar Pedersen



Irene Syse

Med vennlig hilsen

Reidun Førde, Reidar Pedersen, og Irene Syse

Innholdsfortegnelse

Innhold

Innholdsfortegnelse.....	2
Del 1 – Kliniske etikk-komiteer (KEK).....	4
<i>Om nasjonalt mandat.....</i>	4
<i>Sammensetning og arbeidsform for komiteene</i>	4
<i>Komiteenes aktivitet</i>	4
<i>Saker som involverer barn</i>	6
<i>Prioriteringer</i>	6
<i>Samarbeid med etiske råd i kommunene</i>	7
<i>Arbeid med retningslinjer, høringer og andre saker</i>	7
<i>Arbeid for økt kompetanse i klinikken og bevissthet om etikk.....</i>	7
Del 2 -	8
<i>Aktiviteter ved SME i 2014.....</i>	9
<i>Prioriteringsutvalget.....</i>	9
<i>Nasjonal veileder for beslutningsprosesse for begrenning av livsforlengede behandling</i>	10
<i>Overbehandling i livets slutfase</i>	10
<i>Psykisk helsetjeneste og rusfeltet</i>	10
<i>Internasjonalt samarbeid</i>	11
<i>Kasuistikker</i>	11
<i>De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.....</i>	11
<i>Pårørendedag</i>	11
<i>Innføringskurs for nye KEK-medlemmer.....</i>	11
<i>Noen sentrale oppgaver og utfordringer for SMEs arbeid fremover.....</i>	12
Vedlegg 1 Oversikt over komiteene som har sendt inn årsmelding.....	13
Vedlegg 2 Publikasjoner av Reidar Pedersen og Reidun Førde.....	14
Vedlegg 4 Kalender for Reidar Pedersen 2014.....	19
Vedlegg 5 De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.	21
Vedlegg 6 Påørørendedag	23
Vedlegg 7 Innføringskurs.....	24
Vedlegg 8 Nasjonalt høstseminar for klinisk etikk-komiteer	26
Vedlegg 9 Regnskap for KEK 2014	29
Vedlegg 10 Budsjett for KEK 2015	30

Nasjonalt mandat for kliniske etikkomiteer i helseforetak

Klinisk etikkomité skal:

- Bidra til økt etisk bevissthet og kompetanse om verdspørsmål knyttet til pasientbehandling
- Bidra til økt forståelse av forholdet mellom klinisk-etiske problemstillinger og spørsmål knyttet til ressursbruk og prioriteringer i helseforetakene
- Bidra til at pasienter og pårørende blir godt ivaretatt i møte med spesialisthelsetjenesten
- Bidra til økte ferdigheter i å identifisere, analysere og avklare etiske problemer og dilemmaer
- Stimulere til systematisk etisk refleksjon og bistå i drøfting av konkrete etiske utfordringer før og/eller etter at beslutninger tas
- På forespørsel gi råd om hvordan konkrete etiske problemer kan løses
- Være åpen og ikke-diskriminerende i livssynsspørsmål
- Bidra til virksomhetenes kvalitetsarbeid

Sammensetning:

- KEK skal ha leder og sekretær
- KEK skal være bredt tverrfaglig sammensatt og skal ha med kliniske beslutningstakere
- KEK bør som minimum ha en brukerrepresentant som medlem
- KEK bør ha medlem med kompetanse i medisinsk etikk
- KEK bør ha medlem med helserettslig kompetanse

Organisering, oppnevning og økonomi:

- KEK skal være frittstående og uavhengig
- Medlemmene av KEK oppnevnes av direktøren for helseforetaket
- Leder og medlemmer oppnevnes for 3- 4 år av gangen med mulighet for forlengelse
- KEK skal sikres nødvendige ressurser og ha et eget budsjett
- Leder og sekretær må sikres rammer som gjør det mulig å ivareta arbeidet innenfor vanlig arbeidstid ved frikjøp / fristilling av annet arbeid
- Medlemmene må sikres rammer for å delta i arbeidet og skal ha ressurser for å kunne tilegne seg nødvendig kompetanse i klinisk etikk

Arbeidsform:

- Alle kan henvende seg til KEK
- Behandling av saker skal som hovedregel skje med basis i anonymiserte pasientopplysninger. Ved fravikelse fra hovedregelen om anonymisering, må det innhentes samtykke fra pasienten før saken fremlegges for KEK, jf. helsepersonelloven § 22. Medlemmene i KEK har taushetsplikt om personidentifiserende opplysninger (eller helseopplysninger) de får adgang eller kjennskap til som medlem av komiteen. Deltakere i KEK som ikke omfattes av helsepersonelloven (for eksempel jurist og brukerrepresentant) bør underskrive taushetserklæring
- Komiteen bestemmer selv møtehyppighet og arbeidsform innen mandatets rammer, men komiteen skal ha mulighet for å samles på kort varsel i hastesaker
- Komiteen skal skrive referater
- Komiteen skal skrive årsrapport
- Komiteens arbeid skal jevnlig evalueres iht. gjeldende rutiner for evaluering i helseforetakene

Del 1 – Kliniske etikk-komiteer (KEK)

21 årsmeldinger er sendt inn for 31 komiteer (vedlegg 1). Nedenfor gjengis et sammendrag av årsrapportene hvor komiteenes aktivitet og utfordringer er oppsummert.

Om nasjonalt mandat

Det nasjonale mandatet kom i 2012. Dette legger føringer for sammensetningen av komiteene, for arbeidet og for hvilke ressursrammer komiteene bør ha. Flere har implementert det nasjonale mandatet, mens noen komiteer har et eget mandat med utgangspunkt i det nasjonale mandatet.

Sammensetning og arbeidsform for komiteene

De fleste komiteene har mellom 8-12 medlemmer, med en variasjon fra 6-15 medlemmer. Majoriteten er ledet av en lege eller sykepleier. Flere komiteer ledes også av jurister, prester og sykepleiere.

I tråd med føringer i det nasjonale mandatet har de fleste komiteene eget budsjett. Budsjettstørrelsene varierer fra kr 25000,- til kr 240000. Flere komiteer som ikke har eget budsjett melder likevel at de får disponere en gitt sum i løpet av året, blant annet til kursdeltakelse. Det er vanskelig å vite om flere komiteer har fått frikjøpt sekretær, siden en stor del av komiteene ikke omtaler dette i årsrapportene. Når leder og sekretær må utføre KEK-arbeidet på toppen av annet krevende arbeid, kan dette føre til at komiteearbeidet blir mindre optimalt. Enkelte komiteledere må også selv gjøre sekretærarbeidet.

Komiteenes aktivitet

Tabellen under viser en oversikt over et utvalg av generelle saker og saker relatert til enkeltpasienter:

Tema	Eksempler fra generelle drøftinger (dvs. ikke relatert til enkeltpasienter)
Taushetsplikt	-Filming av unge pasienter som venter på organdonasjon -Kan beslutning om HLR- settes på tavla på vaktrommet -Skilting av dører og bordkort vs. taushetsplikt -Representerer praktisering av tverrfaglige møter brudd på intern taushetsplikt?
Ressurshensyn / Prioritering	-Forsvarlig behandling av enkeltpasient vs. rettferdig fordeling av ressurser
Informasjon	-Kan det være riktig ikke å informere pasient om at hjertestarter slås av?
Autonomi	-Jehovas vinte og blodtransfusjon
Psykatri	-Pasienter som ikke følger opp nødvendig diagnostikk og behandling ved alvorlig nyresykdom grunnet rus/psykiatrisk sykdom.
Annet	-Korridorpasienter – uetisk eller uverdigg? -Papirløs pasient med kronisk sykdom og gjentatte behov for akutt helsehjelp. Uklart juridisk regelverk og høye kostnader for sykehuset. -Assistert suicid hjemme og lindrende sedering

Tema	Eksempler fra drøftinger relatert til enkeltpasienter
Pasientautonomi	-Hvor går grensen for å gripe inn når pasienten er beslutningskompetent og samtidig har en adferd som er potensielt livstruende og pasienten har rett til å si nei til behandling? -Uenighet mellom pårørende og sykehus vedrørende vurdering av behandling, ernæring og rehabilitering av svært svekket pasient.
Unnlatelse eller avslutning av livsforlengende behandling	-Avslutning av livsforlengende behandling hos pasient med stor hjerneskade -Barn med stor skade etter ulykke -Kreftpasient med langtkommen sykdom -Innleggelse av PEG-sonde hos 50-åring med hjerneskade -Når familien er uenig i beslutning om å ikke legge pasient på respirator dersom pustesvikt oppstår -Opprettholde livsforlengende respiratorbehandling til ALS-pasient? -Begrensning av livsforlengende behandling for et barn
Taushetsplikt/ meldeplikt	-Informasjon til foreldre -Når mor ikke vil at hennes små barn ikke skal informeres om hennes uheldredelige sykdom -Pasient som ikke ønsker opplyst om innleggelse og helsetilstand: taushetsplikt og hensyn til pårørende vs pasient -Foreldre som holder tilbake informasjon til barnet om dets alvorlige sykdom
Prioritering	-Svært kostbar medikamentell behandling hos psykisk syk ungdom -Kan det settes krav om oppfølging til pasienten som mottar svært dyr behandling?
Samtykke	-Pasient med infeksjonssykdom og spiseforstyrrelse som nekter behandling -Blodprøvetaking uten pasientens samtykke -Generelt svekket og ikke samtykkekompetent pasients vegring mot inntak av ernæring
Tvang i somatikken	-Oppfølging av insulin og matinntak hos ungdom over 16 år med diabetes 1 -Mulig tvang mot pasient med Downs syndrom på kreftavdelingen hvor pasienten ikke har språk -Paranoid schizofren pasient motsetter seg nødvendig somatisk behandling
Psykiatrici	-Pasient med ekstrem selvskading -Tvangsernæring av pasient med raks synkende BMI og alvorlig psykisk lidelse, når pasienten ikke vil ta til seg næring?
Annet	-Avdelingen opplevde manglende samsvar mellom pasientens behov og tilbudet fra kommunen ifm utskrivelse -Foreldres ønske om gentest av barn under 16 år med tanke på kjent familiær genfeil, hvor testen ikke vil få helsemessige konsekvenser for barnet.

Vi merker oss med glede at flere komiteer har inkludert pasienter/pårørende i noen drøftinger av enkeltsaker. Dette er en konkret måte å styrke pasientenes stemme inn i vanskelige etiske beslutninger.

Det økende antall saker og økt interesse for KEK-arbeidet som vi har sett de siste årene, kan se ut til å ha flatet noe ut i 2014. Flere komiteer melder om at de får få saker og noen rapporterer om færre saker. I møte med pasientene kreves det stadig relativt raske beslutninger fra klinikerne. Det å skulle henvise en sak inn til en komitee krever at saken er godt belyst og nok tid til å drøfte saken uten at pasienten lider mens man venter på en drøfting. Alle komiteene rapporterer at de møtes fra 4-12 ganger i året. Flere komiteer har også mulighet til å bistå ad hoc dersom det er behov for det. Dersom det ikke er henvendelser om å bistå i drøftingen av saker på de avtalte møtene, bruker flere komiteer gjerne mer av møtetiden på planlegge eller

gjennomføre internundervisning ute i avdelingene og etikk-seminar for ansatte, og drøftinger av kasuistikker i komiteen for intern skolering. Internundervisningen i avdelingene skjer gjerne i en tid avdelingen har satt av til faglig aktiviteter og med utgangspunkt i et tema og gjerne også konkrete etiske problemstillinger som de ansatte i avdelingen er opptatt av, f.eks. hvordan inkludere pårørende på en god måte.

Saker knyttet til begrensning av livsforlengende behandling er tema som mange har jobbet med det også dette året. Flere av disse sakene har handlet om barn. Filming på sykehusene og andre saker som involverer utfordringer i forhold til sosiale medier, er også aktuelle problemstillinger som flere komiteer jobber med på ulike måter. [KEK Lovisenberg](#) arrangerte f.eks. seminar med Presseetikk og klinisk etiske dilemmaer som tema.

Aktiviteten knyttet til rus og psykiatri varierer, og det er fortsatt mange som ikke rapporterer å ha saker fra disse områdene. Når disse sakene først dukker opp, kan det se ut til at flere av sakene er krevende og viktige. [KEK Førde](#) har f.eks. drøftet en prinsipiell sak som nok er aktuell på mange steder. Spørsmålet som ble stilt var om «Praktiseringen av tverrfaglige møter i psykisk helsevern representerer brudd på intern taushetsplikt». Problemstillingen ble belyst fra etisk og juridisk vinkel. En annen type dilemma som flere komiteer har drøftet, bl.a. [KEK Helse Møre og Romsdal \(HMR\)](#), er saker der pasienter med en alvorlig sinnslidelse motsetter seg nødvendig somatisk behandling. Disse sakene krever at man klarer å håndtere to ulike og dels kompliserte lovverk samtidig, tett samarbeid mellom psykisk helsetjenester og somatikk, og god dialog med pasienten (som kan mangle samtykkekompetanse) og pårørende, som kan ha ulike meninger om hva som bør gjøres.

Saker som involverer barn

Det er også jobbet med mange saker som involverer barn, enten i drøftinger eller som tema på seminar. Eksempel på det er [KEK Oslo universitets sykehus \(OUS\)](#) som blant flere saker har drøftet hvor mye barn skal informeres om egen svært alvorlige sykdom når foreldrene ønsker å «skjerme» barnet mot denne informasjonen. [KEK Sørlandet](#) har drøftet en komplisert sak knyttet til hvor mye barn skal informeres når det er mor som lider av uhelbredelige sykdom og mor ikke ønsker at barna skal informeres om hennes tilstand. [KEK Innlandet](#) har hatt «Barn som pårørende» som tema på et av sine seminar. At flere komiteer jobber med disse sakene viser at etiske dilemma hvor barn er involvert er viktige og aktuelle.

Prioriteringer

Fortsatt svært aktuelt er arbeid med prioriterings spørsmål, både knyttet til enkeltsaker så vel som drøfting av mer generelle spørsmål knyttet til ressursbruk. Prioriteringsproblematikker også tema på seminar. Eksempel på drøfting knyttet til en enkelt pasient er en sak fra [KEK OUS](#) hvor man hadde fått avslag på dekning av kostnader knyttet til et effektivt med svært kostbart medikament. [KEK Drammen](#) har arrangert seminaret «Behandling for enhver pris?» med flinke foredragsholdere og godt oppmøte. Også de mange sakene om avslutning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke, har store ressursmessige konsekvenser.

Samarbeid med etiske råd i kommunene

Flere av sakene som komiteene har arbeidet med er også kommunehelsetjenesten involvert. Mange etiske problemer oppstår i overgangen mellom første og annenlinjetjenestene som følge av dårlig samarbeid mellom nivåene. To komiteer, hhv [Stavanger](#) og [Fonna](#) har innledet samarbeid med etiske råd/komiteer i kommunene. Komiteene har ulik tilnærming til samarbeidet. Den ene åpner for å drøfte saker som meldes inn fra kommunen. Den andre komiteen ser ut til å ønske å bidra til et samarbeid hvor begge tjenestene møtes til drøfting av saker som oppstår i grensesnittet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten og som kan være litt vanskelig å adressere. [Sykehuset Innlandet](#) har drøftet en sak fra en kommune der pasienten selv hadde helt mistet evnen til å kommunisere. Det er positivt at helsetjenestene utvikler måter og arenaer for samarbeid for å drøfte etiske dilemma som faller mellom to stoler. [KEK Asker og Bærum](#) rapporterte om følgende dilemma som sikkert mange kan gjenkjenne i forbindelse med Samhandlingsreformen:

«Vi behandlet en sak fra avdeling for slag og rehabilitering vedrørende resultatene av den nylig innførte samhandlingsreformen. Avdelingen opplevde manglende samsvar mellom pasientens behov og tilbudet fra kommunen i forbindelse med utskrivelse. Dette opplevde personale som et dilemma.»

Arbeid med retningslinjer, høringer og andre saker

KEKene er involvert i ulike typer arbeid i tillegg til drøfting av saker. Her er noen eksempler på dette:

Hvem	Arbeid med prosedyre/retningslinje e.l.
Diakonhjemmet	KEK er involvert i flere refleksjonsgrupper i klinikken
Helse Bergen	-E-læringskurs i klinisk etikk -Innspill om juridiske og etiske utfordringer knyttet til persontilpasset medisin
Flere KEKer	-Høring – Retningslinjer for lindrende sedering i livets sluttfase
Haraldsplass	EK-prosedyre: Sjekkliste ved vanskelige klinisk-etiske avgjørelser
Sørlandet	Lokal tilpasning av Helsetilsynets Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre
OUS	Deltatt i møte med Helsedirektoratet om problemstillinger knyttet til fosterreduksjon
Stavanger / Bergen	Innspill til lokal retningslinje: «Retningslinje ved nektelse av blodoverføring»

Arbeid for økt kompetanse i klinikken og bevissthet om etikk

En viktig del av det oppsøkende arbeidet inkluderer ulike former for internundervisning som de enten blir invitert til eller selv tar initiativ til. [KEK Bergen](#) er i gang med å utarbeide et e-læringskurs i klinisk etikk og skal samarbeide med alle KEKene i Helse Vest om dette. Arbeidet som vil gjøres tilgjengelig for alle når det er klart. Også i år har komiteene arrangert seminar med mange ulike temaer. [KEK Ringerike](#) arrangerte seminar med tema «Flyktningehelse», et tema som vi ikke ser så ofte men som like fullt er høyst aktuelt flere steder. [KEK Haraldsplass](#)

Diakonale Sykehus (HDS) har for eksempel arrangert seminaret « Hva ligger i kravet til et informert samtykke, samtykkekompetanse? Tvang- en teoretisk gjennomgang med praktiske eksempler. Samtykkekompetanse er et vanskelig tema som står sentralt i flere av sakene etikk-komiteene jobber med og KEKene har bidratt til at «Aid to Capacity Evaluation» (ACE)» - et hjelpemiddel til vurdering av beslutningskompetanse – har blitt kjent og tatt i bruk i større grad. Dette er det første og fortsatt eneste tilgjengelige verktøyet for å vurdere samtykkekompetanse på norsk. Nedenfor er noen eksempler på ulike typer seminar/ undervisning mot ansatte:

Hvem	Eksempler på kurs/seminar/foredrag arrangert av KEK
Møre og Romsdal	Trygghet, respekt og kvalitet når noe bør meldes til barnevernet
Innlandet	-Barn som pårørende -Utfordringer i moderne medisin
Stavanger	Etikk miniseminar om prioriteringer i helsetjenesten
Haraldsplass	Hva ligger i kravet til informert et samtykke, samtykkekompetanse? En gjennomgang av ACE.
Førde	Samvittighetsfrihet i helsetjenesten
Diakonhjemmet	Det vanskelige møtet: utfordrende situasjoner i møte med pasient og pårørende
Ringerike	Seminar om flyktningehelse
Lovisenberg	Presseetikk og klinisk etiske dilemmaer
Revmatismesykehuset	Internt seminar: Våre verdier
Østfold	Etikk og selvmordsforebygging
OUS	Pasienter, sykehus og helsepersonell i sosiale medier.
Bergen	Fagdag om klinisk etiske dilemma og prioritering
Drammen	Behandling for enhver pris?
Bærum	Internundervisning med drøfting av kasuistikker på flere poster
Kongsberg	Hvor er det blitt av omtanken? Og Mellom etikk og jus - menneskerettigheter for alle

Arbeid med mindre møter/kurs for klinikkene er viktig for å spre ny kunnskap om etikk og juss, bidra til økt bevissthet om verdispørsmål, nå ut til flest mulig ansatte og gjøre KEK kjent. Det er også med på å senke terskelen for å ta kontakt. De fleste komiteene jobber kontinuerlig med å gjøre KEK kjent i helseforetakene, og mange bruker mye tid på dette. Mange har fått egne nettsider, flere lager brosjyrer til utdeling og de aller fleste driver aktivt oppsøkende arbeid overfor avdelinger og poster på sykehuset for å nå ut flere ansatte. Flere KEKer er fortsatt sentrale i arbeid med refleksjonsgrupper / verdiforum for å drøfte etiske dilemma på avdelingene (for eksempel [KEK Diakonhjemmet](#)).

Del 2 - SMEs arbeid for KEK

SME har nasjonalt ansvar for oppfølging av komiteene, kompetansebygging for KEK-medlemmene og forskning på arbeidet. God støtte til Senter for medisinsk etikk fra sentrale

helsemyndigheter er viktig for arbeidet vårt. Den årlige bevilgningen og føringene om langsiktighet gir oss bl.a. muligheten til å gi veiledning i enkeltsaker når komiteene trenger det, hjelp til å bistå KEKene i gjennomføringen av seminar (f.eks. holde foredrag eller finne kompetente folk til lokale seminar), og å gjennomføre flere årlige nasjonale seminar som gir kompetanseheving og erfaringsutveksling for komitemedlemmene.

Som årsrapportene viser, utvikler arbeidet med klinisk etikk i norske sykehus seg, og nye utfordringer oppstår. Sakene som komiteene arbeider med er en avspeiling av de utfordringene som finnes i norsk helsetjeneste.

Vi ønsker spesielt å framheve at arbeidet med klinisk etikk også kan være en måte og ”samle” helsetjenesten på gjennom å samle flere deler av helsetjenesten rundt drøfting av enkeltpasienter eller rundt diskusjon av mer generelle etiske utfordringer. I dag finnes få slike fora. Det kliniske etikkarbeidet viser at det stadig oftere oppstår etiske problemer som følge av dårlig samhandling og kommunikasjon mellom nivåene og mellom tjenestene, f.eks. somatikk og psykisk helsevern.

I 2014 har vi arrangert flere seminar etikk-komiteer og etikk-fasilitatorer i hele helsetjenesten, og ikke kun for spesialisthelsetjenesten. Vi ser at dette er meningsfullt og noe vi ønsker å gjøre mer av i årene som kommer, også på tvers av skillelinjene mellom somatikk og psykiske helsetjenester. Som KEK Stavanger påpeker: ”At KEK Helse Stavanger har fått flere (...) henvendelser [fra kommunehelsetjenesten] kan være uttrykk for at det er flere tilsvarende saker som krever oppmerksomhet og etisk refleksjon, at det er et kompetansebehov i forhold til hvordan forstå og bruke veiledere, samt en mangel på egnede diskusjonsforum ute i kommunene. Vi tenker at med kortere liggetid på sykehus vil denne type saker potensielt øke i omfang.”

Aktiviteter ved SME i 2014

De ansatte i SMEs arbeid for KEKene er involvert i en rekke aktiviteter både ut mot helsetjenestene, universitetene, mot helsemyndighetene og mot allmennheten. Se vedlegg 2, 3 og 4.

SME har f.eks. ledet arbeidet med revisjon av Legeforeningens retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase som ble slutført i juni 2014, et arbeid som skal bidra til at pasienter med intraktable lidelser kan sikres hjelp slik at ingen behøver å lide seg inn i døden. Vi er også opptatt av at denne behandlingsformen skal kunne skilles fra intervensjoner som framskynder døden.

Prioriteringsutvalget

SME har vært representert i det tredje prioriteringsutvalget (Norheimutvalget) som leverte sin rapport i november 2014. KEK er her foreslått som en aktuell beslutningsstøtte for vanskelige kliniske prioriteringsbeslutninger. Flere komiteer har som allerede nevnt, erfaringer med slikt arbeid. Slik vi ser det, krever et slikt ansvar også kompetanse i prioriteringsetikk. SME ønsker å bidra til dette, og arbeider konkret med hvordan dette kan tilbys KEK-medlemmene.

Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling

Gjennom året har vi fått mange tilbakemeldinger om at arbeidet med nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling (IS-2091) har vært viktig for helsetjenesten. I dette arbeidet er et helt sentralt punkt å forbedre samtaler med pasienter og pårørende om livsforlengende behandling, for å styrke deres stemme inn i disse viktige beslutningene. Det har derfor vært naturlig for SME å arbeide videre med dette gjennom et forskningsrådsfinansiert prosjekt som har som mål å prøve ut en modell for slike forhåndssamtaler i sykehjem. Dette prosjektet er godt i gang. Vi tror at erfaringene herfra vil ha overføringsverdi til andre deler av helsetjenesten.

Overbehandling i livets slutfase

SME har også bidratt i arbeidet med kunnskapssenterets rapport om hvordan unngå overbehandling i livets slutfase («Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende.»). Denne rapporten viser at dette bl.a. handler om etikk, prioriteringer, kommunikasjon og juss, og at vi har mye å lære av andre land og tilgjengelig forskning på området. Bl.a. kan det se ut som om norsk helsejus i mindre grad enn andre land er egnet til å beskytte pasientens selvbestemmelse,

Psykisk helsetjeneste og rusfeltet

Så lenge vi har arbeidet med kliniske etikk-komiteer har vårt inntrykk vært at psykiske helsetjenester og rusfeltet har vært ”underrepresentert” i arbeidet med klinisk etikk. Prosjektet Psykiske helsetjenester, etikk og tvang (**PET**) som startet opp i 2011 er finansiert av Helsedirektoratet for å styrke etikkarbeid i psykiske helsetjenester og rus. Etisk refleksjon i psykisk helsevern ble startet opp med PET-prosjektet gjennom etablering og utprøving av etikk-refleksjonsgrupper, har gitt verdifull erfaring som også kan brukes i arbeidet med å styrke etisk refleksjon ellers i sykehusene.

Som del av PET-prosjektet har vi gått gjennom årsrapportene sendt til SME over en tiårsperiode, for å se i hvilken grad psykiske helsetjenester og rus har vært inkludert i KEKs arbeid. Denne gjennomgangen har vist at mange komiteer har arbeidet med kompliserte saker som utfordrer jus og etikk-kunnskaper. Gjennomgangen har vist oss at mange av sakene involverer både psykiatri og somatikk. En av flere konklusjoner som kan trekkes av denne gjennomgangen er at selv om psykiatrifeltet er sterkt lovregulert, er det behov for etisk refleksjon / drøftinger i grenseflatene inn mot det juridiske og utenfor det som reguleres av jussen, f.eks. uformell tvang. En annen konsekvens som kan trekkes er at kompetanse fra psykisk helse i komiteene er viktig for en kompetent drøfting av mange av de sammensatte sakene i somatikken. Vi vil oppfordre komiteene til aktivt å trekke inn psykisk helsevern og rus.

Annet arbeid

I 2014 har SME også bidratt i arbeidet med å revidere spesialiseringen av leger for å styrke undervisningen i klinisk etikk og refleksjon, samt å revidere studiet for leger ved Universitetet i Oslo og Bergen med samme formål.

Internasjonalt samarbeid

SME har fortsatt sitt internasjonale samarbeid i ECEN (Europeisk nettverk for klinisk etikkarbeid). Vi har vært involvert i etikkundervisning for leger ved Rikshospitalet (Black Lion) i Etiopia, i regi av Helse-Bergen. Her har vi kunnet dele erfaringer med oppbygging av KEKer i Norge, noe helsemyndighetene i Etiopia ønsker skal startes opp også i Etiopia (se KEK Helse-Bergens årsmelding). Den nasjonale veilederen for begrensning av livsforlengende behandling er oversatt til engelsk og har vært brukt som mal for å lage en egen veileder tilpasset etiopiske forhold. SME har også deltatt med et todagers seminar arrangert av KEK Århus om arbeid med kliniske etikk-komiteer og har bistått i etablering og utprøving av ulike former for klinisk etikkarbeid i Danmark. SME er også involvert i et samarbeid om utbygging av klinisk etikkarbeid i Sverige.

Kasuistikker

SME har videreført arbeidet med å legge ut [anonymiserte kasuistikker og drøftinger på hjemmesidene](#). Kasuistikkene kan brukes av komiteene og andre interesserte til å øve seg på praktisk-etiske diskusjoner i pasientbehandlingen, eller som en del av opplæringen til å være med i klinisk etikk-komité. SME ønsker bredde og variasjon i kasuistikkene, og tar gjerne imot flere anonyme kasuistikker/saker som kan deles med flere.

De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.

To-dagerskurset, som ble arrangert i samarbeid med Den norske legeförening, hadde sykehjemsleger i sin hovedmålgruppe. Kurset var åpent for alle interesserte fra spesialiteter og ble svært godt evaluert. Flere av tilbakemeldingene, deriblant fra sykehusleger, gikk på at kurset og temaet også var viktig for andre enn sykehjemsleger. Det deltok 67 leger fra hele landet. Se vedlegg 5 for program.

Pårørendedag

Høsten 2014 arrangerte vi en temadag med fokus på pårørende og deres situasjon når deres nære blir syke. SME hadde flere representanter i planleggingsgruppen på seminaret som ble arrangert i samarbeid med Ahus. Vi bidro også med egne presentasjoner. Mange etiske problemstillinger er felles på tvers av helsetjenestenivåene og det var derfor viktig å åpne for hele helsetjenesten så vel som de pårørende selv. Totalt var det 239 deltakere påmeldt. Tilbakemeldingene var veldig positive og det vil trolig være nyttig å kunne arrangere noe lignende en annen gang. Se vedlegg 6 for program.

Innføringskurs for nye KEK-medlemmer

For andre gang ble årets innføringskurs på Soria Moria ble arrangert som et kombinert grunnkurs for kommune- og spesialisthelsetjenesten med en dertil bred målgruppe. Kursprofilen var som før å tilby nye KEK-medlemmer innføring i etikk, relevant juss, sentrale etiske utfordringer, arbeidet i KEK, og metoder/verktøy for å utvikle etisk refleksjon. Tilbakemeldingene var i all hovedsak at kurset var veldig nyttig og praksisnært. Det var 80 deltakere fra kommunene og helseforetakene. Program for kurset følger som vedlegg 7 til denne årsmeldingen.

Nasjonalt Høstseminar for kliniske etikk-komiteer

Også denne høstens seminar demonstrerte kompleksiteten i KEK-arbeidet da komiteene delte erfaringer fra krevende saker med hverandre. I år ble høstseminaret åpnet av helseminister Bent Høie. De viktigste momentene fra prioriterings-NOUen ble presentert, samt kunnskapscenterets rapport om hvordan unngå overbehandling ved livets slutt. Fortsatt er det vårt bestemte inntrykk at dette årlige møtet er viktig for komiteene, både som motivasjon for arbeidet og som faglig påfyll. Program for seminaret følger som vedlegg til denne årsmeldingen (vedlegg 8).

Noen sentrale oppgaver og utfordringer for SMEs arbeid fremover

Aktivitetsnivået både ved SME og i komiteene har økt jevnt, mens den årlige bevilgningen til SME har stått på stedet hvil i mange år. Over år har dette ført til en betydelig realnedgang pga manglende inflasjonsjustering. Helsemyndighetenes føringer om langsiktighet i arbeidet har vært avgjørende, og årlige bevilgninger etter søknad kan være krevende for arbeid som krever høy kompetanse på mange områder og langsiktighet. Årsrapportene viser at klinisk etikkarbeid ville kunne tjene på en mer samlet innsats og koordinering av etikkarbeidet for hele helsetjenesten. Dette har det vært arbeidet med inn mot helsemyndighetene i løpet av 2014, og vil også være viktig i 2015.

En viktig del av SMEs arbeid er evaluering og kompetanseheving for KEKene. I 2015 ønsker vi å planlegge en ny nasjonal evaluering av KEKene, siden mye er endret, bl.a. i foretaksstrukturen siden sist evaluering. I tillegg vil vi å bidra til etableringen av nye tilbud om kompetanseheving for KEK-medlemmer (mastermoduler) og generelle kompetanseheving i klinisk etikk for helsepersonell – både i grunnutdanning og etter/videreutdanning. Et nytt kurs i referatskriving (fra drøftinger av pasientsaker) for etikk-komite medlemmer (primært ledere og sekretærer) er planlagt gjennomført i mars 2015.

I 2015 vil SME gjennom PET-prosjektet arrangere to store seminar om etiske utfordringer og etikk-refleksjon i psykiske helsetjenester og rus, noe som vil gi interesserte KEK-medlemmer viktig kompetanse.

SMEs høye kompetanse på forskning, undervisning og hva som skjer ute i helsetjenestene, og at vi jobber på mange ulike nivå og innenfor ulike deler av helsetjenesten, og med mange ulike aktører (ansatte, ledere, helsemyndigheter, brukere, pårørende, forskere, undervisere og studenter innenfor ulike helseutdanninger) er spesiell både i nasjonal og internasjonal sammenheng, og dette er noe vi ønsker å videreutvikle i årene fremover, da vi ser at dette er spesielt viktig for å styrke etikk-arbeidet i helsetjenesten.

Vedlegg 1 Oversikt over komiteene som har sendt inn årsmelding

Årsmeldingene til hver komité ligger på nettsidene til SME.

Helse Sør-Øst:

- Oslo universitetssykehus (komiteene Ullevål/Aker, Psykisk helse og avhengighet, Rikshospitalet/Radiumhospitalet og Sentral komite)
- Sunnaas sykehus
- Sykehuset i Vestfold
- Diakonhjemmet
- Lovisenberg
- Revmatismesykehuset AS, Lillehammer
- Sykehuset Innlandet (komiteene Elverum, Gjøvik, Hamar, Kongsvinger, Lillehammer, Psykisk helsevern, Tynset og Sentral klinisk etikk-komite i Sykehuset Innlandet)
- Sykehuset Østfold
- Sørlandet sykehus
- Vestre Viken, Drammen
- Vestre Viken, Sykehuset Asker og Bærum
- Vestre Viken, Kongsberg
- Vestre Viken, Ringerike

Helse Midt-Norge:

- Helse Møre og Romsdal

Helse Vest:

- Haraldsplass diakonale sykehus
- Helse Bergen
- Helse Fonna
- Helse Førde
- Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger

Helse Nord:

- Helse Finnmark
- Nordlandssykehuset

Vedlegg 2 Publikasjoner av Reidar Pedersen og Reidun Førde

Eikeland, Hanne-Lise; Ørnes, Knut; Finset, Arnstein; **Pedersen, Reidar.**

The physician's role and empathy – a qualitative study of third year medical students. *BMC Medical Education* 2014 ;Volum 14.(1) UiO

Hem, Marit Helene; Molewijk, Albert Christiaan; **Pedersen, Reidar.**

Ethical challenges in connection with the use of coercion: a focus group study of health care personnel in mental health care. *BMC Medical Ethics* 2014 ;Volum 15.(82) UiO

Hem, Marit Helene; Molewijk, Albert Christiaan; **Pedersen, Reidar.**

When the patient's voice is overruled. Ethical challenges and coercion in mental health care. A qualitative study of health care personnel. Internasjonalt konferanse; 2014-04-24 - 2014-04-26 UiO

Hem, Marit Helene; **Pedersen, Reidar;** Norvoll, Reidun; Molewijk, Albert Christiaan.

Evaluating clinical ethics support in mental healthcare: A systematic literature review. *Nursing Ethics* 2014 UiO

Magelssen, Morten; Pedersen, **Reidar; Førde, Reidun.** Sources of bias in clinical ethics case deliberation. *Journal of Medical Ethics* 2014 ;Volum 40.(10) s.678-682 LDS UiO

Molewijk, Albert Christiaan; Hem, Marit Helene; **Pedersen, Reidar.** How do employees in mental health care deal with ethical challenges?. International conference; 2014-04-24 - 2014-04-26 UiO

Skår, Åse; Juvet, Lene Kristine; Smedslund, Geir; Bahun, Marianne Klungland; **Pedersen, Reidar;** Fure, Brynjar. Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten 2014 (ISBN 978-82-8121-883-3) ;Volum 2014.300 s. Rapport fra Kunnskapsenteret(18) NOKC UiO

Svantesson, Mia; Karlsson, Jan; Boitte, Pierre; Schildman, Jan; Dauwerse, Linda; Widdershoven, Guy; **Pedersen, Reidar;** Huisman, Martijn; Molewijk, Albert Christiaan. Outcomes of Moral Case Deliberation - The development of an evaluation instrument for clinical ethics support (the Euro-MCD). *BMC Medical Ethics* 2014 ;Volum 15.(1) UiO

Svendsen, Edel Jannecke; Moen, Anne; **Pedersen, Reidar;** Bjørk, Ida Torunn. Smertefulle prosedyrer på motvillige barn. Barnesykepleierforbundets Vårseminar 2014; 2014-04-29 UiO

Svendsen, Edel Jannecke; **Pedersen, Reidar;** Moen, Anne; Bjørk, Ida Torunn. The structure of parent-health care provider interaction during peripheral vein cannulation with resistive children. 20th Annual Qualitative Health Research (QHR) Conference; 2014-10-21 UiO

Syse, Irene; Husum, Tonje Lossius; **Pedersen, Reidar;** Aasland, Olaf. Etikk – og bruk av tvang. *Dagens medisin* 2014 (14) s.26 UiO

Førde, Reidun. Ytringsfridom og taushetsplikt. *Overlegen* 2014 (4) s. 42-43 UiO

Førde, Reidun; Aasland, Olaf Gjerløw. Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law?. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 2014 ;Volum 58.(9) s. 1146-1150 UiO

Førde, Reidun; Bahun, Marianne Klungland. Når pasienten nekter blodtransfusjon. Tidsskrift for Den norske legeforening 2014 ;Volum 134. s. 850-851 UiO

Førde, Reidun; Hansen, Thor Willy Ruud. Do organizational and clinical ethics in a hospital setting need different venues?. HEC Forum 2014 ;Volum 26.(2) s. 147-158 OUS UiO

Gjerberg, Elisabeth; Lillemoen, Lillian; Dreyer, Anne; **Pedersen, Reidar; Førde, Reidun.** Etisk kompetanseheving i norske kommuner-hva er gjort, og hva har vært levedyktig over tid?. *Etikk i praksis* 2014 ;Volum 8.(2) s. 31-49 DIAKON UiO

Bok:

Ruyter, Knut W; **Førde, Reidun;** Solbakk, Jan Helge. Medisinsk og helsefaglig etikk. Gyldendal Akademisk 2014 (ISBN 978-82-05-46110-9) 390 s. UiO

2015 (akseptert for publikasjon i 2014):

Gjerberg, Elisabeth; Lillemoen, Lillian; Pedersen, **Reidar; Førde, Reidun.** Coercion in nursing homes: Perspectives of patients and relatives. *Nursing Ethics* 2015 UiO

Molewijk, Albert Christiaan; Hem, Marit Helene; **Pedersen, Reidar.** Dealing with ethical challenges: a focus group study with professionals in mental health care. *BMC Medical Ethics* 2015 ;Volum 14.(4) UiO

Vedlegg 3 kalender for Reidun Førde 2014

Foredrag/ undervisning/imedia

Januar

Forelesing om etikk og prioritering for ansatte i Helsedirektoratet

Møte om etikkarbeid med Helseminister Bent Høie

Foredrag på Nasjonalt møte om kroniske smertetilstander

Foredrag på åpent møte i regi av medisinsk fakultet

Foredrag om etikk og forebyggende helsearbeid i regi av Norsk Sykepleieforbund

Februar

Møte om overbehandling og overdiagnostikk i Tromsø

Internseminar for KEK Diakonhjemmets sykehus

Mars

2-dagers seminar om etikk og jus for sykehjemsleger

Åpent møte om prioriteringsutfordringer i regi av Dagens Medisin

Undervisning på topplederprogrammet for helseforetakene

April

Foredrag for European Network for Clinical Ethics Paris (ECEN)

Bidrag I International Clinical Ethics Committee Paris (ICECC)

Etikk og palliasjon- Nasjonalt palliasjonsnettverk Langesund

Mai

Nasjonalt møte for Pasientombudene i Bergen

Juni

Seminar om etikk og prioritering på samfunnsvitenskaplig institutt UiO

Møte med sentralstyret i Legeforeningen om retningslinjer for lindrende sedering

Møte med Norsk Idrettsforbund om utvikling av etiske retningslinjer

August

Foredrag om lidrenede sedering

September

Foredrag om behandlingsbegrensning for barnenevrologer, Oslo

Foredrag om klinisk etikk og profesjonsetikk, Legeforeningens Forskningsinstitutt

Foredrag om pårørenderollen Åpent seminar AHUS

Seminar om media og helsetjenesten, KEK St. Olav

Foredrag for leger i utdanning i barneonkologi

Oktober

Åpent 2-dagers møte i Bodø om media og ytringsfrihet i helsevesenet. Samarbeid mellom Norsk Redaktørforening og Bodø legeforening

Helsevesenet og media, Møte i regi av KEK Lovisenberg

Seminar om eutanasi i regi av Rådet for legeetikk, Oslo

Nasjonalt topplederutdanning for helseforetakene

3-timers etikkundervisning for Helseledelse og helseøkonomi

Etikk for palliasjonsmedisinere, Oslo

November

2-dagers seminar for Medlemmer av KEK Århus

Foredrag for palliasjonsmedisinere fra St. Petersburg i regi av medisinsk fakultet

Desember

Møte om HLR-, Legegruppen ved medisinsk avdeling, Bærum sykehus

Internseminar om prioritering ved SME

Møte med HOD om etikkarbeid

Eksterne oppdrag/verv:

Medlem av Nasjonalt råd for prioritering av helsetjenester

Leder av arbeidsgruppe for revisjon av Legeforeningens retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase

Medlem av ressursgruppe for Helsedirektoratets arbeid med nasjonal plan for lindrende behandling

Varamedlem av Pressens Faglige Utvalg (PFU)

Medlem av KEK Rikshospitalet / Radiumhospitalet

Nestleder sentral KEK OUS

Veiledning studenter og lege i overlegepermisjon som arbeider med etikk

Veileder for en ph.d.kandidat; Marianne Bahun, disputert 2014

Medlem i det 3. prioriteringsutvalget (Norheimutvalget)

Leder av gruppe oppnevnt av Legeforeningen for revisjon av retningslinjer for lindrende sedering til døende.

Medlem av styret i Tromsø mineskadesenter.

Medlem av Norges idrettsforbunds råd for idrettsmedisinsk etikk.

Vedlegg 4 Kalender for Reidar Pedersen 2014

Foredrag/ undervisning/imedia

Januar

Absolutt grense for senaborter?. NRK Dagsnytt [Radio] 2014-01-02 UiO

Februar

Fosterreduksjon - rett eller galt?. NRK Dagsnytt [Radio] 2014-02-03 UiO

Beholdt jobben etter ulovlige senaborter. Vårt land [Avis] 2014-02-07 UiO

Forholdet mellom etikk og juss. Seminar for KEKene i Vestre Viken; 2014-02-13 UiO

Om "fosterreduksjon". Dagens medisin 2014 UiO

Mars

Hva betyr samtykkekompetanse (jus og etikk)? Verktøy for vurdering av samtykkekompetanse. De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.; 2014-03-13 UiO

Hva viser forskning om bruk av tvang ved somatisk helsehjelp?. De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.; 2014-03-14 UiO

Pårørende og taushetsplikt. Grunnkurs LIS-leger psykiatri, 2. samling; 2014-03-31 UiO

April

En innføring i klinisk etikk. Grunnkurs for LIS-leger psykiatri, 1. semester; 2014-04-03 UiO

Hvordan håndtere uenighet om behandling av ekstremt premature?. Fagmøte OUS; 2014-04-10 UiO

Pedersen, Reidar; Norvoll, Reidun; Hem, Marit Helene.

Family members' views on coercion and involvement in mental health care: some ethical dilemmas and challenges. ICCEC; 2014-04-23 - 2014- 04-26 UiO

Mai

Ulike syn på tvang - fra teori og praksis. Seminar tvangsforskningsnettverket; 2014-05-21 UiO

September

Jus, kultur og ukultur i helsetjenesten. Pårørende - overinvolvert - underinvolvert; 2014-09-03 UiO

Oktober

Antipsykotika, tvang og selvbestemmelse - noen etiske dilemma. Med rett til å velge - Toppmøte; 2014-10-09 UiO

Etikk og etiske utfordringer psykiske helse- og rusfeltet. Undervisningsdag SEPREP Tønsberg; 2014-10-14 UiO

Etikk og etiske utfordringer i psykiatrien. Grunnkurs LIS-leger; 2014-10-15 UiO

Nasjonal veileder - begrensning av livsforlengende behandling. Innføringskurs KEK/EIK; 2014-10-21 UiO

Vurdering av samtykkekompetanse. Innføringskurs KEK/EIK; 2014-10-21 UiO

Etikk og noen etiske dilemma i psykiatrien. Grunnkurs 2 LIS-leger; 2014-10-23 UiO

November

Etiske refleksjonsgrupper, tvang og psykisk helsevern - resultater fra en systematisk utprøving. Nasjonalt høstseminar for KEK; 2014-11-17 UiO

Livets og lovens grenser. Morgenbladet 2014 s.24-25 UiO

Lovpålegg ettersamtale om tvang. erfaringskompetanse.no [Internett] 2014-11-06 UiO

Veiledning

KEKer som jobber med vanskelige saker eller som planlegger seminar o.l.

Veileder for Jørgen Dahlbergs prosjekt (samtykkekompetanse i sykehusavdelinger)

Biveileder for Jannecke Edel Svendsen (tvang i barneavdelinger)

Veileder for Knut Ørnes (kommunikasjon og empati blant medisinstudenter)

Rådgivning og veiledning til komiteer og enkeltpersoner i helsetjenesten – f.eks. om samtykkekompetanse og bruk av tvang

Verv o.l.

Medlem i KEK Vestre Viken, Klinikk psykisk helse og rus

Medlem i arbeidsgruppe ved Kunnskapssenteret (kunnskapsoppsummering – tiltak for å unngå overbehandling i livets slutfase)

Vedlegg 5 De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.



UiO

Institutt for helse og samfunn
Senter for medisinsk etikk

De vanskelige beslutningene. Etikk og jus i verktøykassa.

Kurs for leger i alders- og sykehjemsmedisin / leger i primærhelsetjenesten og andre relevante spesialiteter.

Kurset skal gi leger innsikt i jus og etikk i helsetjenesten, og øvelse i praktisk bruk av beslutningsverktøy ved etiske dilemma.

Sted: Universitetet i Oslo, Helga Engs hus, auditorium 2

Foredragsholdere: Staben ved Senter for medisinsk etikk. Ansvarlige er Reidar Pedersen og Reidun Førde

13. mars 2014

09.30-09.45: Velkommen.

09.45-10.45: Hva er etikk? Sentrale etiske teorier, illustrert med eksempel fra praksis. Morten Magelssen.

10.45-11.15: Ivaretagelse av pasientens autonomi, hva betyr det etisk og juridisk? Reidun Førde.

11.15-12.15: Lunsj

12.15-13.00: Pasientmedvirkning i praksis. Kursdeltakernes erfaringer. Om forberedende samtaler / livstestamente. Pernille Bruusgaard.

13.00-13.45: Hva sier norsk forskning og hva sier loven om pårørendes rolle? Elisabeth Gjerberg.

13.45-14.00: Pause

14.00-14.45: Drøfting av en sak i summe grupper med oppsummering i plenum

14.45-15.15: Pause med frukt og kaffe.

15.15-16.00: Hva betyr samtykkekompetanse (jus og etikk)? Verktøy for vurdering av samtykkekompetanse. Reidar Pedersen.

16.00-16.15: Pause

16.15-16.45: En systematisk tilnærming til drøfting av etiske dilemma. Reidun Førde.

16.45-17.45: Gruppearbeid.

17.45-18.00: Oppsummering i plenum.



UiO

Institutt for helse og samfunn
Senter for medisinsk etikk

14. mars 2014

08.30-09.15: Tvang mot pasienter som ikke er samtykkekompetente. Juridiske aspekt. Jørgen Dahlberg.

09.15-09.45: Hva viser norsk forskning om bruk av tvang ved somatisk helsehjelp? Reidar Pedersen.

09.45-10.00: Pause

10.00-10.45: Etske dilemma rundt prioritering av behandling til gamle og syke. Hvordan bruke ressurser på en etisk riktig måte? Reidun Førde.

10.45-11.30: Nasjonal veileder for begrensning av livsforlengende behandling. Reidun Førde.

11.30-12.30: Lunsj

12.30-13.00: Arenaer for etisk refleksjon. Elisabeth Gjerberg og Lillian Lillemoen.

13.00-14.30: Gruppearbeid

14.30-15.00: Oppsummering

Vedlegg 6 Pårørendedag

Overinvolvert

PÅRØRENDE

Underinvolvert

PÅRØRENDEDAG

Velkommen til en dag med fokus på pårørende og etikk i helsetjenestene

**Tid: Onsdag 3. sept.
2014
kl 09.00-15.30**

**Sted: Store Auditorium
Ahus**

Arrangører:

- FoU-avdelingen, psykisk helsevern, Ahus, ved forskergruppen: Brukeres og pårørendes erfaringer
- Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Medarrangører:

- Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Nasjonalforeningen Oslo Demensforening
- Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP)
- Erfaringskompetanse

Dagen ledes av May-Hilde Garden, fagrådgiver demens i Nasjonalforeningen for folkehelsen og Marit Helene Hem, forsker ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

PÅMELDING:

www.med.uio.no/etikk-helsetjenesten

Deltakeravgift: kr 350.-

Kl 09.00 **Velkommen** Arrangørene

Kl 09.05 **Kulturinnslag**

Møte med helsetjenestene

Kl 09.15 **60 % av pårørende til demenspasienter blir syke. Hva kan vi gjøre med det?** Erling Bonde, nestleder Nasjonalforeningen Oslo demensforening

Kl 09.45 **Pårørendes dilemmaer?** Anne-Grethe Terjesen, styreleder Landsforeningen for Pårørende innen psykisk helse

Kl 10.15 **Pause m/kaffe og frukt**

Kl 10.30 **Over- og underinvolverte pårørende - hvilke verdier trues?**

Reidun Førde, professor, Senter for medisinsk etikk

Kl 11.00 **Jus, kultur og ukultur i helsetjenesten** Reidar Pedersen, professor, Senter for medisinsk etikk

Kl 11.30 **Lunsj**

Livet som pårørende

Kl 12.15 **Aktør eller brikke? Grenseoppganger mellom ansvar, skyld og skam. Etske refleksjoner om å være pårørende i helsetjenesten.** Finn Skårderud, professor

Kl 13.00 **Når mor eller far er syk** Ellen K. Kallander, stipendiat FoU-avdelingen psykisk helsevern, Ahus

Kl 13.30 **Involvert hjemme- ekskludert av helsetjenestene? Voksne pårørende.** Bente Weimand, forsker FoU-avdelingen psykisk helsevern, Ahus

Kl 14.00 **Pause med kaffe og kake**

Hva er godt pårørendearbeid?

Kl 14.15 **Hvordan møte pårørende?**

Erfaringer fra 15 års drift av PårørendeSenteret i Stavanger og 5 års drift av PIO-senteret i Oslo. Med diskusjon. Liv Nordbø Kleppe, klinisk sosionom/familieterapeut, PårørendeSenteret og Inger Hagen, leder av PIO-senteret.

Kl 15.15 Oppsummering og evaluering Arrangørene

Kl 15.30 Vel hjem

Vedlegg 7 Innføringskurs



UiO

Institutt for helse og samfunn
Senter for medisinsk etikk

Innføringskurs: Praktisk etikk i helsetjenesten

Soria Moria konferansesenter, Oslo

Målsetting: Inspirere og bidra til kunnskaps- og ferdighetsutvikling i systematisk etikkarbeid

Arrangører: Senter for medisinsk etikk, Universitet i Oslo

Forelesere er forskerne: Reidun Førde, Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidar Pedersen, Jørgen Dahlberg og Morten Magelssen

20. oktober 2014

- | | |
|--------------|--|
| 9:30-10:00 | Registrering |
| 10:00-10:15 | Velkommen |
| 10:15-10:45 | Hva er etikk? V/Reidun Førde |
| 10:45-11:30 | Hvilke etiske problemstillinger er sentrale i helsetjenesten? V/Elisabeth Gjerberg |
| 11:30-11:45 | Pause med kaffe/te/frukt |
| 11:45-12:15 | Refleksjon V/Lillian Lillemoen |
| 12:15-13:00 | Drøfting av dilemma med samtale i plenum |
| 13:00-14:00 | Lunsj |
| 14:00-14:45 | Arenaer for systematisk etikkarbeid (refleksjonsgrupper & kliniske etikk-komiteer m/mandat) V/Lillian Lillemoen og Elisabeth Gjerberg |
| 14:45-15:30 | Innføring i systematisk etisk refleksjon med introduksjon av SME-modellen V/Reidun Førde |
| 15:30-15:45 | Pause med kaffe/te/frukt |
| 15:45- 17:00 | Gruppearbeid: Drøfting av case og oppsummering i plenum |

19:00 **Middag**

21. oktober 2014

08:30-09:30 **Helsejus - noen sentrale juridiske temaer som ofte reiser etiske problemstillinger.**
V/Jørgen Dahlberg

09:30-10:30 **Moralteori. Hvordan kan det brukes til å løse etiske problem?** V/Morten Magelssen

10:30-10:45 **Pause** med kaffe/te/frukt

10:45-11:30 **Gruppearbeid: Øvelse og rollespill - Å lede, delta i og dokumentere etikkdrøfting**

11:30-12:30 **Lunsj**

12:30-13:00 **Oppsummering av gruppearbeid**

13:00-13:45 **Nasjonal veileder for beslutningsprosesser om livsforlengende behandling.**
V/Reidar Pedersen

13:45-14:30 **ACE: Et hjelpemiddel til vurdering av beslutningskompetanse** v/Reidar Pedersen

14:30-15:00 **Evaluering og avslutning**

Vedlegg 8 Nasjonalt høstseminar for klinisk etikk-komiteer



UiO

Institutt for helse og samfunn
Senter for medisinsk etikk

Nasjonalt høstseminar for klinisk etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten

Soria Moria hotell og konferansesenter, Oslo, 17.-18. november 2014

Mandag 17. november

09.30-09.45 Velkommen

09.45-10.00 Åpning av høstseminaret. *Helseminister Bent Høie*

Tema 1: Ressurshensyn, overbehandling og etikk

10.00-10.30 Prioriteringsutvalgets arbeid og KEKs rolle i prioriterings spørsmål. *Reidun Førde, professor ved Senter for medisinsk etikk*

10.30-11.00 Hvordan unngå overbehandling ved livets slutt? *Åse Skår, prosjektleder ved Kunnskapscenteret*

11.00-11.15 Pause med kaffe og frukt

Tema 2: Kan vi stille krav til pasienter?

11.15-11.30 En dialysepasient. Kasuistikk. *Oona Dunlop, leder av KEK OUS Ullevål*

11.30-11.45 "Summegrupper" om kasuistikken

11.45-12.05 KEKs arbeid med saken. *Oona Dunlop*

12.05-12.20 Forberedt kommentar. *Reidun Førde*

12.20-13.00 Forberedt kommentar og plenumsdiskusjon. *Aslak Syse, professor i jus, UiO*

13.00-14.00 Lunsj

Tema 3: Klinisk-etiske saker fra psykiatrien

- 14.00-14.20 KEKenes arbeid med saker fra psykiatrien. *Irene Syse, seniorkonsulent, Senter for medisinsk etikk*
- 14.20-14.40 Refleksjonsgrupper i psykiatrien – presentasjon av undersøkelse. *Reidar Pedersen, forsker ved Senter for medisinsk etikk*
- 14.40-15.00 Plenumsdiskusjon
- 15.00-15.15 Pause

Tema 4: Lindrende sedering

- 15.15-15.35 Revidert veileder for lindrende sedering. *Reidun Førde*
- 15.35-15.55 Lindrende sedering – kasuistikk og utfordringer. *Pål Friis, leder av KEK Sørlandet sykehus*
- 15.55-16.15 Plenumsdiskusjon
- 16.15-16.30 Pause med kaffe og frukt

Tema 5: KEKs årsrapporter og referater

- 16.30-16.55 Om årsrapportene og referatskriving. *Morten Magelssen, forsker, Senter for medisinsk etikk*
- 16.55-17.10 Plenumsdiskusjon

Tema 6: Feil og uheldige hendelser i helsetjenesten

- 17.10-17.45 Når noe går galt. Fortellinger om skam, skyld og ansvar i helsetjenesten. *Terje Mesel, KEK Sørlandet Sykehus, førsteamanuensis ved Universitetet i Agder*
- 17.45-18.00 Plenumsdiskusjon
- 19.00- Middag

Tirsdag 18. november

Presentasjon av saker fra arbeidet til KEKene

- 09.00-09.20 Psykisk syk pasient med livstruende somatisk lidelse nekter behandling. *Berit Hofset Larsen, nestleder KEK OUS Rikshospitalet og Radiumhospitalet*
- 09.20-09.30 Forberedt kommentar. *Jørgen Dahlberg, lege, jurist og stipendiat, Senter for medisinsk etikk*
- 09.30-09.40 Forberedt kommentar. *Reidar Pedersen, forsker, Senter for medisinsk etikk*
- 09.40-09.50 Plenumsdiskusjon
- 09.50-10.30 ÅPEN (*Mulig case fra Sykehuset Innlandet Hamar*)
- 10.30-10.50 Helsepersonells ubehag når pasienten nekter helsehjelp. *Jean-Max Robasse, leder KEK AHUS*
- 10.50-11.00 Plenumsdiskusjon
- 11.00-11.20 Pause med kaffe og frukt
- 11.20-11.50 Pasient i psykiatrisk poliklinikk ønsker å klage på tidligere behandling. *Ragnhild Vik, KEK Møre og Romsdal*
- 11.50-12.30 Pårørendes møte med psykisk helsevern. *KEK psykisk helse og rus, Vestre Viken*
- 12.30-12.40 Plenumsdiskusjon
- 12.40-13.00 Oppsummering og evaluering
- 13.00-14.00 Lunsj

Vedlegg 9 Regnskap for KEK 2014

Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Senter for medisinsk etikk

Prosjektets navn: Kliniske etikk-komiteer

Prosjektnummer hos Helsedirektoratet: 02/505, kap.728 post 21

Prosjektnummer UiO: 200 329

Inntekter	
Inntekter fra Helsedirektoratet	2 500 000,-
Andre inntekter*	362 698,-
Andre inntekter UiO	108 225,-
Sum inntekter	2 970 923,-
Utgifter	
Personalkostnader	1 948 816,-
Reise, arrangement, seminar mm.**	436 491,-
Drift inkl. lokaler (overhead)	585 616,-
Sum utgifter	2 970 923,-
Resultat	0

**inntekter fra Innføringskurs og Høstseminar.*

*** bla. a. Innføringskurs og Høstseminar*

Vedlegg 10 Budsjett for KEK 2015

Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Senter for medisinsk etikk

Prosjektets navn: Nasjonal koordinering og fagutvikling for kliniske etikkomiteer (KEK)

Prosjektnummer UiO: 200329.

Inntekter	
Inntekter fra Helsedirektoratet	2 950 000,-
Andre inntekter*	350 000,-
Andre inntekter UiO	330 000,-
Sum inntekter	3 630 000,-
Utgifter	
Personalkostnader	2 446 153,-
Reise, arrangement, seminar mm.**	450 000,-
Drift inkl. lokaler (overhead)	733 847,-
Sum utgifter	3 630 000,-
Resultat	0

*Fra deltakeravgift Innføringskurs og Høstseminar

**Bl.a. Innføringskurs og Høstseminar