

## Rapport

# Vedr. status for arbejdet i Klinisk Etisk Komite ved Sygehus Sønderjylland

## 1 Indledning

Region Syddanmark har bedt Sygehus Sønderjylland (SHS) om en status for arbejdet i Klinisk Etisk Komité SHS.

Hensigten med status er at erfaringerne fra komitéerne deles mellem sygehusene.

Nærværende status er for perioden januar 2018 til december 2018.

## 2 Generel status for arbejdet i komitéen

### Hvilke erfaringer er der opnået:

Med Klinisk Etisk Komite SHS, er der blevet skabt et rum for medarbejdere til at få drøftet nogle af de etiske dilemmaer, de kan stå i, i den kliniske hverdag.

Komiteen har indført en anden fremgangsmåde i forbindelse med de analyser, der foretages af indsendte cases fra det kliniske område. Den nye form foregår ved at analysen løbende skrives ned på blackboard tavle og på den måde skabes der kontinuerligt konsensus. Der er forud for mødet, hvor case analysen skal foregå, blevet udpeget en facilitator af analysen blandt komiteens medlemmer. Alle deltager med perspektiver til analysen, hvilket giver en spændende og mangefacetteret dialog omkring det etiske dilemma. Der er gode erfaringer med denne form både fra komiteens medlemmer og fra de personer, der har bragt casen ind i komiteen.

Der er etableret et tættere samarbejde med psykiatriens etiske komité, hvilket har bidraget positivt, i det der er skabt rum for erfaringsudveksling. Med dette samarbejde oplever Klinisk Etisk Komité SHS det faglige fokus styrkes for arbejdet i de kliniske etiske komiteer. Særligt kan fremhæves, at det tætte netværk til psykiatrien har afstedkommet mulighed for kompetenceudvikling for medlemmerne af Klinisk Etisk Komité SHS, der i betydelig grad har bidraget til, at den nye form i forhold til case analyser har været positiv bl.a. i forhold til at kunne varetage funktionen som facilitator.

I slutningen af 2018 er Sygehus Sønderjyllands råd og udvalgsstruktur blevet revideret. I den forbindelse er der også set på medlemssammensætningen. For Klinisk Etisk Komité har det betydet at antallet af medlemmer er øget, flere fagområder er repræsenteret og der er kommet

en bruger med i udvalget. Komiteen går derfor et spændende 2019 i møde, hvor komiteen bl.a. skal konsolidere sig og der skal udpeges strategiske indsatser.

#### **Hvilke udfordringer er der/har der været:**

Det er fortsat en udfordring, at der ikke sendes så mange cases til Klinisk Etisk Komité. Klinisk Etisk Komité SHS har tidligere arbejdet med at etablere en tættere kontakt til klinikken via en ambassadørfunktion, hvor medlemmerne hver i sær understøtter kontakt til de forskellige afdelinger. Det er blevet taget godt i mod rundt omkring og der viser sig også mange gode eksempler på, hvordan man i den kliniske hverdag står over for mange og mangeartede kliniske etiske dilemmaer. Det er nogen tid siden, Klinisk Etisk Komité sidst har været aktive med ambassadørfunktionen, men dette er planlagt til at blive taget op igen i 2019.

En anden tilbagevendende udfordring er, at det kan være svært for de medlemmer af komiteen, der er klinisk personale, at blive frigivet fra det kliniske arbejde for at deltage i møderne, i særlig grad gælder dette for de lægelige repræsentanter.

#### **Beskrivelse af komitéens sammensætning, uddannelse af komitéens medlemmer, arbejdsform, mødeaktivitet, udbud af kurser og andet som findes relevant at viderebringe:**

<b>Medlem - titel</b>	<b>Afdelinger</b>
Ledende radiograf - formand	Røntgen og Skanning
Oversygeplejerske	Ortopædkirurgi
Afdelingssygeplejerske	Fælles Akut Modtagelse, FAM
Sygeplejerske	Blodsygdomme, Medicinske sygdomme Aabenraa
Kvalitets-og udviklingskoordinator	Kvindesygdomme og Fødsler
Sygeplejersker	Lungesygdomme og Kræftsygdomme, Medicinske Sygdomme Sønderborg/Tønder
Fysioterapeut	Ergo- og Fysioterapi
Bioanalytiker	Blodprøver, Biokemi og Immunologi
Overlæge	Bedøvelse og Intensiv
Overlæge	Lungesygdomme og Kræftsygdomme, Medicinske Sygdomme Sønderborg/Tønder
Portør	Patientservice, Service
Jurist	HR
Sygehuspræst	
Bruger	
Administrerende direktør	Direktionen, Sygehus Sønderjylland
Kvalitetskonsulent – Sekretær for komiteen	Kvalitet

#### *Uddannelse af komitéens medlemmer*

Komiteen har løbende opmærksomhed på muligheden for uddannelse af komitéens medlemmer. Komiteens medlemmer er interesserede i at uddanne sig. Flere af komiteens medlemmer, har deltaget på temadage og lignende. Det øgede samarbejde med psykiatriens kliniske etiske komité har som tidligere nævnt givet mulighed for yderligere erfaringsudveksling og kompetenceudvikling.

### Arbejdsform

Komitéens primære arbejdsform er møder hvor hovedfokus ligger på drøftelse og analyse af klinisknære cases ud fra valgt analysemodel.

Komiteen har de sidste par år arbejdet med formen for de kliniske analyser. Formen er, som tidligere nævnt, ændret, så case analyserne faciliteres af et af komiteens medlemmer og der skrives løbende ned på en blackboard tavle, hvad der findes frem til. Tavlen er opdelt efter analysemodellen.

### Mødeaktivitet

Kommissoriet for Klinisk Etisk Komite Sygehus Sønderjylland foreskriver at komiteen mødes mindst fire gange årligt. I 2018 har komiteen afholdt tre møder, da ét møde blev aflyst. Seneste møde blev afholdt som et introduktionsmøde for de nye medlemmer af komiteen og derfor var der ingen case analyse.

### Udbud af kurser og andet relevant

Klinisk Etisk Komité SHS er medlem af Dansk Selskab for Klinisk Etisk (DASKET).

Se endvidere tidligere punkter.

## 3 Behandlede sager - cases

I løbet af 2018 har Klinisk Etisk Komité SHS behandlet følgende cases

Titel på case	Præmatur fødsel
Ophav til sagen	Afdeling i Sygehus Sønderjylland
Beskrivelse af problemstilling	<p>Casen omhandler et forløb med præmatur fødsel.</p> <p>På baggrund af gældende retningslinje er der truffet beslutning om, at der ikke skal startes intensiv behandling efter fødsel. Forældrene er enige heri.</p> <p>Efter fødsel er der tydelige livstegn over længere tid end forventet. Der træffes ny beslutning om, at der startes intensiv behandling. Forældre giver i den forbindelse tydeligt udtryk for, at der er ønske om, at der gives fornøden hjælp men at det ikke ønskes som konsekvens, at der udvikles handicap.</p> <p>Det er sygeplejerske, der ventilerer på stue, hvor forældre er til stede. Øvrigt personale er på skift på stuen. Der foregår faglige vurderinger løbende og der er kontakt til OUH i forhold til det videre behandlingsforløb. Sygeplejersken, der ventilerer, føler det er vanskeligt at indgå i den faglige drøftelse og har svært ved at komme i tale med sine kolleger, så hun kan få en nærmere drøftelse af de observationer, hun foretager under ventileringen.</p>
Beskrivelse af dilemma	<p><b>Fakta fra casen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Følgende emner og oplevelser er i spil:</li><li>• Præmatur fødsel.</li><li>• Det besluttes af pædiater, at der ikke skal gøres noget på baggrund af retningslinje.</li><li>• Der er livstegn ved fødsel.</li><li>• Planen er forud at barnet fødes og lægges hos mor.</li><li>• Planen ændres på baggrund af livstegn og der startes intensiv behandling og der tages kontakt til OUH.</li><li>• Forældrene informeres om, at der ikke er nogen garantier for at behandlingen kan redde barnet.</li><li>• Forældre har fra begyndelsen givet udtryk for at barnet skal kunne klare sig selv. Det er vigtigt, at barnet ikke bliver handicappet.</li></ul>

- Der er ikke noget tidspres i forløbet.
- Barnet døbes.
- Bedste forældre støtter forældrene.

#### **Involverede parter i casen**

- Forældre
- Barn
- Bedsteforældre
- Pædiatere
- Plejepersonale
- Gynækologer
- Hentehold fra OUH
- Præst
- Sygeplejersker på arbejde

#### **Analyse**

Analysen tager udgangspunkt i ventilerende sygeplejerskes oplevelser under forløbet.

#### *Autonomi*

Retten til selvbestemmelse. Forældrenes autonomi og nyfødtes autonomi. Er forældrenes autonomi blevet hørt?

Der er forskellige faser. I starten accepteres forældrenes autonomi om, at der ikke skal behandles for enhver pris – der kan føre til handicap. Det er dog usikkert hvorvidt forældrene er tilstrækkeligt informeret om, betydningen af præmatur fødsel.

Den næste fase handler om, at livstegnene giver anledning til faglig revurdering. Der indledes intensiv behandling. Her tydeliggør forældre, at der ikke skal være risiko for at barnet bliver handicappet.

Hvad kan forældre tage stilling til i situationen? Forældrene viser sig meget afklaret med, hvad de ønsker for deres barn. Men de er afhængig af den fagprofessionelle vurdering og information i situationen. Risikoen for at barnet får mén er stor, men det er usikkert, hvor meget information forældrene har fået om dette.

#### *Værdighed*

Værdigheden synes bevaret. Forældrene har efterfølgende givet udtryk for, at forløbet har været godt.

Hvordan undgås at forvolde skade?

Hvordan kan fagpersonalet kommunikere i sådanne situationer. Fx hvordan sikres det, at den sygeplejerske, der ventilerer barnet på stuen, hvor mor og far også er, kan deltage i relevante faglige drøftelser.

Der er ikke brugt "time out" i den pågældende situation. Time out ville have kunnet understøtte behovet for faglig drøftelse.

#### *Retfærdigt*

Er det retfærdigt over for barnet, at give det intensiv behandling?

Ja, i starten giver det mening. Nej, på længere sigt.

Ressourcerne i forhold til behandlingsforløbet og dennes påvirkning på andre arbejdsområder er ikke et problem.

#### *Samfundsperspektiv*

Der er efterhånden mange muligheder, fx teknologiske, der gør, at grænsen for at præmature børn kan overleve er flyttet. Der er også en forventning i samfundet om, at der skal gøres en stor indsats for overlevelse. Dette kan bibringe flere etiske dilemmaer

	<p>i forhold til, hvad et rimeligt behandlingsniveau er.</p> <p><b>Beskrivelse af dilemma</b>  At den ventilerende sygeplejerske ikke har mulighed for at deltage i faglige drøftelser og beslutninger samt udveksle relevante observationer under det intensive forløb, hvor der ventileres.</p>
Komitéens anbefaling/konkrete tiltag	<p><b>Handlemuligheder</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Time out" kunne være blevet brugt så alle relevante fagpersoner har mulighed for at drøfte problemstillingen.</li> <li>• Lægge barnet hos moderen for at dø.</li> <li>• Vælge at gøre alt for at redde barnet.</li> <li>• Sikre tilstrækkelig og dækkende information til forældrene så de kan bruge deres autonomi.</li> <li>• Fokus på fælles beslutningstagning i et kollegialt perspektiv – fx via "Time out".</li> <li>• Fokus på ramme for beslutninger i sådanne situationer og lignende.</li> <li>• Tage barnets situation i betragtning og tage det med i beslutning om behandlingsniveau.</li> <li>• "Defusion" lige i forlængelse af situationen – fælles opfølgning.</li> <li>• Debriefing efterfølgende – fælles opfølgning.</li> </ul>

Titel på case	Hvor langt skal eller bør man gå for at skabe lighed for sundhed?
Ophav til sagen	Afdeling i Sygehus Sønderjylland
Beskrivelse af problemstilling	<p>Casen omhandler en uheldredelig syg patient.</p> <p>Casens fokus vedrører personalets muligheder for i samarbejde med patienten, at sikre den faglig pleje og behandling, der matcher de rammer, der er for den aktuelle behandling.</p> <p>Personalet møder i samarbejdet med patienten en udfordring i at opnå en relation og kommunikation til og med patienten, der giver afsæt for, at patienten kan og ønsker at modtage/afklare den anbefalede individuelle behandling.</p> <p>Patientens ressourcer er begrænsede og det sociale netværk er svagt. Patienten er på flere områder sårbar. Personalet oplever, at det er vanskeligt at nå ind til patienten og forløbet præges af, at samarbejdet er svært.</p> <p>Personalet føler sig i en vis grad af værdikonflikt i forhold til, at deres faglige vurderinger og anbefalinger skal/bør leve op til retningslinjer for behandlingen og på den anden side det individuelle forløb, der kun lykkes bedst muligt, hvis der er tryk og tillid i relationen mellem patienten og personalet.</p>
Beskrivelse af dilemma	<p><b>Fakta fra casen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Følgende emner og oplevelser er i spil:</li> <li>• Patienten har tidligere fravalgt kemoterapi, strålemulighed er opbrugt</li> <li>• Til tider groft sprogbrug</li> <li>• Betingelser for behandlingen skitseres</li> <li>• Udleveret mappe – information på skrift</li> <li>• Tidligere alkoholmisbrug</li> <li>• Svag egenomsorgsevne</li> <li>• Nålefofi</li> <li>• Hjemmesygeplejen har ikke kunnet opnå samarbejde med patienten, så de kan komme i hjemmet</li> <li>• Øget risiko for infektioner</li> <li>• Patienten føler sig ikke syg, men erkender at være syg grundet vægttab</li> <li>• Dårlig compliance</li> </ul>

- Svage sociale kompetencer
- Palliativt team
- Indlæggelse i 3 uger er ikke realistisk pga. dyr i hjemmet

#### **Involverede parter i casen**

- Patient
- Mor, niece
- Sygeplejerske
- Medpatienter
- Læge
- Diætist
- Hjemmesygeplejerske
- Leder af hjemmesygeplejen
- Egen læge
- Sygeplejerske hos egen læge
- Dyr
- Tidligere venner

#### **Analyse**

Stigmatisering - patienten passer ikke ind i nogen "kasse".

Patienten har stor grad af ansvarlighed. Trods sin situation magter patienten at inddrage mor og niece – handler på at søge hjælp.

Patienten ønsker hjælp, men ønsker også respekt for selvbestemmelse og vil ikke dikteres noget.

Patienten har angst – dødsangst, vil gerne leve.

*Værdikonflikt:* den måde vi tilbyder hjælp er ikke den måde, patienten vil tage imod hjælp.

*Nytteetik:* bruge tiden bedst muligt for alle, patienten tager tid fra de andre patienter.

*Autonomi:* hvad har patienten fået af information? Hvordan er informationen brugbar for patienten? For at kunne træffe et autonomt valg, skal patienten have passende information.

Hvordan informerer vi patienten, så patienten kan give samtykke til behandlingen?

Sygeplejerskens autonomi: Man skal ikke lade sig "tromle".

Hvad vil det sige at gøre godt, hvad vil være til patientens bedste?

Det vil være godt at rumme patientens modstand – tillid, som man skal vinde.

Patienten er bekymret for nogle, der bestemmer rigtig meget.

Hvad er det for en hånd, der rækkes frem?

Hvad er det for nogle dyder, vi skal tage frem for at være i denne kontekst?

Retfærdighed/barmhjertighed: hvad er vigtigst? Loyaliteten over for systemet, over for de andre patienter. Hjælpepligt.

Faglighed: Hvordan undgår vi skade af vores handlinger?

Integritet, værdighed og sårbarhed: har de værdier relevans?

Vi skal møde patienten - hvor meget skal vi forlange, patienten møder os?

Hvor langt skal vi strække os for at møde patienten?

#### **Beskrivelse af dilemma**

Hvor langt skal/bør man gå for at skabe lighed for sundhed?

- Bør denne patient have kemobehandling med risiko for bivirkninger?  
Nej - fordi det påfører patienten urimelige gener, inkl. psykosociale og nedsat

	<p>livskvalitet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nej - fordi systemet ikke kan rumme patienten – for stort ressourceforbrug, det kan ikke lade sig gøre.</li> <li>• Nej - fordi patienten kan dø af det, man gør mere skade end gavn, da patienten måske ikke er opmærksom på sine bivirkninger.</li> <li>• Ja - fordi patienten skal have samme tilbud som andre, lighed, retfærdighed for alle patienter. Man behandler mennesker lige, når man behandler dem forskelligt.</li> <li>• Ja - fordi patienten ønsker det.</li> <li>• Ja - for at forebygge en skade opstået af selve sygdommen.</li> </ul>
Komitéens anbefaling	<p><b>Handlemuligheder</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Revurdering ved hjemmepleje</li> <li>• Dialog</li> <li>• Opbygning af tillidsforhold/venskab</li> <li>• Kommunikation</li> <li>• Krav</li> <li>• Undlade handling</li> <li>• Inddrage egen læge – netværksmøde</li> <li>• Sygehuspræst/psykolog</li> </ul>

#### 4 **Formidling af komitéens arbejde og resultater samt udbud af evt. kurser mv.**

Komitéen lægger analyserede dilemmaer ud på sygehusets intranet. Komitéen ved fra tilbagemeldinger fra klinikken, at casene bruges til drøftelse i klinikken. Her er der ligeledes adgang til referater fra komitéens møder.