



Referat fra møte i Brukerutvalget 21. august 2018

Sted: Styrerrommet, Rønvik

Tid: 12.30-15.30

Deltagere:		Tilstede 21/8	Forfall
Barbara Priesemann – leder	SAFO	x	
Paul Daljord - nestleder	FFO - Diabetesforbundet	x	
Ole André Korneliussen	Mental Helse	x	
Sarah Iselin Dahl	FFO – NAAF	x	
Per Dalhaug (vara)	Kreftforeningen	x	
Mai-Helen Walsnes	Nordland fylkes eldreråd	x	
Kitt Anne Jorid Hansen	RIO	x	
Marit Madsen (vara)	Samisk representant	x	
Emma Lovise Larsen	Ungdomsrådet		x
Helge Jenssen (vara)	FFO	x	
Fra NLSH:			
Paul Martin Strand	Administrerende direktør NLSH	x	
Kari Bøckmann	Saksbehandler/sekretær	x	
Bjørnar Hansen	Ass. Klinikksjef, PHR-klinikken	x	
Børre Arntzen	Kommunikasjonsrådgiver	Sak 62/2018	
Ian Dawson	Fagkonsulent, SDPS, PHR-klinikken	Sak 60/2018	
Tarald Sæstad	Prosjektleder pakkeforløp, PHR klinikken	Sak 59/2018	
Irene Flatvoll-Pedersen	Avdelingsleder, Prehospital klinikk	Sak 61/2018	

Agenda:

- 57/2018 Godkjenning av innkalling og saksliste
- 58/2018 Godkjenning av referat fra møtet 18.06.18
- 59/2018 Innføring av pakkeforløp i PHR-klinikken
- 60/2018 Redusert og riktig bruk av tvang
- 61/2018 Venterom i Vesterålen - psykiatri
- 62/2018 Oppfølgingssak 50/2018 – Innspill til Nordlandssykehuset.no
- 63/2018 Opplæring av brukerrepresentanter – nasjonalt e-læringsprogram
- 64/2018 Adm. dir. orienterer om aktuelle saker
- 65/2018 BU's leder orienterer om aktuelle saker
- 66/2018 BU's medlemmer orienterer om aktuelle saker/møter de har deltatt på og annet
- 67/2018 Eventuelt

Saksnr.	Saksfremstilling	Ansv.
57/2018	Godkjenning av innkalling og saksliste <p style="text-align: center;">Vedtak:</p> <p>1. Innkalling og saksliste godkjennes</p>	

58/2018	<p>Godkjenning av referat fra møtet 18.06.18</p> <p style="text-align: center;">Vedtak:</p> <p>1. Referat godkjennes</p>	
59/2018	<p>Innføring av pakkeforløp i PHR-klinikken</p> <p>Informasjon om pakkeforløpene samt om arbeidet med implementering av disse i klinikken v/ prosjektleder Tarald Sæstad.</p> <p style="text-align: center;">Vedtak</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget tar orienteringen til etterretning 2. Brukerutvalget ber om at det involveres brukerrepresentanter systematisk i arbeidet med innføringen av pakkeforløpene i klinikken og pasienter i ulike aldre og med ulik problematikk samt pårørende inviteres til å komme med innspill. Brukerutvalget ønsker at brukermedvirkere inviteres inn i arbeidet så tidlig som mulig. 	
60/2018	<p>Redusert og riktig bruk av tvang</p> <p>Orientering v/ fagkonsulent Ian Dawson om utviklingen innen bruk av tvang på Nordlandssykehuset. Hvilke tiltak som har vært gjennomført og hva som planlegges videre ble beskrevet.</p> <p style="text-align: center;">Vedtak</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget tar orienteringen til etterretning og ser fram til å delta i det videre arbeidet. 	
61/2018	<p>Venterom i Vesterålen - psykiatri</p> <p>Orientering ved Irene Flatvoll-Pedersen. Saken oversendes nå fylkesmannen for vurdering.</p> <p style="text-align: center;">Vedtak</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget tar orienteringen til etterretning 2. Brukerutvalget ber om forgang i saken. Pasientene det gjelder er en pasientgruppe som er i en svært sårbar situasjon og det er viktig at de har et trygt og skjermet rom med kvalifisert personell tilstede – og legetilsyn tilgjengelig. 	
62/2018	<p>Oppfølgingssak 50/2018 - Innspill til nordlandssykehuset.no</p> <p>Brukerutvalgets medlemmer har vært inne på nordlandssykehuset.no og sett på behandlingsforløpene til ulike sykdommer.</p> <p>Generelle tilbakemeldinger:</p> <ul style="list-style-type: none"> • mange gode tekster • bedre forklaringer på noen vanskelige ord, f.eks fatigue • flere tekster på samisk • uklart på hvilke lokasjoner i NLSH ulike tilbud gis • manglende beskrivelse av flere sykdommer • tekstene som omhandler psykisk helse er mangelfulle og malen (før-under-etter) er tilpasset somatisk sykdom • behandling av ruslidelser bør utvides og flere tilbud bør beskrives • mer bruk av filmer • bedret søkefunksjon mtp pasienter som feilstaver ord 	

	<p>En mer detaljert liste med tilbakemeldinger sendes kommunikasjonsavdelingen v/ Børre Arntzen NLSH</p> <p style="text-align: center;">Vedtak</p> <p>1. Brukerutvalget stiler seg til disposisjon dersom kommunikasjonsavdelingen har behov for gjennomgang av tekster mtp lesbarhet for mennesker som ikke er helsepersonell.</p>	
63/2018	<p>Opplæring av brukerrepresentanter – nasjonalt e-læringsprogram</p> <p>Utsettes</p>	
64/2018	<p>Adm. dir. orienterer om aktuelle saker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Orientering om drift – prognose og tiltak - Orientering om status for oppmerking av parkeringsplasser <p style="text-align: center;">Forslag til vedtak:</p> <p>1. Orienteringene tas til etterretning</p>	
65/2018	<p>BU's leder orienterer om aktuelle saker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Preoppnevning av Mai Helen Walsnes som brukerrepresentant i studie som omhandler variasjon i behandling av hoftebrudd i Vesterålen (prosjektleder Cato Kjærvik) - Grunnkurs for Brukermedvirkere i FFO blir avholdt 2.-3/11-2018 på Scandic Bodø hotell, og FFO ønsker at nyvalgte brukermedvirkere innenfor helse skal delta, lære om grunnregler som FFO setter når de representerer FFO. Kurset vil kun ta brukermedvirkere tilknyttet FFO, da de ikke har midler til at andre kan delta. - Dialogmøte i Vesterålen 3/9 - Innføring av pakkeforløp i psykisk helse 8/10. Representanter for BU oppfordres til å møte. - Kurs i samisk brukerrepresentasjon arrangeres av SANKS <p style="text-align: center;">Forslag til vedtak:</p> <p>1. Orienteringene tas til etterretning 2. Paul D stiller som representant for BU på dialogkonferansen 3/9</p>	
66/2018	<p>BU's medlemmer orienterer om aktuelle saker/møter de har deltatt på og annet.</p> <p>Regionalt samling i Klinisk etikk komite (Helge Jenssen). Referat vedlegges</p> <p style="text-align: center;">Forslag til vedtak:</p> <p>1. Orienteringen tas til etterretning</p>	
67/2018	<p>Eventuelt</p>	

Neste møte: 1/10 – 18, sted: G04027

NETTVERKSSEMINAR I HAMMERFEST 12.-14.JUNI 2018

for

KLINISK ETIKK-KOMITEER I HELSE NORD

Jeg har deltatt ved årets nettverksseminar i Hammerfest 12.-14.06, som bruker/pårørenderepresentant i Klinisk Etikk-Komite ved Nordlandssykehuset HF. Samlingen er en årlig foreteelse for alle KEK'er i Helse Nord; hver av komiteene i hhv NLSH, UNN, Finnmarkssykehuset og Helgelandssykehuset, har ansvar for arrangementet.

Tirsdag 12.juni

Vi møttes til et enkelt måltid tidlig kveld – og fortsatte med tema **Spesialisthelsetjenestens møte med barnevernet**". Temaet ble belyst ved to saker (anonymisert) fra KEK Finnmarkssykehuset. De etiske dilemmaer som fremkom i sakene dreide seg om omsorgsovertakelse og tvangsinnleggelse av mor uten det forelå en diagnose, samt overtakelse av omsorg for et nyfødt barn uten at frivillige hjelpetiltak var prøvd – og intern strid/uenighet mellom involverte fagfolk. Sakene handlet i stor grad om mangelfull kommunikasjon, samhandling og samarbeid, men også om grenseoppganger for arbeidet i Klinisk Etikk-Komite; saker er ikke alltid formelt meldt inn til KEK, men det er likevel kommet signaler fra involverte fagfolk om klare etiske utfordringer.

Onsdag 13.juni

Årets samling ble **åpnet av direktøren for Finnmarkssykehuset**, Eva Håheim Pedersen. Pedersen er engasjert i temaet – og godt skolert; hun har undervist i 10 år ved sykepleierutdanninga, i blant annet etikk som et av de viktigste fagemner.

Den nye pasientrollen v/overlege Kari M. Agledahl; hennes utgangspunkt var egen doktorgradsavhandling i medisinsk etikk – med spesielt fokus på "Hverdagsetikken – primært blant leger".

Etikk er svært sjelden tema blant leger, og leger "stykker opp" pasienten – i det som kan måles, og stadfestes ved blodprøver, røntgen mv. Den som søker legehjelp sees som en pasient, et kasus. Det som gjelder opplevelser, følelser og refleksjoner rundt vår egen tilværelse nedvurderes, eller tas ikke hensyn til; f.eks som følge av inntrufne kriser i livet, dødsfall i familien mv.

Dette er resultater som Agledahl kommer frem til etter en rekke observasjoner av leger i konkrete arbeidssituasjoner, og under konsultasjoner på legekontor. Dette handler ikke nødvendigvis om dårlige leger, men om en tenkemåte og en kultur som er innarbeidet over lang tid. Den store spesialisering og effektivisering av legerollen er en del av forklaringa – legen får "skylapper" og mister evnen til å se hele mennesket.

Med dette bakgrunnsteppe oppstår det paradokser når pasientrettigheter, bruker- og pårørendemedvirkning mer og mer skal vektlegges. Du er eksperten i ditt eget liv – morgendagens pasient mestrer seg selv; du er den som tar valgene i livet ditt hver dag. Forventninger om likeverdighet; samvalg – mitt valg – blir det en illusjon i møte med behandleren? I praksis blir valgene i all hovedsak styrt av legen pga faktisk eller anvendt kunnskap, forventninger, ytre og indre press...

Pårørende som del av drøftingen i KEK, og erfaringer med pårørendes deltakelse i KEK - v/barnelege Thor Willy Ruud Hansen. Hansen er leder av KEK ved Oslo Universitetssykehus.

Det er få som er syke "i et vakuum" --- det er som regel alltid noen rundt en, av familie, foreldre, venner. Og de som føler seg inkompetente vil gjerne ha en verge.

KEK blir kontaktet pga noe er vanskelig mht behandlingsvalg, og sykdomsforløpet; Sykdommen mobiliserer ofte og utfordrer de nære relasjoner; det kan være eksisterende (eller forut-)familiekonflikter; ulike kulturelle forestillinger om sykdom og behandling eller religiøse forestillinger.

Kommunikasjonsvansker; manglende åpenhet; forvirrende/kryssende signaler og utydelig kommunikasjon fra helsepersonell. Det er svært viktig at behandlingsansvarlige avklarer større interne uenigheter mht behandling og avslutning av denne før man går i møte med pårørende i KEK-møte.

Det kan også handle om urealistiske forventninger ..."intet er umulig for moderne medisin". Stort sett klarer man brasene (9 av 10 ?), men det er risiko i all medisin, og uventede komplikasjoner kan oppstå.

Pårørende representerer mange holdninger...."jeg er her for deg", viktig emosjonell støtte, men også krevende (og fordømmende) pårørende samt uenigheter mellom familiemedlemmer. Konfidensialitet vs retten til/få lov til å vite – er viktig å avklare underveis i prosessen.

Thor Willy R. Hansen viser også til scenariebaseret spørreundersøkelse i forbindelse med livsforlengende vs avsluttende behandling, foretatt blant norske leger: "Hvordan ville din beslutning blitt påvirket hvis det var dine egne, kone eller barn m.fl., som stod overfor en alvorlig sykdomssituasjon?"

Erfaringer fra OUS med deltakelse av pårørende i KEK-møtene

Til tross for at det er krevende å involvere pårørende, og samtidig håndtere sterke og beslutningsdyktige behandlere, er det likevel overveiende positive erfaringer med deres deltakelse. Pårørende opplever å bli hørt / tatt på alvor. Viktig info kommer frem på en annen og bedre måte enn gjennom journalbeskrivelser og lege-/sykepleierrapporter. Man ser i mye større grad det helhetlige menneske, og erkjenner deres følelser, tanker og refleksjoner.

Det er imidlertid viktig å forberede møtene på en god måte – kontakt med pårørende på forhånd og avklare deres forventninger – alle får et infoskriv om KEK, hva det er /ikke er. Møtene skal kunne legges til rette slik at pårørende føler seg trygge.

Ps! I all hovedsak ønsker ikke pårørende ansvar for avslutning av terminal behandling, selv om de er enig om at det skal skje. Dette er legens ansvar, å beslutte når og hvordan.

Torsdag 14.juni

KEK-leder Thor Willy Ruud Hansen fortsatte med temaet: **Retten til et verdig liv – Hva er et "verdig" liv?** Thor Willy erkjenner – ydmykt – at han har lært litt om verdighet gjennom sin jobb i KEK.

Mange har tenkt tanker om verdighet. Global Dignity ble stiftet av Kronprins Håkon i 2006. Viser til dets prinsipper: Alle har rett til et verdig liv; innebærer å kunne bruke sine ressurser som menneske – med tilgang til helsetjenester, utdanning, inntekt og sikkerhet; frihet til å ta avgjørelser, treffe valg som berører eget liv og helse og opplever

at denne rettigheten blir møtt med respekt....Verdighet bør være det styrende prinsipp for alle handlinger.

Foreleseren viser til St.meld. 26 (1999-2000) Om verdier for den norske helsetenesta: Det sentrale i helsetenesta er møtet mellom pasient og behandlar. Dette møtet må byggje på respekt og nestekjærleik; ikkje minst når man står ovanfor det sårbare i mennesket.

Til slutt en betenkning fra Hansen: Verdighet som lovfestet rett er vanskelig fordi den ikke lar seg tydelig beskrive /definere – og oppfattelsen av verdighet er underlagt sosiale og kulturelle normer og forutforståelse.

Arbeidet i den enkelte KEK, samt kasuistikk

Hver KEK presenterte sin komite, sitt arbeide og ufordringer de står overfor.

Utfordringer kan gjelde oppmelding av saker eller mangel på saker og hvordan gjøre KEK mer kjent og innarbeidet i de enkelte sykehusavdelinger.

Alle KEK-gruppene la frem en sak hver som var meldt inn til dem i løpet av siste år, og hvordan de vurderte og håndterte denne saken. Dette ble gjort i en åpen dialog med resten av deltakerne på samlingen.

Kort oppsummering og evaluering

Disse årvisse samlingene er viktige og interessante for KEK-arbeidet. Det er lærerikt og gir oss ny kunnskap og nye perspektiver som vi kan ta tilbake til vårt lokalsykehus.

For egen del er min rolle som bruker/pårørenderepresentant noe krevende, fordi jeg opplever at dette perspektivet ikke er godt nok ivaretatt blant KEK-ene i Nord-Norge.

Foruten meg var det kun en representant fra brukersiden, som kom fra KEK ved Finnmarkssykehuset. Kanskje kan vi to sammenligne situasjonen med et KEK-møte som har bruker/pårørende med for første gang – og der vi sitter overfor mange autoritative og verbalt sterke behandlere/leger som i stor grad baserer avgjørelser på (kulturelt) innarbeidete prosesser med lite påtrykk "utenfra".

Helge Jenssen

KEK-medlem ved NLSH HF