

METODERAPPORT FOR UTARBEIDELSE AV PROSEDYRE FOR BARN SOM KOMMER INN DØDE TIL SYKEHUSET.

1. Hva er fagprosedyrens overordnede mål i forhold til helsemessig effekt?

Screening, forebygging, diagnostikk, behandling, rehabilitering, omsorg, annet?

Prosedyrens overordnede mål er å klargjøre for de ansatte hvilke undersøkelser, rutiner og omsorg som skal ivaretas når barn kommer døde inn til sykehuset og hvordan de pårørende skal involveres og informeres. Prosedyren skal oppfylle krav fra lovverket og fra de pårørende mht barn som dør uventet/unaturlig.

2. Hvilke kliniske og andre spørsmål skal fagprosedyren svare på?

Fagprosedyren skal ikke beskrive kliniske spørsmål. Se formål med prosedyren.

Problemstillingen med evt. underspørsmål:

(Alle PICO legges ved som vedlegg.)

Hvordan imøtekomme krav og forventninger til lovverket til pårørende ved plutselig uventet barnedød mhp.:

1. Pårørendes opplevelse av ivaretagelse
2. Oppfyllelse av lovverk mhp barn som dør uventet/unaturlig dødsfall. (se PICO)

3. Hvilken pasientgruppe gjelder fagprosedyren for?

Følgende gruppe (P i PICO):

Unaturlig dødsfall hos barn; 0-18 år

4. I hvilken grad representerer prosjektgruppen alle relevante faggrupper?

Navn, stilling, arbeidssted og mailadresse:

- Grøgaard Jens, overlege, Kvinne- og barneklubben OUS – jebg@uus.no
- Ween Helén Blegen, Kvalitetsrådgiver, Kvinne- og barneklubben OUS – hwee@uus.no
- Hjorth-Johansen Elin, Fagsykepleier, Kvinne- og barneklubben OUS – elin.hjorth-johansen@oslo-universitetssykehus.no
- Hagen Janicke, Seksjonssykepleier, Kvinne- og barneklubben OUS – jaag@uus.no

5. Hvilken metode er brukt for å inkludere pasientens synspunkter og ønsker i fagprosedyren?

Det er tatt hensyn til hva som er beskrevet i guidelines og litteratur.

Pasientrepresentant i prosjektgruppen: Nei

Gjennomgått relevant litteratur om pasientopplevelser o.l.: Ja (Kvalitative studier, pasientundersøkelser og lignende)

Evt. dokumentasjon legges ved som vedlegg. Se litteraturliste.

Hvilket systematisk innhentet kunnskapsgrunnlag er prosedyren utarbeidet på grunnlag av:

Brukeropplevd kvalitet som er beskrevet i litteratur, systematisk søk i litteratur basert på PICO og databaser i medisinsk bibliotek, egne erfaringer fra Ullevål universitetssykehus og Rikshospitalet.

6. Hvilke målgrupper har fagprosedyren?

Leger, sykepleiere, konsultasjonsteam BUP, sosionom, sykehusprest.

7. Er fagprosedyren utprøvd i målgruppen før publisering og på hvilken måte?

Ja, det er gjennomført pilot i uke 24/25 i barnemedisinsk akuttavdeling, hvor det ble konstruert en situasjon.

8. Hvilket systematisk innhentet kunnskapsgrunnlag er fagprosedyren utarbeidet på grunnlag av?

PICO. Systematisk litteratursøk er gjort i samarbeid med spesialbibliotekar Hilde Strømme, Medisinsk bibliotek OUS og jurist rådgiver/advokatfullmektig Hanne Eeg- Henriksen, juridisk seksjon OUS.

Søkehistorikk, andre kunnskapskilder(legges ved som vedlegg): se vedlegg.

9: Hvilke kriterier er brukt for utvelgelse av kunnskapsgrunnlaget?

Sjekkliste, evt. evidensnivåer, evt. GRADE (samleskjema legges ved som vedlegg):

Vi har søkt i følgende databaser; Clinical Evidence, Up to date, eMedicine, Beste Practice. Vi har kritisk vurdert og gjort utvelgelse ved hjelp av AGREE og sjekkliste for vurdering av kohortstudie/kvalitativ forskning. Vi har sammenlignet styrker og svakheter ved studier. Inklusjonskriterier/eksklusjonskriterier: Barn som kommer inn på sykehuset som følge av unaturlig dødsfall i henhold til definisjon på unaturlig dødsfall. Kan også omfatte barn som dør i sykehus (unaturlig dødsfall). Studier som inkluderer temaer i søkeordene angitt i PICO1 og 2.

10. Hvilken metode er brukt for å formulere anbefalingene?

Avstemning, andre konsensussteknikker, uenighet og hvordan dette ble løst skal dokumenteres:

Vi har samlet, drøftet og delegert. Det medisinskfaglige har vært premissgivende. Det har vært uenighet i liten grad. Vi har drøftet artikkel/guidelines sammen, dersom det har vært punkter det har vært nødvendig å diskutere mer detaljert.

11. På hvilken måte er helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko tatt i betraktning under utarbeidelsen av fagprosedyren?

Ikke relevant for vårt arbeid.

12. På hvilken måte henger anbefalingene i fagprosedyren sammen med kunnskapsgrunnlaget?

Hver anbefaling bør være knyttet til en liste over referansene den er basert på, for eksempel en retningslinje/ oversiktsartikkel. (Dokumenteres fortløpende i prosedyren)
Anbefalingene bygger på det vi har funnet i litteratur samt egen praksis og erfaring.

13. Godkjenningsprosessen; Hvilke eksperter utenfor prosjektgruppen har vurder fagprosedyren før publisering?

Navn, stilling, arbeidssted og mailadresse:

- Erik Carlsen, fagdirektør, Oslo universitetssykehus. Godkjent prosedyren i OUS.
- Arne Myhre, seksjonsoverlege, dr. med, St. Olavs hospital, Trondheim.
- Marianne Norderhov, Overlege, Barneklubben, Universitetssykehuset i Nord- Norge.
- Torleiv Rognum, Prof. Dr med, Oslo universitetssykehus, Rettsmedisinsk avdeling

- Trine Kalstad, fagleder, Landsforeningen for uventet barnedød (LUB).

Vurderingen legges med som vedlegg.

Se høringssvar.

14. Beskriv plan for oppdatering av fagprosedyren.

Hvem har ansvar, tidsplan, bestilt automatiske søk, legg evt. ved som vedlegg:

Fagprosedyren er dokumentstyrt i OUS sitt kvalitetssystem og vil bli oppdatert hvert andre år. Øverste leder i klinikken, pt. Terje Rootwelt, har ansvar for at eier av dokumentet vedlikeholder og oppgraderer fagprosedyren.

15. Anbefalingene i fagprosedyren er utformet spesifikke og entydige:

Alle anbefalinger er utformet som beskrivelser av hvilken behandling som er hensiktsmessig, i hvilken situasjon, og for hvilken pasientgruppe:

Annet:

Anbefalingene er basert på hvilke undersøkelser som skal gjennomføres for finne forklaring på unaturlig død, omsorg til pårørende og retningslinjer for stell av den døde.

16. De ulike alternativer for håndtering av tilstanden er klart beskrevet: Ja

17. Fagprosedyren inneholder en kortversjon av de viktigste anbefalingene: Nei

18. Hvilke verktøy for bruk i praksis er fagprosedyren støttet med?

Pasientinformasjon utarbeidet på grunnlag av fagprosedyren, dataverktøy, flytskjema, e-læringsprogram, undervisningsopplegg og lignende.

Elektronisk håndbok

Implementeringsplan som inkluderer pilot og innhold i prosedyren.

19. Potensielle organisatoriske hindringer for bruk av fagprosedyren og hvordan disse tenkes håndtert? Nei.

Omorganisering nødvendig? Nei.

20. Potensielle kostnadmessige implikasjoner ved å følge fagprosedyren og hvordan dette tenkes håndtert? Nei

Fagprosedyren krever ingen ekstra ressurser: Den kontinuiteten som skal til er svært ressurskrevende.

Fagprosedyren krever mer spesialisert personale: Rettsmedisiner og BUP.

Fagprosedyren krever nytt utstyr: Nei

Fagprosedyren vil gi dyrere medisinsk behandling: Nei

21. Beskriv planen for å måle graden av etterlevelse av fagprosedyren.

Følgende mål for etterlevelse skal måles på følgende måte:

100 % av alle barna skal obduseres innen 48-72 timer. Dette skal måles når gjennomgang av alle prøver og undersøkelser skjer.

22. Er prosjektgruppen redaksjonelt uavhengig: Ja

Fagprosedyren er laget uten ekstern støtte: Ja

Fagprosedyrer er laget med ekstern støtte fra: Nei
Hvis ekstern støttet - har eventuell ekstern støtte hatt innflytelse på anbefalingene? Ingen ekstern støtte ifm anbefalingene.

23. Mulige interessekonflikter for prosjektgruppens medlemmer: Ingen interessekonflikter.