

Begrensning av livsforlengende behandling (HØRINGSUTKAST)

Nasjonal veileder

Først publisert: 12. februar 2024

Siste faglige endring: 12. februar 2024



Innhold

1. Bakgrunn, prosess og metode	3
2. Pasientens selvbestemmelse	8
3. Beslutningsprosess	15
4. Deling av opplysninger	22
5. Særlig om HLR minus	24
6. Oppfølging i praksis	27

Ekstern høring:

Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai. Les mer om hvordan du sender høringsinnspill.

1

Bakgrunn, prosess og metode

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Formål med veilederen

Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling beskriver hvordan helse- og omsorgstjenesten, på tvers av nivåer, skal begrense livsforlengende behandling når dette er det beste for pasienten. Veilederen skal være en hjelp og støtte for helse- og omsorgstjenestene.

De overordnede målene med veilederen er å bidra til:

- livskvalitet og verdighet for pasienter når livet går mot slutten
- oppfyllelse av pasientens rett til selvbestemmelse
- gode beslutningsprosesser og koordinerte pasientforløp ved begrensning av behandling
- redusert overdiagnostikk og overbehandling i livets slutfase

Veilederen omhandler en stor bredde av pasientgrupper, fra pasienter med akutte forløp der døden kan være minutter unna til pasienter med alvorlig og kronisk sykdom med langvarige sykdomsforløp på måneder og år.

Muligheter innen moderne medisin og teknologi fører med seg risiko for overdiagnostikk og overbehandling i den siste levetiden og ved livets slutt ([NOU 2017: 16 På liv og død \(regjeringen.no\)](#)). Overdiagnostikk og overbehandling kan bidra til redusert livskvalitet, forverring av eller forlenget lidelse og en uverdig avslutning på livet.

Målet er at pasienter tilbys livsforlengende behandling med forventet nytte, og at man avstår fra behandling med liten nytte, og stor risiko for skade, forverring av lidelse og belastning. Målet er også at man avstår fra livsforlengende behandling hvor ressursbruken er uforholdsmessig stor i forhold til forventet nytte.

Målgrupper

Målgruppene for veilederen er:

- ledere og beslutningstakere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten
- helsepersonell og andre yrkesgrupper som i det daglige møter pasienter med begrenset forventet levetid og deres pårørende
- studenter i helseutdanningene
- pasienter
- pårørende

Begrepe livsforlengende behandling og behandlingsbegrensning

All behandling og tiltak som utsetter en pasients død kalles livsforlengende behandling. Livsforlengende behandling gis i hjemmet, i sykehjem og på sykehus. Eksempler er ernærings- og væskebehandling, antibiotika, hjertestimulerende legemidler, pustehjelp, dialyse, cellegift og hjerte-lunge-redning.

Å begrense livsforlengende behandling handler om å begrense behandlingsnivået og/eller intensiteten på behandlingen. Det kan innebære å unngå utredning, unngå sykehusinnleggelse eller å avstå fra intensivbehandling. Begrensning av livsforlengende behandling innebærer å la være å starte, videreføre eller avslutte konkret livsforlengende behandling.

Å begrense behandling må skilles fra dødshjelp, som er ulovlig i Norge, jf. straffeloven §§ 275, 276, 277 og 278 (lovdata.no). Dødshjelp innebærer enten at helsepersonell forårsaker personens død med hensikt etter personens ønske (eutanasi) eller bringer til veie dødbringende legemidler som personen inntar selv (assistert selvmord).

Leserveiledning og rettslig betydning

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde normerende produkter, det vil si nasjonale faglige retningslinjer, nasjonale veiledere, nasjonale faglige råd og pasientforløp, som understøtter målene for helse- og omsorgstjenesten.

Anbefalingene i veilederen må forstås i lys av grunnleggende helserettslige plikter og rettigheter, blant annet om forsvarlig og omsorgsfull tjenesteyting, pasient- og brukermedvirkning, taushetsplikt og vern av personsensitive opplysninger, dokumentasjonsplikt, opplysningsplikt, samtykke for å yte helsetjenester og kommunikasjon tilpasset mottakerens forutsetninger (alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn).

Nasjonale anbefalinger og råd skal baseres på kunnskap om god praksis og bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 7-3](#), [helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5](#) og [folkehelseloven § 24](#).

Nasjonale anbefalinger og råd inngår som et akseptert grunnlag og setter en norm for hva som er adekvat og omsorgsfull helsehjelp for pasienter med begrenset forventet levetid. Anbefalinger/råd utgitt av Helsedirektoratet er ikke rettslig bindende, men er faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet.

Det er et ledelsesansvar å sørge for at anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere implementeres i virksomheten, jf. [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten \(lovdata.no\)](#).

I situasjoner der helsepersonell velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra gitte anbefalinger skal dette dokumenteres, jf. [journalforskriften § 6, bokstav g](#). Helsepersonell bør være forberedt på å begrunne sine valg i eventuelle klagesaker eller ved tilsyn.

Relevante retningslinjer, veiledere og råd

Veilederen må sees i sammenheng med andre nasjonale retningslinjer, veiledere og råd, blant annet:

- [Nasjonale faglige råd Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid](#)
- [Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen](#)
- [Nasjonal retningslinje for demens](#)
- [Nasjonal retningslinje Palliasjon til barn og unge](#)
- [Nasjonale faglige råd om lindrende behandling i livets sluttfase](#)

Administrative og/eller økonomiske konsekvenser

Den reviderte veilederen vurderes å få lite administrative og/eller økonomiske konsekvenser for helsetjenesten. Dette fordi anbefalingene ikke vil føre til vesentlig omlegging av tjenesten eller ressursdrivende endring i helsehjelpen som ytes.

Arbeidsprosess for å utvikle veilederen

Opprinnelig veileder om beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling ble utgitt første gang i 2009 og sist revidert i 2013. Hovedinnholdet fra opprinnelig veileder er videreført i nytt format. Mens opprinnelig veileder var konsentrert om behandlingsbegrensning i spesialisthelsetjenesten, inkluderer denne reviderte utgaven behandlingsbegrensning i hele helse- og omsorgstjenesten, inkludert kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Helsedirektoratet har ledet arbeidet med revisjonen av veilederen og har fått innspill fra en bredt sammensatt ekstern arbeidsgruppe, se tabell under. Fra Helsedirektoratet har seniorrådgiverne Therese Opsahl Holte og Sigrid Beitland deltatt i gruppen. I tillegg har medarbeidere fra ulike avdelinger i Helsedirektoratet bidratt. Innholdet er drøftet i arbeidsgruppen i flere møter våren 2023. Mellom møtene har medlemmene gitt skriftlige innspill.

Nasjonale veiledere har en kunnskapsbasert tilnærming. Det innebærer at forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring vurderes på en systematisk måte. Kunnskapsgrunnlaget for denne veilederen er begrenset med hensyn til forskning, fordi det finnes relativt få studier og fordi studier gjort i andre land ikke har direkte overføringsverdi til norske forhold. Innholdet bygger på lovverket og ellers hovedsakelig på faglig enighet i arbeidsgruppen.

Veilederen samsvarer med anbefalinger som gis i nasjonale regler og råd for begrensnig av livsforlengende behandling i Sverige og Danmark og i en NICE-guideline:

- [Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling \(Socialstyrelsen.se\)](#)
- [Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling \(retsinformation.dk\)](#)
- [End of life care for adults: service delivery \(nice.org.uk\)](#)

Utkast til veileder sendes på høring februar 2024. Utkastet publiseres og gjøres offentlig tilgjengelig på Helsedirektoratets høringsside.

Arbeidsgruppe

Navn	Kompetanse/stilling /arbeidssted	Representerer

Alme, Tanja	Sykepleier og kreftkoordinator, Sula kommune	KS
Amundsen, Tone	Spesialrådgiver Helse Nord RHF	Helse Nord RHF
Astrup, Guro Lindviksmoen	Sykepleier og forsker, Oslo universitetssykehus HF, Radiumhospitalet	Helse Sør-Øst RHF
Berglund, Maren Anne	Spesialist i allmennmedisin, Overlege, Palliativt team Sykehuset Innlandet HF, Hamar	Legeforeningen /Norsk forening for palliativ medisin
Bryn, Hanne	Fastlege og sykehjemslege, Heim kommune	Legeforeningen /Norsk forening for allmennmedisin
Hevrøy, Olav	Overlege (pensjonert), spesialist i anesthesiologi, Helse Bergen HF	Helse Vest RHF
Klepstad, Pål	Overlege, Klinikk for anestesi og intensivmedisin, St. Olavs hospital HF	Helse Midt-Norge RHF
Magelssen, Morten	Lege og medisin-etiker	Senter for medisinsk etikk (SME), Universitetet i Oslo
Sørli, Christine Haga	Leder av satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving i KS	KS
Monica Linea Vold	Overlege, spesialist i lungemedisin	Universitets-sykehuset Nord-Norge HF
Øverli, Bente	Spesialrådgiver	Kreftforeningen

Habilitet

Alle eksterne arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Mulige interessekonflikter er kartlagt, og habiliteten vurdert. Ingen interesser med konsekvenser for deltakelse i arbeidet er identisert.

Finansiering

Arbeidet med veilederen er en del av Helsedirektoratets oppgaver som i sin helhet er finansiert gjennom statsbudsjettet.

Pasientens selvbestemmelse

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Helsepersonell skal sørge for at pasienter med samtykkekompetanse kan velge bort livsforlengende behandling

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Pasienter med samtykkekompetanse har som hovedregel rett til å velge bort tilbud om livsforlengende behandling, selv om valget innebærer at pasienten dør. Kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten skal legge til rette for at den enkelte pasient får mulighet til å uttrykke sine ønsker med hensyn til livsforlengende behandling. Rutiner bør sikre at helsepersonell gir pasienter tilbud om forhåndssamtaler, så tidlig som mulig i forløpet og senere ved vendepunkter i forløpet.

For å velge bort livsforlengende behandling er det en forutsetning at pasienten har fått nødvendig informasjon om helsetilstanden sin og innholdet i behandlingen. Pasienten kan takke nei til én type behandling, men fortsatt ønske annen behandling. Pasienten kan også velge å begrense behandlingsnivået, for eksempel ved å velge bort mer utredning eller flere sykehusinnleggelser.

Legen med behandlingsansvar må avklare at pasientens ønske ikke skyldes forhold som kan avhjelpes. Det må videre avklares at pasienten ikke er utsatt for press. Ved behov bør legen rådføre seg med helsepersonell som kjenner pasienten.

Pasienter som velger bort livsforlengende behandling skal fortsatt få god lindrende behandling og omsorg. Pårørende bør, etter pasientens ønske, inkluderes, støttes og ivaretas.

Døende pasienter har en særegen rett til å motsette seg livsforlengende behandling etter [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 \(lovdata.no\)](#). Denne retten gjør et unntak fra helsepersonellens plikt til øyeblikkelig hjelp etter [helsepersonelloven § 7 \(lovdata.no\)](#). At pasienten er døende innebærer at pasienten innen nærmeste fremtid vil dø, og at det ikke er utsikt til helbredelse eller bedring. Hvis en døende pasient er ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonellet unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres. Pasienten må være over 18 år, ikke være fratatt rettslig handleevne på det personlige området, ha fått tilfredsstillende informasjon og ha forstått konsekvensene for egen helse ved behandlingsnektelsen.

Helsepersonell har ikke lov til å innfri et ønske fra pasienten om dødshjelp (eutanasi eller assistert selvmord) som er ulovlig i Norge.

[Situasjoner der pasienten er et barn.](#)

Veiledning

Vurdering av pasientens samtykkekompetanse

Med samtykkekompetanse menes pasientens evne til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp. Legen med behandlingsansvar avgjør etter en konkret vurdering i den enkelte situasjon om pasienten er samtykkekompetent. Helsepersonellet vurderer om situasjonsbestemte forhold kan innvirke på pasientens samtykkekompetanse (legemiddelbruk, komorbiditet). Slike forhold forsøkes rettet, gitt at symptombyrden ikke blir for stor ved slike tiltak. Det er et krav at pasienten åpenbart skal mangle samtykkekompetanse. Er man i tvil gjelder hovedregelen om at pasienten antas å ha samtykkekompetanse. Sentrale momenter i vurderingen av samtykkekompetanse er:

- evnen til å forstå informasjon som er relevant for den aktuelle beslutningen
- evnen til å bruke informasjonen i sin egen situasjon og tilstand
- evnen til å bruke informasjonen til å se mulige konsekvenser av de ulike behandlingsalternativene
- evnen til å veie de ulike behandlingsalternativene opp mot hverandre
- evnen til å uttrykke et valg

Utdyping av momentene og eksempler på spørsmål til hjelp ved vurdering av pasientens samtykkekompetanse finnes i [rundskrivet til pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3](#) under overskriften "Sentrale momenter i vurderingen av samtykkekompetanse".

Nettsiden [Samtykkekompetanse \(aldringoghelse.no\)](#) handler om vurdering av samtykkekompetanse ved demens og psykisk utviklingshemming.

Nettkurset [Vurdering av samtykkekompetanse i psykisk helsevern \(uio.no\)](#) har fokus på sentrale juridiske vilkår og kliniske vurderingstemaer.

Forhåndssamtaler

Forhåndssamtaler er frivillige og planlagte samtaler om pasientens ønsker for den nære framtid, framtidig helsehjelp og livets siste fase. Forhåndssamtaler er en kommunikasjonsprosess med oppfølgende samtaler ved vendepunkter i sykdomsforløpet eller behandlingen, se [nasjonale faglige råd om forhåndssamtaler og planer ved begrenset forventet levetid](#).

Tilpasning til kultur- og språkbakgrunn

- Tilpass informasjon til pasientens forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.
- Vær bevisst på kulturelle forskjeller i forståelse av sykdom, funksjonshemming og død.
- Tilstreb en fordomsfri kommunikasjon – vær åpen overfor pasienten.
- Still åpne spørsmål for å få pasienten aktiv i samtalen.
- Vurder behovet for tolketjeneste og bestill tolk v/behov, jf. [veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene](#).

Livstestament

Pasienten kan skriftlig uttrykke sin holdning til livsforlengende behandling gjennom et livstestament. Et livstestament er en nyttig innfallsport for en samtale om pasientens situasjon og spørsmål pasienten er opptatt av, men er ikke juridisk bindende for helsepersonell. Ved vurdering av behandlingsbegrensning hos en pasient uten samtykkekompetanse, gjør legen med behandlingsansvar en konkret vurdering av livstestament og vektingen av dette i den aktuelle situasjonen. Dersom en pasient har et livstestament, og dersom det er klart at betingelsene som skisseres i livstestamentet er oppfylt, respekteres dette.

Begrunnelse

Valgfrihet og innflytelse på behandling kan være en utfordring for pasienter med alvorlig sykdom og skade ([Meld. St. 24 \(2019-2020 Lindrende behandling og omsorg\)](#)).

Kulturelle, etniske, religiøse og sosioøkonomiske faktorer i tillegg til diagnose, sivilstatus, alder, kjønn og erfaring kan medvirke på pasientenes behov for informasjon og medvirkning i beslutningsprosessen ([Kunnskapssenteret Rapport 2014 Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende \(fhi.no\)](#)).

Hensikten med anbefalingen er å bidra til at helsepersonell respekterer pasientens rett til selvbestemmelse og pasientens rett til en naturlig og verdig død. Det enkleste kan være å tilby aktiv behandling, men det er ikke nødvendigvis det pasientene ønsker, hvis de er godt informert om fordeler og ulemper ved behandlingen. Det kan være valget mellom å gjøre dagene som er igjen så gode som mulig eller litt flere dager med dårligere kvalitet.

Pasientens rett til å samtykke til og å nekte livsforlengende behandling følger av [pasient og brukerrettighetsloven § 4-1 \(lovdata.no\)](#) og [§ 4-9 andre og tredje ledd \(lovdata.no\)](#). Hvem som har samtykkekompetanse følger av [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 \(lovdata.no\)](#).

Helsepersonellens plikt til å yte øyeblikkelig hjelp er gitt i [helsepersonelloven § 7 \(lovdata.no\)](#).

Pasientens rett til medvirkning og informasjon følger av [pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1 og 3-2 \(lovdata.no\)](#). Kravene til informasjonens form er gitt i [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 \(lovdata.no\)](#). Pasienter som ønsker å bruke samisk for å ivareta egne interesser overfor lokale og regionale offentlige helse- og sosialinstitusjoner i forvaltningsområdet, har rett til å bli betjent på samisk, jf. [sameloven § 3-5 \(lovdata.no\)](#).

Når pasienten mangler samtykkekompetanse skal helsepersonell innhente informasjon fra nærmeste pårørende der det er mulig

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Hvis en pasient over 18 år ikke har samtykkekompetanse, skal legen med behandlingsansvar ta beslutninger om oppstart, videreføring eller avslutning av livsforlengende behandling i samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Legen med behandlingsansvar må vurdere hva slags helsehjelp som kan antas å være i pasientens interesse. Som en del av vurderingen skal legen der det er mulig innhente informasjon fra nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket.

Nærmeste pårørende har rett til å medvirke sammen med pasienten ved valg mellom tilgjengelig og forsvarlig behandling. Både nærmeste pårørende og pasienten har rett til informasjon.

Hvis en døende pasient er over 18 år, er ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal pasientens nærmeste pårørende på samme måte få tilkjennegi hva de tror er pasientens ønsker, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 \(lovdata.no\)](#). Helsepersonellet skal gjøre en selvstendig vurdering av om det er pasientens ønske å motsette seg behandling. Helsepersonellet skal vurdere om ønsket åpenbart bør respekteres.

Dialog med andre pårørende enn nærmeste pårørende avhenger av samtykke til å dele taushetsbelagt informasjon. Nærmeste pårørende har rett til å samtykke til deling av taushetsbelagt informasjon når pasienten mangler samtykkekompetanse.

I situasjoner der flere nærmeste pårørende er uenige om hva pasienten ville ha ønsket, bør helsepersonellet sette rammene for dialogen, opptre nøytralt og lyttende. Det må være tydelig for de pårørende at helsepersonellet tar beslutninger om begrensning av behandling.

Veiledning

Avgjøre hvem som er nærmeste pårørende

Pasienten bestemmer selv hvem som er nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, er nærmeste pårørende den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, med utgangspunkt i følgende rekkefølge:

- ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten
- barn over 18 år
- foreldre eller andre som har foreldreansvaret
- søsken over 18 år
- besteforeldre
- andre familiemedlemmer som står pasienten nær
- verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området

Dialog med nærmeste pårørende om pasientens antatte ønsker for behandling

- Innhent nødvendig og relevant informasjon fra pasientens journal og forbered samtalen. Det kan være behov for flere samtaler.
- Vurder behovet for tolketjeneste. Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene
- Vær gjerne to helsepersonell i samtalen med pårørende, legen med behandlingsansvar og et annet helsepersonell.
- Legg til rette for at pårørende føler seg ivaretatt i situasjonen. Undersøk hva pårørende allerede vet. Hvor forberedt er vedkommende? Hvor mye informasjon trenger vedkommende?
- Tilpass informasjonen til pårørendes relasjon til pasienten, pårørendes alder, erfaring samt kultur- og språkbakgrunn. Vær bevisst på kulturelle forskjeller i forståelse av sykdom, funksjonshemming og død.

- Forklar situasjonen som den er, for eksempel at fokuset for behandlingen er endret. Forklar for eksempel at behandling ikke lenger kan kurere sykdommen og at pasienten får lindrende behandling og omsorg. Forklar at legen med behandlingsansvar, ikke pårørende, har ansvaret for beslutninger om behandling. Gi pårørende tid til å bearbeide informasjonen.
- Be den pårørende formidle hva de tror pasienten selv ville ha ønsket. Gjennom sin kjennskap til pasienten kan pårørende fortelle om pasientens tidligere uttrykte ønsker og verdier.

Begrunnelse

Pårørende er ofte en viktig støtte for pasienten med alvorlig sykdom og/eller skade, blant annet ved beslutninger i behandlingsforløpet. Samtidig har pårørende ofte et eget behov for støtte fra helse- og omsorgstjenesten.

Hensikten med anbefalingen er at nærmeste pårørende blir involvert når en pasient er alvorlig syk eller døende og trenger hjelp til å uttrykke egne behov og ønsker, og at pårørende får støtte i situasjonen. Hensikten er også å bidra til at pårørende forstår sin egen og legens rolle i beslutningsprosessen. Pårørende kan gi viktig tilleggsinformasjon, men pårørende skal ikke ta avgjørelsen om behandlingsbegrensning.

Definisjonen av pårørende og nærmeste pårørende følger av [pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b \(lovdata.no\)](#).

Pasientens og nærmeste pårørendes rett til medvirkning og informasjon når pasienten mangler samtykkekompetanse og krav til informasjonens form følger av [pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1, 3-2, 3-3 og 3-5 \(lovdata.no\)](#).

Reglene om rett til samtykke til helsehjelp når pasienter over 18 år mangler samtykkekompetanse følger av [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 \(lovdata.no\)](#). Reglene om døende pasients rett til å motsette seg livsforlengende behandling følger av [§ 4-9 andre og tredje ledd \(lovdata.no\)](#).

Reglene om taushetsplikt følger av [helsepersonelloven kapittel 5 \(lovdata.no\)](#)

Beslutningsprosessen om behandlingsbegrensning skal tilpasses når pasienten er et barn

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ved begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke barn og unge, må legen med behandlingsansvar og øvrig helsepersonell legge til rette for gode beslutningsprosesser slik at hensynet til barnets beste ivaretas. Helse- og omsorgstjenesten bør sørge for kontinuitet, god kommunikasjon og samarbeid med familien.

Barn har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv. Barnets mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med alder og utvikling. Hvordan barnet involveres må tilpasses barnets forutsetninger, modenhet og alder.

Hvis foreldrene er uenige seg imellom om hva som er barnets beste, bør teamet kartlegge årsakene til uenigheten. Det må være tydelig for foreldrene at legen med behandlingsansvar beslutter hvilken behandling barnet kan tilbys og hvilken behandling barnet ikke kan tilbys.

I øyeblikkelig hjelp-situasjoner der pasienten er under 18 år, gjelder ikke unntaksbestemmelsene i [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 \(lovdata.no\)](#). Det betyr at helsepersonell har hjelpeplikt og at foreldre ikke kan nekte livsforlengende behandling på vegne av barnet i slike situasjoner.

Anbefalingene om beslutningsprosess, beslutningsgrunnlag, uenighet, deling av opplysninger og hjerte-lunge-redning er relevante, men må leses i lys av reglene om samtykke, medvirkning og informasjon når pasienten er et barn.

Veiledning

Samtykke på vegne av barn

- Barn over 16 år med samtykkekompetanse har som hovedregel rett til å samtykke til helsehjelp selv, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3](#). Det kan gjøres unntak på grunn av tiltakets art. En avgjørelse om å takke ja eller nei til tilbud om livsforlengende behandling kan være et eksempel på en avgjørelse der barn mellom 16 og 18 år etter en konkret vurdering ikke selv kan samtykke på grunn av tiltakets art.
- Foreldrene har som hovedregel rett til å samtykke til helsehjelp for barn under 16 år, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4](#).
- Foreldre har rett til å samtykke til helsehjelp for barn mellom 16 og 18 år uten samtykkekompetanse, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-5](#). Det gjelder også tilfeller der barnet ikke kan samtykke selv på grunn av tiltakets art.
- Les om samtykke til helsehjelp på vegne av barn i [rundskrivet til pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-3, 4-4 og 4-5](#).

Kommunikasjon med barnet/ungdommen og foreldrene

[Generell veileder i pediatri \(helsebiblioteket.no\)](#) gir veiledning i kommunikasjon i det barnepalliative forløp, både til barn og foreldre.

[Handlingsprogram Kreft hos barn](#) gir kunnskap og føringer for psykososiale tiltak i arbeidet med barn og kreft.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har på sin nettside [Å snakke med barn \(Frambu.no\)](#) kunnskap og metoder til bruk i arbeidet med barn med sykdom med dårlige prognoser eller progredierende utvikling.

Nettsiden [Barn og ungdom med kreft \(kreftforeningen.no\)](#) gir kunnskap om barn og ungdom i krise. Målgruppen er foreldre, men nettsiden kan også være nyttig for helsepersonell.

Begrunnelse

Beslutningsprosessen rundt behandling og eventuell avslutning av livsforlengende behandling av alvorlig syke barn er både faglig og menneskelig utfordrende, både for familiene og helsepersonellet.

Hensikten med anbefalingen er å støtte helsepersonell i beslutningsprosesser om behandlingsbegrensning hos barn med alvorlig sykdom og/eller skade.

Barnets beste som et grunnleggende hensyn og barnets rett til å bli hørt følger av [Grunnloven § 104 \(lovdata.no\)](#).

Barns rett til medvirkning og informasjon følger av [pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1,3-3 og 3-4 \(lovdata.no\)](#). Les mer i [rundskrivet til pasient- og brukerrettighetsloven om rett til medvirkning og informasjon](#).

Reglene om hvem som har samtykkekompetanse og hvem som samtykker på vegne av barn følger av [pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-3 \(lovdata.no\), 4-4 og 4-5](#). Les mer om samtykke på vegne av barn i [samtykke på vegne av barn i rundskrivet om pasient- og brukerrettighetsloven](#).

Beslutningsprosess

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling skal ivareta helsefaglige og etiske perspektiver

Ekstern høring:

Ekstern høring:

Livsforlengende behandling skal bare startes eller videreføres når det antas at pasienten får en akseptabel livskvalitet, og ikke unødvendig lidelse. Pasientens rett til selvbestemmelse skal ivaretas. Kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten skal ha kompetanse og rutiner som setter helsepersonell i stand til å lage gode behandlingsplaner og ta gode beslutninger om livsforlengende behandling.

Legen med behandlingsansvar må vurdere hva som er adekvat og omsorgsfull helsehjelp, sett i lys av pasientens situasjon. Vurdering av begrensning av livsforlengende behandling forutsetter at beslutningsgrunnlaget er så sikkert som mulig.

Pasientens behandlingsplan bør bygge på forhåndssamtaler med pasienten og på en tverrfaglig tilnærming. Viktige punkter i behandlingsplanen:

- Hva skal gjøres og hva skal ikke gjøres av behandling, inkludert hjerte-lunge-redning? (også kalt behandlingsavklaring)
- Hva er passende behandlingsnivå og intensitet for pasienten? (For eksempel: Hva er en relevant grunn til å sende sykehjemspasienten til sykehus?)
- Hva er plan for symptomlindring og tiltak ved forverring?

Hvis pasienten ikke kan uttrykke sin holdning bør informasjon fra tidligere forhåndssamtaler tillegges stor vekt. Nærmeste pårørende skal, så langt det er mulig, få informasjon og få formidle hva de tror pasienten ville ha ønsket med hensyn til behandling. Helsepersonellet som kjenner pasienten bør bidra til å belyse hva pasienten ville ha ønsket med hensyn til behandling.

Når det er mulig og relevant bør legen med behandlingsansvar legge til rette for en tverrfaglig drøfting av fordeler og ulemper med behandlingsalternativer og hva som er best for pasienten. I etisk utfordrende situasjoner bør legen legge til rette for en etisk refleksjonsprosess. Legen bør søke å oppnå felles forståelse.

Behandlingsplanen og legens beslutninger bør basere seg på en vekting av alle relevante momenter. Legen skal dokumentere behandlingsplanen og beslutninger med begrunnelse i pasientens journal. Informasjon om beslutningene må gis til pasient og eventuelt nærmeste pårørende på en hensynsfull måte.

Når det er nødvendig å dele opplysninger om behandlingsbegrensning til andre helse- og omsorgstjenester for å yte forsvarlig helsehjelp, bør opplysningene registreres i pasientens kjernejournal under "kritisk informasjon". Dette krever ikke samtykke fra pasienten.

Veiledning

Hvem er legen med behandlingsansvar

Legen med behandlingsansvar er den legen som har ansvaret på det aktuelle tidspunktet. Det kan være pasientens fastlege, sykehjemslege/tilsynslege, legevaktslege, sykehuslege med ansvar på dagtid eller vakthavende lege i sykehus. Flere leger kan være involvert på ulike tidspunkt i pasientforløpet. En lege kan starte livsforlengende behandling og en annen kan avslutte.

Situasjoner der det er aktuelt å vurdere behandlingsbegrensning

- når en vel informert og samtykkekompetent pasient ikke ønsker livsforlengende behandling
- når helsepersonell som kjenner pasienten vurderer at det ikke er etisk forsvarlig å gi behandling
- når tidligere forhåndssamtaler/livstestament tilsier at pasienten uten samtykkekompetanse ikke ville ha ønsket livsforlengende behandling
- når nærmeste pårørende til pasient uten samtykkekompetanse formidler at pasienten ikke ville ha ønsket livsforlengende behandling
- når effekten av behandlingen bidrar til å forlenge lidelse og forstyrre en dødsprosess
- når effekten av behandlingen fører til overlevelse, men forlenger et liv med svært store plager
- når pasienten ikke lenger har høyere mentale funksjoner og er uten noen form for kontakt med andre

Hvordan oppnå et sikkert beslutningsgrunnlag

- Nødvendige diagnostiske undersøkelser utføres for å fastsette diagnose og mulige behandlingsalternativer. Hva som er nødvendige undersøkelser avhenger av pasientens situasjon og omstendighetene.
- Vurdering av pasientens prognose baserer seg på sykehistorie, diagnostiske undersøkelser og forventet utfall for pasienten med ulike behandlingsalternativer. Prognostiske verktøy utviklet på gruppenivå egner seg ikke som eneste beslutningsgrunnlag hos enkeltpasienter.
- Vurdering av behandlingens nytteverdi og bivirkninger gjøres individuelt og for ulike behandlingsalternativer. For å igangsette en behandling er det viktig at forventet nytte veier tyngre enn de bivirkningene pasienten antas å få av behandlingen.
- Vurdering av pasientens livskvalitet som konsekvens av behandlingen gjøres på bakgrunn av hvordan pasienten vil oppfatte livet etter gjennomgått behandling.

Vurdering av pasientens tidligere uttrykte ønsker (dokumentasjon fra forhåndssamtaler, livstestament)

- Når og hvordan uttrykte pasienten ønsket?
- Er innholdet i forhåndssamtalen eller livstestamentet relevant for den aktuelle situasjonen?
- Er betingelsene som pasienten skisserte oppfylt?
- Antas pasienten å mene det samme fremdeles?
- Kan pasienten ha forandret mening?
- Har pasienten gitt uttrykk for endret syn overfor pårørende?
- Ved livstestament, er det rimelig å anta at pasienten var samtykkekompetent da livstestamentet ble laget? Kan pasienten ha vært utsatt for press da livstestamentet ble laget?

Oppgaver for annet helsepersonell som gir helsehjelp til pasienten

- gi pasienten mulighet for å formidle hva som er viktig for pasienten her og nå og fremover, gjennom forhåndssamtaler
- kontinuerlig observere og vurdere pasientens tilstand og nytten av livsforlengende behandling
- kontakte legen ed behandlingsansvar hvis pasienten eller helsepersonell mener at livsforlengende behandling bør begrenses
- dersom pasienten ikke er i stand til å uttrykke ønsker for livsforlengende behandling, bidra til å belyse hva pasienten sannsynligvis ville ha ønsket
- bidra til å belyse etiske utfordringer knyttet til livsforlengende behandling, det vil si starte, videreføre eller avslutte behandling
- følge opp og være lojal mot beslutninger om å begrense livsforlengende behandling med blant annet et omforent budskap til pasient og pårørende

Etikk ved vurdering av behandlingsbegrensning

Ta utgangspunkt i følgende etiske grunnprinsipper:

- Velgjørhet: Å gi behandling med forventet nytte for pasienten
- Ikke skade: Å avstå fra behandling med stor risiko for skade eller belastning
- Respekt for autonomi og verdighet: Pasienten har rett til informasjon og selvbestemmelse
- Rettferdighet: Ressursbruk og fordeling av nytte, risiko og byrder

En etisk refleksjonsmodell er et hjelpemiddel for å belyse en etisk utfordrende situasjon og sikre fremdrift under en refleksjonsprosess. Eksempler på spørsmål for å kartlegge situasjonen er:

- Hva er det etiske problemet?
- Hva er fakta i saken? Hva vet man ikke?
- Hvem er de berørte parter, og hva er deres syn og interesser?
- Hvilke verdier, etiske prinsipper, normer og lover er aktuelle?
- Hvilke relevante handlingsalternativer finnes?
- Helhetsvurdering

Senter for medisinsk etikk har på sin nettside [SME-modellen \(uio.no\)](http://sme.uio.no) flere ressurser til bruk i etikkarbeidet i praksis i helse- og omsorgstjenesten.

KS har flere verktøy til støtte for etisk refleksjon i kommunale helse- og omsorgstjenester:

- [Modell for etisk refleksjon: 6-trinnsmodellen \(ks.no\)](http://ks.no)
- [Etisk dømmekraft i hverdagen – å lede etikkrefleksjon: et verktøy \(ks.no\)](http://ks.no)
- [Nettkurs: Etisk refleksjon \(Martin-filmene\) \(ks.no\)](http://ks.no)
- [Nettkurs: Åpenhet om døden \(ks.no\)](http://ks.no)

Dokumentasjon i pasientens journal

Legen med behandlingsansvar dokumenterer relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen i journalen. Relevans og nødvendighet vurderes i det konkrete tilfellet.

Dokumenter blant annet

- hvilken behandling som skal gis og ikke gis med begrunnelse
- ved potensielt reversible tilstander: tidspunkt for ny evaluering
- kommunikasjon med pasienten og/eller nærmeste pårørende
- vurdering av pasientens samtykkekompetanse

Når det er aktuelt dokumenteres følgende:

- annet helsepersonell som har vært med på vurderingen
- informasjon fra tidligere forhåndssamtaler

Begrunnelse

Hensikten med anbefalingen er at leger som har behandlingsansvar for pasienter med alvorlig sykdom og/eller skade gjennomfører gode beslutningsprosesser når det gjelder behandlingsbegrensning. Beslutningene kan være komplekse og sammensatte. Derfor er det viktig at beslutningsgrunnlaget dekker bredden i pasientens liv i tillegg til det sykdoms- og behandlingsrettede.

Som i all helsehjelp er det å lytte til pasienten og eventuelt nærmeste pårørende et sentralt prinsipp. God kommunikasjon med pasienten, med forhåndssamtaler, og eventuelt samtaler med nærmeste pårørende er avgjørende for å få kunnskap om hva som er viktig for pasienten gjennom hele forløpet. Tverrfaglighet i den etiske refleksjonen og i beslutningsprosessen kan være viktig for å sikre at ulike perspektiver og verdier vurderes. ([NOU 2017: 16 På liv og død](#)) ([regjeringen.no](#)),

Dokumentasjonsplikt og krav til journalens innhold fremgår av [helsepersonelloven §§ 39 \(lovdata.no\)](#) og [40](#) og [pasientjournalforskriften \(lovdata.no\)](#).

[Pasientjournalloven § 13 \(lovdata.no\)](#) og [kjernejournalforskriften \(lovdata.no\)](#) gir regler om kjernejournal. Innholdet i nasjonal kjernejournal er regulert i [kjernejournalforskriften § 4 \(lovdata.no\)](#).

Helsepersonell skal gi livsforlengende behandling inntil beslutningsgrunnlaget for å begrense behandling er avklart

Ekstern høring:

Ekstern høring:

Hvis beslutningsgrunnlaget er usikkert, skal behandlingen gis inntil beslutningsgrunnlaget er avklart. Ved vedvarende tvil om beslutningsgrunnlaget skal legen med behandlingsansvar ta en ny gjennomgang av tilgjengelig kunnskap og erfaringer om nytten av behandlingen og alternativene.

I enkelte situasjoner kan det være hensiktsmessig å sette i gang et tidsavgrenset behandlingsforsøk for å vurdere pasientens respons på behandlingen. Ved oppstart av behandlingsforsøket bør man ha en plan for evaluering og revurdering.

Ved fortsatt usikkert beslutningsgrunnlag, bør legen med behandlingsansvar vurdere å innhente bistand fra andre og eventuelt henvise pasienten videre til en ny fagperson.

Veiledning

Ny vurdering av samme helsepersonell

En beslutning om å gi eller begrense livsforlengende behandling baserer seg på en sikrest mulig vurdering av de medisinske forholdene, diagnostisk og prognostisk. Prognostiske verktøy for ulike pasientgrupper er utviklet på gruppenivå, men egner seg ikke som beslutningsgrunnlag alene hos enkeltpasienter.

Spørsmål til drøfting

- Er det foretatt tilstrekkelige diagnostiske undersøkelser?
- Hvor sikker er vurderingen av pasientens prognose?
- Hvordan vurderes nytten av behandling opp mot plager og bivirkninger?
- Hva er sannsynlig utfall med tanke på overlevelse og livskvalitet etter behandling?

Tidsavgrensede behandlingsforsøk

Ved prognostisk usikkerhet er tidsavgrensede behandlingsforsøk en metode for å redusere den medisinske usikkerheten. Metoden består av å starte opp/fortsette aktiv behandling og så vurdere pasientens respons og tilstand på nytt etter noe tid. Selv om det å avslutte eller å la være å starte livsforlengende behandling er etisk likeverdige beslutninger, kan det oppleves ulikt. Ved oppstart av et behandlingsforsøk hos en pasient uten samtykkekompetanse er det viktig at nærmeste pårørende informeres om at behandlingen kan bli avsluttet når effekt og bivirkninger er mer avklart.

Vurdering av en ny fagperson/instans

Ved usikkerhet eller uenighet knyttet til det medisinske grunnlaget for beslutningen vurderes den medisinske situasjonen av en annen enn legen med behandlingsansvar, av en ny fagperson og/eller behandlingsinstans.

Bruk av klinisk etikk komité (KEK)

Dersom det er vedvarende tvil om beslutningsgrunnlaget og hva som er til pasientens beste vil klinisk etikk-komité kunne gi råd og beslutningsstøtte.

Les mer om [Kliniske etikk-komiteer \(uio.no\)](http://uio.no).

Vedvarende usikkert beslutningsgrunnlag

I enkelte situasjoner vil det være vedvarende usikkerhet knyttet til beslutningsgrunnlaget og hva som er adekvat og omsorgsfull helsehjelp til pasienten. I slike situasjoner kan det være nyttig å gå gjennom listen over aktuelle tiltak som er beskrevet over på nytt.

Begrunnelse

Pasienter kan respondere ulikt på den samme behandlingen både når det gjelder effekt og bivirkninger.

Hensikten med anbefalingen er at helsepersonell sikrer beslutningsgrunnlaget ved behandlingsbegrensning og tar hensyn til individuell pasientvariasjon i vurderingen av effekt og bivirkninger.

Legen med behandlingsansvar bør søke å løse uenigheter knyttet til å begrense livsforlengende behandling

Ekstern høring:

Ekstern høring:

I beslutningsprosesser knyttet til livsforlengende behandling bør legen med behandlingsansvar være lydhør overfor pasienten, nærmeste pårørende og helsepersonell som er involvert. Legen bør søke enighet om beslutningene gjennom god kommunikasjon. Ved uenighet bør legen kartlegge årsakene til uenighetene og søke felles forståelse om beslutningene gjennom dialog og etisk refleksjon.

Veiledning

Under beskrives praktiske råd for håndtering av uenighet i de viktigste typesituasjonene. Når beslutning er tatt etter at det har vært uenighet, planlegges en oppfølgingssamtale med de involverte.

Når pasienten vil begrense behandling, mens helsepersonell vil gi behandling

Pasienter med samtykkekompetanse kan som hovedregel velge å takke nei til livsforlengende behandling. Legen med behandlingsansvar informerer grundig om hensikten med behandling og om hva pasienten kan oppnå. Hvis pasienten er samtykkekompetent, godt informert og ikke utsatt for utilbørlig press, respekteres selvbestemmelsesretten. Les mer om pasientens rett til å bestemme selv ([link](#)) om når pasienten mangler samtykkekompetanse ([link](#)).

Når pasienten/ nærmeste pårørende ønsker behandling, mens helsepersonell vurderer at behandling bør begrenses

- Kartlegg årsaker til uenigheter.
- Sørg for hensynsfull og tilpasset informasjon om behandlingsalternativer, bivirkninger og naturlige dødsprosesser.
- Informer om at helsetjenesten ikke kan tilby behandling som er faglig uforsvarlig eller nytteløs.
- Hvis pasienten mangler samtykkekompetanse, les mer her ([link](#))
- Legg til rette for etisk refleksjon for pasient og/eller nærmeste pårørende sammen med helsepersonellet som er involvert i pasientforløpet.
- Vurder å involvere en annen lege eller relevant spesialist.
- I særlig utfordrende situasjoner, vurder å søke råd hos klinisk etikk-komitee eller kommunalt etikkråd, hvis det finnes. Les mer om [Kliniske etikk-komiteer \(med.uio.no\)](https://med.uio.no/klinisk-etikk/).
- I særlig utfordrende situasjoner, vurder å utsette gjennomføring av behandlingsbegrensning for å oppnå enighet og/eller for å gi pårørende mulighet til forsoning og avskjed, med en tydelig begrunnelse for utsettelsen.

Når pasienten mangler samtykkekompetanse og det er uenighet blant pårørende

Nærmeste pårørende har rettigheter med hensyn til medvirkning, informasjon og en rett til å formidle hva pasienten ville ha ønsket. Dialog med andre pårørende krever samtykke til deling av taushetsbelagt informasjon.

- Sørg for god informasjon om sykdom, prognose, behandlingens nytteverdi og bivirkninger og pasientens livskvalitet som konsekvens av behandlingen.

- Søk å skape en felles virkelighetsforståelse, få frem kunnskap om pasienten.
- Sett rammene for dialogen, opptre nøytralt og lyttende.
- Vær tydelig på at legen med behandlingsansvar tar beslutninger, og hvorfor beslutninger blir tatt.

Når det er uenighet blant helsepersonellet

- Forsøk å klargjøre grunnlaget for uenigheten; usikkerhet om diagnose og prognose, tolkning av evidens, pasientens livskvalitet, hva pasienten ville ha ønsket, hva som ansees etisk akseptabelt eller oppfatninger av ressursbruk.
- Gå gjennom tidligere undersøkelser og resultater, gjør eventuelt nye undersøkelser.
- Ved uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling, ha lav terskel for å innhente vurdering fra en ny fagperson eller råd fra klinisk etikk-komité.
- Ved uenighet om hva som er etisk akseptabelt eller hva pasienten ville ha ønsket, søk enighet gjennom felles faglig dialog og etisk refleksjon.

Begrunnelse

Av og til kan det være vanskelig å oppnå felles forståelse om begrensning av livsforlengende behandling. Hensikten med anbefalingen er å bidra til at helsepersonellet søker å løse uenighetene så langt det lar seg gjøre. Det gjør det lettere for pasienten som står i situasjonen og for pårørende som skal leve videre med beslutningen og opplevelsen av beslutningsprosessen. Det gjør det også lettere for helsepersonellet som skal samarbeide videre om nye pasienter.

Deling av opplysninger

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Helsepersonell skal som hovedregel utveksle opplysninger om behandlingsbegrensninger

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Når det er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp bør helsepersonell registrere opplysninger om behandlingsbegrensning under "kritisk informasjon" i pasientens kjernejournal. Dette krever ikke samtykke fra pasienten. Helsepersonell som skal følge opp pasienten bør ha tilgang til tidligere dokumenterte beslutninger, om for eksempel hjerte-lunge- redning, eller om at pasienten ikke skal legges inn på sykehus.

Med mindre pasienten motsetter seg det, skal epikrisen inneholde informasjon om behandlingsbegrensning som er nødvendig for at videre behandling eller oppfølging av pasienten kan skje på en forsvarlig måte.

Hvis pasienten gjennom forhåndssamtaler har formidlet ønsker knyttet til situasjoner som kan oppstå, bør dette også være tilgjengelig, gitt pasientens samtykke.

Med mindre pasienten motsetter seg det, skal pleie- og omsorgsmeldinger inneholde opplysninger om behandlingsbegrensninger når det er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp.

Veiledning

Registrering av begrensning av livsforlengende behandling i kjernejournal

- Gå til: "Endring i behandlingsrutiner"
- Gå videre til: "Annen prosedyreendring"
- Gå videre til: "Anbefalt spesifisert behandlingsprosedyre"
- Gå til slutt til: "Spesifiser" og skriv inn

Innhold i epikrisen

Epikrisen er et sammendrag av journalopplysninger og sendes i utgangspunktet samme dag som utskrivning. Epikrisen inneholder informasjon om:

- utredning og diagnostikk

- behandling og eventuelle beslutninger om behandlingsbegrensning med begrunnelse, varighet og plan for revurdering
- forventet forløp og plan for videre behandling og oppfølging etter sykehusopphold
- hva pasienten og eventuelt nærmeste pårørende har fått informasjon om

Innhold i pleie- og omsorgsmeldinger

[Veileder for bruk av PLO-meldinger \(elektronisk meldingsutveksling\) mellom pleie- og omsorg, psykisk helse og helseforetak \(nhn.no\)](#) tydeliggjør kommunikasjonen mellom ulike aktører innen kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten. Veilederen omfatter blant annet Saksbehandling, Sykepleietjeneste, Legetjeneste ved sykehjem og Psykisk helsetjeneste.

Kritisk informasjon i kjernejournal

Rapporten [Kritisk informasjon – Klinisk beskrivelse og kodeverk \(ehelse.no\)](#) beskriver en nasjonal standard for dokumentasjon av kritisk informasjon i kjernejournal.

Begrunnelse

Pasientoverganger innad i og mellom ulike helse- og omsorgstjenester kan utgjøre en risiko for pasientsikkerheten. Hvis opplysninger om behandlingsbegrensning ikke følger med pasienten kan det føre til at behandlingen likevel gis, med risiko for bivirkninger, skade og belastning for pasienten.

Hensikten med anbefalingen er at samarbeidet mellom tjenestene bidrar til adekvat og omsorgsfull helsehjelp, livskvalitet og verdighet for pasienter når livet går mot slutten.

[Helsepersonelloven §§ 25 \(lovdata.no\)](#) og [45](#) gir regler om utveksling av taushetsbelagte opplysninger når det er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp. [Helsepersonelloven § 22 \(lovdata.no\)](#) gir regler om samtykke til å gi informasjon. [Helsepersonelloven § 45a \(lovdata.no\)](#) gir regler om epikrise.

[Pasientjournalloven § 13 \(lovdata.no\)](#) og [kjernejournalforskriften \(lovdata.no\)](#) gir regler om kjernejournal. Innholdet i kjernejournal er regulert i [kjernejournalforskriften § 4 \(lovdata.no\)](#).

Særlig om HLR minus

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Legen med behandlingsansvar bør avklare om hjerte-lunge-redning skal iverksettes ved hjerte- eller respirasjonsstans

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten skal legge til rette for at helsepersonell gjør forhåndsvurdering av hjerte-lunge-redning (HLR) hos pasienter med forventet begrenset levetid.

Beslutning om å avstå fra hjerte-lunge-redning (HLR-) tas av legen med behandlingsansvar i samråd med helsepersonell som kjenner pasienten. Vurderingen må omfatte pasientens totalsituasjon her og nå, og antatt mulighet for overlevelse ved HLR, gjenværende funksjon og livskvalitet etter HLR.

Generelt gjelder det at HLR-status kan revurderes ved forbedring av pasientens tilstand. Revurdering av HLR-status hos pasienter med alvorlig, uhelbredelig sykdom krever imidlertid en god faglig og etisk begrunnelse. Det samme gjelder for HLR- satt på grunn av multisykdom og betydelig fysisk svekkelse i kombinasjon med høy alder.

Veiledning

Hva er hjerte-lunge-redning

Hjerte- og lungeredning er tiltak for å gjenopprette respirasjon og sirkulasjon ved akutt livløs pasient. HLR innebærer bruk av ulike tiltak for gjenoppliving som for eksempel brystkompresjon, innblåsing av luft i lungene og bruk av legemidler eller defibrillering.

Hva er hjerte-lunge- redning minus (HLR-)

HLR- betyr at det avklares at HLR ikke iverksettes ved akutt hjerte- eller respirasjonsstans. HLR- gjelder kun gjenopplivning, og ikke annen livsforlengende behandling som for eksempel legemidler, væske, ernæring eller respiratorbehandling.

Hva er nytteløs HLR

HLR ansees som nytteløs hvis det er sannsynlig at gjenopplivingen bare bidrar til å forlenge lidelse eller forlenge en dødsprosess. Hvis legen med behandlingsansvar vurderer HLR som nytteløst, er det riktig å avstå fra HLR, selv om det ikke er gjort en avklaring i forkant.

Situasjoner der HLR- vurderes

- Når legen med behandlingsansvar vurderer HLR som nytteløst, som ved endestadiet /terminalfase av kronisk sykdom. Eksempler på slike tilstander er kreft, hjerte- og lungesykdom, alvorlig demens og nevrologisk sykdom. Det er også aktuelt i andre tilfeller av kort forventet levetid, som for eksempel ved betydelig fysisk svekkelse i kombinasjon med høy alder.
- Ved for lang tid etter hjertestans - hvert enkelt tilfelle vurderes utfra omstendighetene.
- Når en samtykkekompetent og informert pasient med kort tid igjen å leve gir uttrykk å ikke ønske livsforlengende behandling og helsepersonellet finner at pasientens ønske åpenbart bør respekteres, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 \(lovdata.no\)](#).
- Når en døende pasient motsetter seg livsforlengende behandling, eller nærmeste pårørende til en døende pasient som ikke er i stand til å formidle et behandlingsønske tilkjennegir tilsvarende ønsker. Når vilkårene i [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 \(lovdata.no\)](#) er oppfylt skal helsepersonellet respektere pasientens rett til å nekte HLR.

Informasjon gis av legen med behandlingsansvar

- Informer pasienten og eventuelt pårørende om HLR-status. Informer i tide og på en hensynsfull måte, gjennom en forhåndssamtale. Ved innleggelse med kritisk sykdom, eller raske forverringer informeres det om HLR-status så langt dette er mulig.
- Tilstreb en felles forståelse av situasjonen og av tiden som kommer. Gi rom for å snakke om eksistensielle spørsmål. Informer pasienten og pårørende om at annen behandling fortsetter som før. For pasienter som får lindrende behandling i hjemmet, bruk tilstrekkelig tid på at pårørende forstår informasjonen.

Alle øvrige krav og anbefalinger i veilederen om beslutningsprosess, beslutningsgrunnlag, uenighet, deling av opplysninger gjelder for beslutninger om å avstå fra hjerte-lunge-redning.

Begrunnelse

Manglende avklaringer rundt HLR-status kan være utfordrende for pasienter, pårørende og helsepersonell. Erfaring tilsier at det i Norge foregår overbehandling med HLR og sykehusinnleggelser av alvorlig syke og eldre pasienter i livets slutfase. (Meld. St. 24(2019 – 2020) Lindrende behandling og omsorg).

Andelen personer med hjertestans utenfor sykehus i Norge med vellykket gjenopplivning er på 27-28 prosent ([Nasjonal kvalitetsindikator Hjertestans - vellykket gjenopplivning etter hjertestans](#)). Andelen eldre personer med alvorlig sykdom med vellykket gjenoppliving er lavere.

Hensikten med anbefalingen er å bidra til at helse- og omsorgstjenesten utarbeider rutiner for å avklare HLR-status og at pasienter og pårørende får informasjon om HLR-status. Avklaring av HLR status kan bidra til at pasienter i endestadiet av alvorlig sykdom ikke utsettes for nytteløs behandling og unødvendig skade, belastninger og lidelse. Det samme gjelder for pasienter med betydelig fysisk svekkelse i kombinasjon med høy alder.

[European Resuscitation Council Guidelines 2021: Ethics of resuscitation and end of life decisions](#) gir evidensbaserte anbefalinger for etiske og rutinemessige praksis med gjenoppliving og omsorg ved livets slutt for voksne og barn.

Helsepersonellens plikt til å yte øyeblikkelig hjelp følger av [helsepersonelloven § 7 \(lovdata.no\)](#).

En døende pasients rett til å motsette seg livsforlengende behandling følger av [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 \(lovdata.no\)](#). Les om bestemmelsen i [rundskrivet til pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9](#).

Oppfølging i praksis

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Helsepersonell skal gjennomføre begrensning av livsforlengende behandling på en måte som er tilpasset pasienten

Ekstern høring:

Ekstern høring:

Når det er besluttet å trappe ned eller avslutte livsforlengende behandling, skal lindrende behandling og omsorg, inkludert eksistensiell omsorg videreføres eller startes opp. Kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten skal legge til rette for at behandlingsbegrensning gjennomføres på en faglig og etisk forsvarlig måte.

Hvis det er gjort beslutninger om delvis behandlingsbegrensning eller om begrensning av behandlingsnivå, bør helsepersonellet fortsette prosessen med forhåndssamtaler om hva som er viktig for pasienten fremover, og oppdatere pasientens plan for det videre forløpet.

Hos pasienter i livets slutfase bør legen med behandlingsansvar drøfte hva som er en faglig og etisk forsvarlig gjennomføring med samarbeidende helsepersonell. Det bør lages en tiltaksplan i samråd med pasienten og nærmeste pårørende i god tid før den aktive behandlingen trappes ned eller avsluttes. Dette gjelder også når døden forventes å inntreffe samme døgn.

Tiltaksplanen bør inneholde plan for nedtrapping og lindrende behandling og omsorg. Helsepersonellet bør legge til rette for en verdig avslutning på livet, tilpasset pasientens ønsker og behov og kulturelle bakgrunn så langt det er mulig.

Når det er forsvarlig og ikke i strid med pasientens ønsker kan det være aktuelt å utsette gjennomføringen av avslutning av livsforlengende behandling i timer eller dager slik at pårørende får vært til stede. Dersom man er i tvil om tempoet eller fremgangsmåte for behandlingsbegrensningen, skal hensynet til pasientens beste veie tyngst

Veiledning

Nedtrapping av livsforlengende behandling tilpasses den enkelte pasient og sykdomsfase. Pasient og eventuelt nærmeste pårørende får informasjon om hvordan nedtrappingen skal skje og om forventet forløp. Følgende tiltak vil kunne være aktuelle i løpet av pasientforløpet og i livets slutfase.

Begrense utredning

Beslutning om å begrense livsforlengende behandling kan innebære at utredning og diagnostikk ikke gjennomføres. Dette kan gjelde alle typer diagnostiske metoder som ikke er nødvendige for å lindre plager.

Begrense behandlingsnivå hos sykehjemspasienter

- Gjør forhåndsvurderinger/avklaringer av hva som skal gjøres i en situasjon med akutt sykdom /skade hos sykehjemspasienten. Avklar eventuelle grunner for sykehusinnleggelse.
- Legg ikke sykehjemspasienten inn i sykehus med mindre det er åpenbart og godt begrunnet at innleggelse vil gi pasienten økt livskvalitet.
- Unngå forflytting fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. Sørg for god lindrende behandling og livsavslutning i sykehjemmet.

Begrense behandlingsnivå innad i spesialisthelsetjenesten

- Avstå fra intensivbehandling når det ikke er forventet nytte for pasienten. Gjør en forhåndsvurdering av forventet nytte av intensivbehandling når dette er mulig.
- Vurder om pasienten har mer nytte av opphold på et lokalt sykehus fremfor overføring til et sykehus lenger unna med mer spesialisert kompetanse.

Legemiddelgjennomgang

Legemiddelgjennomgang gjennomføres som en del av behandlingsbegrensning (jf. [nasjonale faglige råd om legemiddelsamstemming og legemiddelgjennomgang](#)). Seponering av blant annet følgende legemidler vurderes (jf. [Norsk legemiddelhåndbok, STOPP-kriteriene \(legemiddelhandboka.no\)](#)):

- Legemidler ved endokrine lidelser, inkludert insulin
- Legemidler ved lungesykdommer, inkludert KOLS-/astmamedisin
- Legemidler mot hjertearytmier og hjertesvikt
- Legemidler som senker blodtrykk og kolesterolsenkende
- Vitaminer og kosttilskudd
- Vasoaktive legemidler

Symptomlindrende legemidler

Behandling med symptomlindrende og beroligende legemidler og psykofarmaka, fortsettes i tilstrekkelige, eventuelt økte doser.

- Ved tvil om pasienten hører, skal pasienten behandles som hørende.
- Ved tvil om pasientens bevissthet, behandle pasienten som bevisst.
- Ved tvil om pasientens opplevelse av smerte, legg til grunn at pasienten har smerter.
- Gi adekvat smertebehandling, selv om det ikke kan utelukke at døden framskyndes.

Antimikrobiell behandling

- Vurder å avstå fra antimikrobiell behandling ved infeksjoner.
- Gjennomfør behandling av infeksjoner som gir stort ubehag, for eksempel urinveisinfeksjon og plagsomme infeksjoner i hud og slimhinner.
- Avstå fra behandling av lungebetennelse i livets siste fase (har ikke lindrende effekt).

Ernærings- og væskebehandling

- [Nasjonale faglige råd om lindrende behandling i livets slutfase](#) gir råd om [mat og drikke og ernæring og væskebehandling når døden er nært forestående](#).

Teknisk organstøtte

- Vurder tidspunktet for å avslutte teknisk organstøtte.
- Vurder for en periode å videreføre ventilasjonsstøtte, for å lindre plagsom åndenød som ikke i tilstrekkelig grad kan lindres på andre måter.

Oksygenbehandling

- Vurder lindrende effekt opp mot en eventuell forlengelse av en ubehagelig dødsprosess.
- Hvis oksygenbehandling har god lindrende effekt, tilby dette så lenge pasienten er bevisst.
- Ved begrensning av oksygenbehandling, vurder opioider og sederende legemidler.

Begrunnelse

Det kan være utfordrende å gjennomføre begrensning av livsforlengende behandling i praksis. Det kan være vanskelig å vite hvilken behandling som skal avsluttes når og hvordan.

Hensikten med anbefalingen er å bidra til faglig og etisk forsvarlig gjennomføring av behandlingsbegrensning i praksis. Rådene er ment som praktisk støtte for helsepersonell i gjennomføringen, og for å skape trygghet og forutsigbarhet for pasienter og pårørende.

Ved begrensning av livsforlengende behandling skal helsepersonell tilby lindrende behandling og omsorg

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Ekstern høring: Nasjonal veileder om begrensning av livsforlengende behandling er på ekstern høring til 30. mai.

Kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten skal legge til rette for at lindrende behandling og omsorg er tilgjengelig for pasienter med alvorlig sykdom og/eller skade og eventuelt støtte til deres pårørende, uavhengig av årsak, diagnose og sykdomsforløp (akutt/kronisk).

Pasienter med kronisk og alvorlig sykdom og deres pårørende bør tidlig i sykdomsforløpet få en plan tilpasset sitt behov og koordinering av tjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Lindrende behandling skal fortsette og eventuelt intensiveres når livsforlengende behandling begrenses.

Akutt alvorlig sykdom eller skade med dårlig prognose vil ofte innebære sjokk og/eller krise for pasienten og eventuelt pårørende. Ved behandlingsbegrensning i slike tilfeller bør det i samråd med pasienten lages en tiltaksplan for lindrende behandling og omsorg før den aktive behandlingen trappes ned eller avsluttes. Helse- og omsorgstjenesten bør legge til rette for en så verdig avslutning som mulig, tilpasset pasientens behov og kultur. Tiltaksplanen bør inneholde plan for symptomlindring av pasienten og tiltak for å møte pasientens sosiale og eksistensielle/åndelige behov.

Veiledning

Langtkommen alvorlig sykdom

[Nasjonale faglige råd om forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid](#)

omhandler råd for å snakke med alvorlig syke pasienter om ønsker for den nære framtid, fremtidig helsehjelp og livets siste fase. Rådene omhandler voksne og eldre med alvorlig uhelbredelig sykdom eller høy risiko for alvorlige sykdomsepisoder på grunn av fysisk svekkelse. Pasientene kan ha ulik forventet levetid. Hovedanbefalingene er at pasienter med begrenset forventet levetid bør få tilbud om forhåndssamtaler og planlegging.

[Nasjonal faglig retningslinje Palliasjon i kreftomsorgen](#) tar for seg behandling, pleie og omsorg til kreftpasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9–12 måneder. Generelle forhold som er omtalt har også gyldighet for pasienter med andre diagnoser. Rådene omfatter [ivaretagelse av åndelige behov, omsorg og støtte](#) og [lindring av smerte, dyspne, munntørrehet, kvalme, obstipasjon](#).

Oslo universitetssykehus har en [retningslinje for åndelige og eksistensielle behov hos pasienter og pårørende \(ehandboken.ous-hf.no\)](#). Retningslinjen beskriver kartlegging, dokumentasjon, samarbeid med andre og kvalifikasjoner hos hjelperne.

[Nasjonal faglig retningslinje Palliasjon til barn og unge](#) beskriver palliasjon uavhengig av barnets diagnose.

Livets slutfase

[Nasjonale faglige råd Lindrende behandling i livets slutfase](#) beskriver lindrende behandling i livets slutfase til personer over 18 år, uavhengig av diagnose. Med livets slutfase menes her de siste uker, dager og timer. Rådene omfatter lindring av smerte, dyspne, kvalme, angst, uro og delirium, surklung i sentrale luftveier. Lindrende sedering i livets slutfase kan være aktuelt i spesielle situasjoner hvor man ikke oppnår tilfredsstillende lindring på andre måter. Les mer hos [Legeforeningen: Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase \(legeforeningen.no\)](#).

Palliasjon til barn og unge beskrives i [Nasjonal faglig retningslinje Palliasjon til barn og unge](#) og i [Kreft hos barn – handlingsprogram, kapittel 12](#). Handlingsprogrammet kan også ha nytteverdi for andre pasientgrupper enn barn med kreft.

Begrunnelse

Det er en utfordring at lindrende behandling og omsorg ikke gis tidlig nok i forløpet hos pasienter med begrenset forventet levetid. Når kurativ behandling avsluttes, er det viktig at lindrende behandling og omsorg, inkludert eksistensiell og åndelig omsorg, tilbys parallelt med livsforlengende behandling. Lindrende behandling og omsorg på et tidlig tidspunkt gir bedre livskvalitet for pasienten gjennom mer adekvat helsehjelp. Det kan bety redusert overdiagnostikk og overbehandling, inkludert færre sykehusinnleggelser og færre øyeblikkelig-hjelp-situasjoner. Når lindrende behandling og omsorg gis tidlig nok kan det også medføre reduserte kostnader for samfunnet ([NOU 2017: 16 - regjeringen.no](#)), ([OECD-report 2023 Time for better care at the end of life \(oecd.org\)](#), [Kunnskapssenteret 2014 Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende \(fhi.no\)](#)

Hensikten med anbefalingen er å bidra til bedre livskvalitet hos pasienter med alvorlig sykdom og deres pårørende, redusert bruk av behandling som gir mer skade enn nytte i de siste levemånedene og mot livets slutt og redusert uhensiktsmessig bruk av ressurskrevende behandling.

Individuell plan og koordinator er pasientrettigheter ved behov for langvarige og koordinerte tjenester, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven §§ 2-5](#) og [2-5 b \(lovdata.no\)](#).

