

Helsedirektoratet
Avdeling kommunale helse- og omsorgstjenester
Pb 220 Skøyen
0213 Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202400425

Dato: 13-05-2024

Høring: Høring - Nasjonal veileder om Begrensning av livsforlengende behandling

Legeforeningen takker for muligheten til å komme med innspill til Høringsutkast - Nasjonal veileder om Begrensning av livsforlengende behandling. Høringsutkastet ble sendt til relevante underforeninger, og vår uttalelse baserer seg i stor grad på de mange innspillene fra foreningsleddene.

Høringsuttalelsen er behandlet i Legeforeningens fagstyre.

Generelle kommentarer:

Veilederen er lest med stor interesse.

Innholdet bærer preg av en arbeidsgruppe med fagfolk som både har høy kompetanse og lang erfaring med behandling av de aktuelle pasientgruppene. Respekt for pasientenes selvbestemmelse, og deres rett til et verdig liv og en verdig død gjennomsyrrer dokumentet, og bidrar til veilederens troverdighet. Det samme gjelder den sentrale rollen pårørende har i høringsutkastet. Egen omtale av beslutningsprosessene når pasientene er barn eller unge gjør veilederen relevant også for denne pasientgruppen og deres behandlere. Norsk barnelegeforening har sendt inn et eget høringsutkast. Legeforeningen viser til barnelegeforeningens innspill for forhold som særlig gjelder barn og unge.

Legeforeningen mener veilederen må få en mer positiv tittel.

Det vises i høringsutkastet til NICE-anbefalingene, *End of life care for adults – service delivery*. Tittelen burde gå i en slik retning. Fokus må være på den aller beste behandlingen ved livets slutt. Presisering av at behandlingsbegrensning er en viktig del kunne stått i ingressen.

En veileder som skal favne alle pasientgrupper, og hvor målgruppen er ledere, alle typer helsepersonell både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, studenter, pasienter og pårørende, vil nødvendigvis ikke treffe alle like godt, verken alle pasientgrupper eller alle tjenesteyterne. Helsepersonell vil ha ulik oppfatning av veilederens verdi, avhengig av hvilke pasienter de jobber med og hvilken rolle de har i pasientbehandlingen. Innspillene fra våre

ulike foreningsledd gjenspeiler denne diversiteten. Veilederen treffer ikke primærhelsetjenesten like godt som den treffer spesialisthelsetjenesten. Foreningsledd i primærhelsetjenesten oppfatter flere av anbefalingene som lite relevante for sine pasientgrupper og savner anbefalinger utarbeidet mer spesifikt for deres arbeidshverdag. Foreningsledd i spesialisthelsetjenesten oppfatter veilederens anbefalinger som mer relevante for sin virkelighet. De gir uttrykk for ønske om tydeligere definisjoner, mer presise anbefalinger. Blant annet savnes det punktvis presentasjon av anbefalingene og flytdiagram for beslutningsprosessen. Kommentarer knyttet til de ulike kapitlene utdyper dette.

Det vises i høringsutkastet til mange andre nasjonale retningslinjer, handlingsprogram og faglige råd. Flere av våre kommentarer og spørsmål vil kunne finne sitt svar i dokumentene det er lenket til. Vi opprettholder våre kommentarer til de ulike kapitlene likevel, siden dette er en høringsuttalelse til en veileder og ikke til et oppslagsverk.

Kapittel 1,

Bakgrunn, prosess og metode

- Arbeidsgruppen mangler representasjon fra pasientene. De er en del av målgruppen. Begrepsforklaringer kan være nødvendig.
- Det angis mangelfullt kunnskapsgrunnlag. Dette ønskes utdypet.
- Den digitale versjonen er ikke så god å bruke i leserens praktiske hverdag. Utskriftsversjonen er mer leservennlig.
- Begrepet dødshjelp omtales og defineres i teksten. Her savner vi en referanse.
- Ad begrepene livsforlengende behandling og behandlingsbegrensning. Her kunne det vært skrevet noe om lindrende behandling og pleie/omsorg. Anbefaler at det omtales både i kapittel 1 og kapittel 6.

Kapittel 2,

Pasientens selvbestemmelse

- En døende pasient defineres som en som vil dø i "nærmeste fremtid". Det er behov for å avklare om "nærmeste fremtid" er timer /dager eller uker/måneder. I kapittel 6 defineres "livets slutfase". Det kan vurderes om det samme begrepet skal brukes i kapittel 2.
- Fastlegens rolle er underkommunisert i veilederen. Kontinuitet i oppfølging gir god kjennskap til medisinsk historie, pasientens oppfatninger og ønsker for livets siste fase. Fastlegen har gjerne et tillitsforhold til både pasientene og deres pårørende og kan være den som er i posisjon til å ta de vanskelige samtalene og til å foreslå behandlingsavklaringer som tjener pasienten.
- Sykehjemslegene er behandlingsansvarlige for sykehjemspasientene og gjør en stor jobb knyttet til behandlingsavklaring for den enkelte beboer. For de som bor på sykehjem vil sykehjemslegene representere kontinuiteten i den medisinske oppfølgingen, og være den legen som har tette kontakt med pasient og evt.pårørende.



- I vurdering av samtykkekompetanse ønskes inklusjon av FARV-kriteriene (Forstå informasjon, Anerkjenn sin helsetilstand, Resonnere rundt behandlingsalternativ, uttrykke et Valg). Disse kriteriene benyttes av geriaterne.
- Det må komme klart frem om pasienten motsetter seg behandling eller livsforlengende behandling.
- Veilederen kunne hatt et avsnitt eller et vedlegg med eksempler på ulike situasjoner hvor pasientens selvbestemmelse er tema. F.eks *"den akutte pasienten uten plan"*, *"uenighet mellom pårørende og pasient"*, *"den unnvikende pasienten"*, *"pasienten som ikke forstår sitt eget beste"*, etc.

Kapittel 3, Beslutningsprosess

Det refereres gjentatte ganger til "legen med behandlingsansvar" som kan være ulike leger som kjenner pasienten ulikt godt. Drøfting med behandlingsteamet og evt bistand fra Klinisk etikk-komite, KEK (på sykehus) omtales også.

- Det må komme tydeligere frem at ingen skal behøve å stå alene om en avgjørelse om å avslutte eller begrense livsforlengende behandling. Særlig de minst erfarne legene må få den støtten de trenger når vanskelige valg skal tas.
- Samarbeid på tvers av tjenestenivåene /involvering av det helsepersonellet som kjenner pasienten best må tilstrebes under beslutningsprosesser. Ofte er det fastlegen eller sykehjemslegen som kjenner pasienten og vedkommendes verdier, ønsker og holdninger best.
- Dokumentasjon på forhåndssamtale og behandlingsplan må etterspørres.
- Viktig presisering i veilederen at behandlingsplanens anbefalinger må begrunnes.
- Behandlingsavklaring er et godt begrep som kan brukes både hos skrøpelige eldre og pasienter med alvorlige livsbegrensende sykdommer.
- Anbefalingen om at helsepersonell skal gi livsforlengende behandling inntil beslutningsgrunnlaget for å begrense behandling er avklart, er lite egnet for eldre skrøpelige individer uten behandlingsplan.
- Det anbefales å erstatte *sikkert* beslutningsgrunnlag med *tilstrekkelig* beslutningsgrunnlag.
- Det anbefales å inkludere holdning til organdonasjon i samtaler om behandling i livets slutfase, hos de pasientene hvor det kan være aktuelt.
- Det anbefales å etablere incentiver for utarbeidelse av behandlingsplan, både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten.
- Behandlingsplaner kunne vært viet mer oppmerksomhet i høringsutkastet.

Kapittel 4, Deling av opplysninger

- Foreslår å skrive noen linjer om hva kjernejournal er, hvordan man får tilgang, hvem som skal dokumentere og hvem som kan redigere den (ikke bare lenke til informasjon). For å illustrere hvor viktig det er at informasjon om behandlingsavklaringer beskrives i kjernejournal kan nevnes at Norsk forening for

allmennmedisin har undersøkt om AMK-sentraler bruker kjernejournal ved henvendelser. Det ble bekreftet at det rutinemessig slås opp i kjernejournal ved alle henvendelser, ved alle AMK-sentraler.

- Behandlingsplaner må kunne deles. Gode og enkle verktøy for å lage og dele planer må på plass. Det etterlyses elektroniske løsninger som kan gjøre slike planer synlige i helsepersonells arbeidsflater (som Pasientens legemiddelliste, PLL).

Kapittel 5, Særlig om HLR minus

Det er behov for tydeligere beslutningsstøtte med tanke på hva som er nytteløs HLR. Legeforeningen anbefaler at det i denne veilederen vises til hvilket kunnskapsgrunnlag som finnes for når HLR er nytteløst.

Legeforeningen mener det som står om HLR minus må nyanseres. Det må komme frem at det er flere situasjoner der pasienter ikke ønsker eller er tjent med slik informasjon. Klinisk erfaring tilsier at flere pasienter bare blir urolige og redde av slik informasjon, eller de er ikke i stand til å forstå innholdet i en HLR minus-avgjørelse. Det kan gjelde personer med kognitiv svikt/demens, og det kan gjelde eldre alvorlig syke pasienter som har kommet langt på veien mot en naturlig død. Det kan da være bedre å bruke begrepet aksept av naturlig død i stedet for å ta opp HLR status. Det må vurderes grundig om ungdommer som pga sykdom eller skade er i livets siste fase, vil være tjent med informasjon om HLR.

Kapittel 6, Oppfølging i praksis

Legeforeningen har noen kommentarer knyttet til legemiddelgjennomgang. Høringsutkastet har et avsnitt om legemiddelbehandling med en liste over hvilke typer legemidler det er aktuelt å vurdere for seponering. Det vises her til STOPP-kriteriene. STOPP-kriteriene er som kjent kriterier for valg av legemidler til eldre, også eldre som skal leve en stund. Det kan oppfattes litt forvirrende å henvise til disse kriteriene da behandlingsbegrensning handler om livets siste fase og ikke eldre generelt. Det anbefales å presisere hvem rådene gjelder for.

Både insulin og hjertesviktmedisiner er på listen over medikamenter som kan seponeres. Med mindre livet er i sin aller siste fase kan seponering bidra til symptomforverring. Uansett hvilken medisin det gjelder må det alltid gjøres en individuell vurdering ved seponering av medisiner. Ubehag ved administrering av medisiner hører selvfølgelig med i vurderingen.

Lindrende behandling og pleie, positive tiltak i livets siste fase omtales i dette kapittelet. Vi anbefaler at det også omtales i første kapittel.

Avsluttende kommentarer

Legeforeningen mener at veilederen må få en annen tittel. Vi mener at ordet *behandlingsbegrensning* gir assosiasjoner til at pasientene går glipp av noe de egentlig burde

fått. Tittelen på veilederen må indikere at det handler om å tilpasse behandlingen slik at livskvalitet og verdighet ivaretas på best mulig måte, også i livets slutfase. Vi mener tittelen må handle om beste behandling, tilpasset hver enkelt. Tittel kan for eksempel være *Beste behandling i livets slutfase*, evt. *Behandlingsavklaring i livets slutfase*.

Forrige veileder hadde et sammendrag som har vært mye brukt. Det er sterkt ønskelig at også denne versjonen kommer med et sammendrag som er tilpasset bruk i klinisk praksis.

Budskapet i dette høringsutkastet må få konsekvenser for råd og anbefalinger knyttet til andre nasjonale retningslinjer, veiledere og strategier. Alle sykdomsspesifikke veiledere/retningslinjer/strategier burde ha et kort kapittel med diskusjon av valgene ved alvorlig, livstruende sykdom, og hva slags støttende behandling som anbefales når det avstås fra "beste behandling".

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Georg Røstad Torgersen
Fagdirektør

Elisabeth Selvaag
spesialrådgiver/lege