![Link til forsiden [logo]]()

**Høringsnotat vedrørende faglige råd for forhåndssamtaler**

**Senter for medisinsk etikk, UiO**

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) takker for muligheten til å uttale seg i denne høringen. Vi er kjent med at høringsfristen egentlig gikk ut 26.11, men viser til E-post fra Trygve Sævareid 18.11 med utvidelse av fristen.

Formuleringer som er hentet direkte fra høringsnotatet er markert med *kursiv*.

NFPM er en forening som samler leger med interesse for palliasjon / lindrende behandling. Vi rekrutterer fra flere legespesialiteter. De fleste av våre medlemmer er onkologer, anestesileger, allmennleger eller lungeleger med palliativ tilleggskompetanse. Vi arbeider både i spesialisthelsetjenesten (palliative sentre med sengeposter og mobile palliative team) og primærhelsetjenesten (sykehjem / lindrende enheter / kommunale palliative team).

Generelt vil vi si at forhåndssamtaler er et svært viktig verktøy for å sikre god behandling og ivaretakelse av pasienter og pårørende i siste delen av livet. For våre palliative pasienter i særdeleshet er dette en helt avgjørende del av prosessen de må gjennom.

Ofte blir forhåndssamtaler satt i forbindelse med mulig senere tap av samtykkekompetanse, som ved f.eks demens, da for *å sikre brukermedvirkning og medbestemmelse* når tiden kommer, som anført i høringsnotatets innledning. Vi vil også understreke at selv om pasienten er samtykkekompetent helt til slutt er forhåndssamtaler avgjørende for en gradvis erkjennelse av at tiden er begrenset og at en da må tenke annerledes enn når overlevelse er hovedfokus. Denne tilvenningen er ikke gjort på noen dager, og når døden allerede er nær forstående er det svært utfordrende å møte disse problemstillingene dersom de ikke er adresserte og gjennomtenkte i «fredstid». Ikke minst gjelder det pårørende.

**AD definisjon s 4-5:**

Forhåndssamtaler som *kommunikasjonsprosess* er en svært viktig presisering, samt at det bør være *flere samtaler* over tid. Her vil vi vise til den svenske formuleringen «brytningssamtal» som indikerer spesielle behov for samtaler ved endringer (brytning) i pasientens sykdom og situasjon.

Definisjonen inkluderer samtaler uten pasienten til stede. Vi støtter denne noe videre definisjonen enn vi har sett i noen sammenhenger tidligere, selv om det selvsagt er svært ønskelig at pasienten deltar. Utfordringer er å ta initiativ tidlig nok mht pasientens mulighet for medvirkning, men selvsagt respektere pasientens ønsker, og ikke minst frykt for å snakke om sin egen død. Det sier seg selv at måten samtalen blir presentert på i forkant er avgjørende for om mange vil delta, og det krever mer enn en enkel skriftlig/muntlig invitasjon. Dialog i en tillitsfull relasjon er essensielt. Det er med andre ord ikke det samme hvem som inviterer til samtalen. Dette aspektet må også inngå i opplæringen av helsepersonell. Det kan gjerne omtales noe mer utfyllende f.eks i pkt 1.2 *råd for invitasjon og forberedelser.*

Et svært viktig punkt er også berørt på s.5, om *økt trygghet i krevende beslutningsprosesser* for helsepersonell. God og tilgjengelig informasjon for senere involverte behandlere og pleiere er helt avgjørende for å få en slik effekt. Dette er et vanskelig punkt som vi ofte ser svikter. Notater etter forhåndssamtaler kan «forsvinne» i en ellers omfattende journal. Dette kommer vi tilbake til under punktene om dokumentasjon, pkt 1.4 og 1.5.3.

Det er bra at samtaler med og/eller om barn er eksplisitt omtalt i notatet. Her bør eksperter i barnepalliasjon konsulteres, og spesielt vi vil nevne Regionalt team på OUS som er ledende i arbeidet med barnepalliasjon i Norge.

**AD praktiske råd for samtalegjennomføring s 8-11**

Hvem skal delta i samtalen? Det uttales at både lege og sykepleier *bør* delta, og senere i teksten gis en *sterk anbefaling om at legen deltar*. Det er bra at lege nevnes spesifikt som ønsket deltaker, da vår erfaring er at det ellers kan bli i litt for stor grad «sykepleierstyrt» Det er imidlertid fint at det ikke skrives «skal», siden det må kunne tas lokale hensyn. Legens rolle i framtidige beslutninger om behandling bør være opplagt, og leger må utfordres til å prioritere deltakelse.

Ad pkt 1.2 *råd for invitasjon og forberedelser* vises til vår kommentar i forrige avsnitt.

Rådene for innhold i samtalen og selve kommunikasjonen er gode, klare og konkrete, samtidig som det fokuseres på individuell tilpasning.

Rådene er i stor grad i tråd med kommunikasjonsprinsipper brukt i forhold til palliative pasienter, som **SPIKES**-modellen: **S**etting, **P**erception, **I**nvitation, **K**nowledge, **E**mpathy og **S**ummary. Dette er prinsipper som ivaretar godt samtalesituasjoner om vanskelige tema, som døden, og det å formidle dårlige nyheter. Lenke til utfyllende info om SPIKES:

<https://studmed.uio.no/elaring/fag/onkologi/palliasjon/formidling/spikes.html>

**AD dokumentasjon s 11 og 12**

Notatet angir kanaler som kan være aktuelle for å dele informasjon på en hensiktsmessig måte*: tiltaks/behandlingsplan, kjernejournal, epikriser og henvisninger, beredskapsplan via «Kritisk informasjon»* eller *som del av palliativ plan.*

Aktuelle pasienter for forhåndssamtaler har oftest svært omfattende journaler med massevis av notater. Det gjelder både i sykehus (f.eks DIPS) og hos fastlegene (Winmed, Infodoc mfl) Som nevnt «forsvinner» notater ofte etter kort tid fordi det kommer så mange og journalen stort sett blir lest kronologisk. Det samme gjelder utsendte epikriser fra sykehus til fastlege, dersom ikke fastlegen kjenner pasienten godt, selv har deltatt i forhåndssamtalen eller har tett samarbeid med hjemmesykepleie som har tett kontakt med pasienten.

En metode i palliasjon er individuelle/ palliative planer, som notatet også nevner. Det fungerer godt enkelte steder, men et stort problem er at det ikke finnes standardiserte elektronisk tilgjengelige maler. Mange forskjellige varianter er utarbeidet, de fleste i papirform. En fordel med papirutgaver kan være at pasienten selv oppbevarer planen, men faren er at planen blir et «sovende» papir. Det arbeides videre med forbedringer av konseptet palliativ plan som kan bli gode verktøy brukt på beste måte. Bl.a. er det gode prosjekter både i Møre- og Romsdal og i Bergen som jobber aktivt med det.

**På sikt bør kjernejournalen benyttes**. Den har både fastleger og sykehuset tilgang til å legge informasjon inn i, i tillegg til pasienten selv (enkelte funksjoner?) For at det skal fungere må imidlertid alle involverte få rutine på å bruke kjernejournalen aktivt. Der er vi dessverre ikke i dag. Så lenge en ikke kan stole på at viktig informasjon finnes der blir det lite incitativ til å åpne kjernejournalen i en travel hverdag.

Inntil kjernejournalen blir noe alle bruker kan registrering i Kritisk informasjon på sykehus være nyttig, iallfall fra spesialisthelsetjenestens perspektiv. Kritisk informasjon i journal sjekkes etter vår erfaring i mottak ved innleggelser, og beslutninger om videre behandling og tiltak vurderes ofte der. Det gir iallfall muligheter for å kunne unngå ikke ønsket over-behandling. Kommunene og fastlegene har ikke tilgang til sykehusenes journalprogram, og fastleger og øvrig kommunalt helsepersonell har heller ikke tilgang til hverandres dataprogrammer innenfor kommunen. Fastlegers mulighet til å sende andre dokumenter enn henvisninger elektronisk til sykehus er også stort sett fraværende.

Alt i alt må nok hovedansvaret for oppbevaring og deling av informasjon fra forhåndssamtaler ligge hos kommunen, fortrinnsvis fastlegen (alternativt hos helse- og omsorgstjenesten i en koordinatorrolle?) Registrering i Kritisk informasjon i journal på sykehus bør uansett tilstrebes, og kan formidles f.eks fra fastlege til aktuell behandlende lege på sykehus ved såkalt «forespørsel». Det må da være vedkommende sykehusleges ansvar å registrere en slik melding i Kritisk informasjon.

**AD Juss, etikk og nasjonale anbefalinger s 14-19**

Notatet beskriver lovene på området på en enkel og forståelig måte. Vi har imidlertid en kommentar til siste avsnitt s 14 der det står at «valgfriheten kan også begrenses av mangel på ressurser» Her bør i tillegg nevnes momenter beskrevet i «retningslinjer for avslutning av livsforlengende behandling» der det eksplisitt står at ingen lege er forpliktet til å gi behandling som vurderes unyttig / ikke hensiktsmessig, og ingen pasienter kan kreve dette. Det er altså ikke bare ressurstilgang som begrenser valgfriheten, men også medisinske vurderinger om nytte / hensiktsmessighet. Kjente problemstillinger her er HLR.-status, behandling med respirator, avslutning av parenteral ernæring, avstå fra antibioktikabehandling hos døende osv.

På s.15 nevnes 4 prinsipper for helseetikk: *Autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet.* I forhold til ressurserutfordres spesielt *rettferdighet* versus *autonomi*. Unyttig behandling berører først og fremst *velgjørenhet* og *ikke-skade.*

**AD forhåndsdirektiv pkt 2.2 s 16**

Som notatet beskriver arbeides det for forhåndserklæringer også i Norge. En del ønsker at det skal være juridisk bindende. Temaet har også blitt en del av eutanasidebatten, som f.eks fra «Foreningen retten til en verdig død» og deres arbeid for livstestamente.

Vi er bekymret for konsekvensene av evt juridisk bindende forhåndsdirektiver. Som beskrevet ellers i notatet er beslutninger en prosess, ikke en engangshendelse den dagen noen underskriver et dokument. Forutsetninger endrer seg, innsikt endrer seg og den enkeltes verdier og livsanskuelse kan også endre seg. Det må være mulig å gå fra en beslutning og endre mening selv om dette er nedfelt i et dokument.

Et groteskt eksempel på hvor galt det kan bli kom fra Nederland nylig. En kvinne hadde skrevet erklæring med ønske om eutanasi hvis hun ble alvorlig dement. Hun protesterte imidlertid iherdig mot gjennomføringen da tiden var inne. Hun ble, for så vidt korrekt nok, vurdert som ikke samtykkekompetent, og «behandlingen» ble tvunget gjennom på grunnlag av tidligere underskrevet erklæring.

**AD Samtykkekompetanse pkt 2.4 s 17**

Vi vil minne om prosessen med ny tvangslov som var på høring tidligere i år.der også begrepet samtykkekompetanse blir vurdert. Så vidt vi forstår skal begrepet erstattes med begrepet «beslutningskompetanse». Det vil samsvare godt med intensjonene i retningslinjer om forhåndssamtaler.

**AD forsking s 20**

Det er betryggende at retningslinjene bygger på forskning og prinsipper for Evidence.Based Medicine. Dette gir frimodighet til å utfordre til slike forhåndssamtaler selv om det både for pasient, pårørende og helsepersonell kan være emosjonelt utfordrende, og også faglig krevende for helsepersonellet.

**AD implementering s 26- 28**

Det gjenstår mye arbeid med opplæring og planlegging for å få forhåndssamtaler til å bli en naturlig og selvfølgelig del av oppfølgingen av *alvorlig og kronisk syke der det er fare for alvorlig forverring innen få måneder eller år.* Disse retningslinjene håper vi kan bidra til det. Det er avgjørende at anliggendet blir ledelsesforankret både i kommuner og helseforetak.

Avslutningsvis vil vi nevne «Pasientforløp hjem» som er under utarbeidelse i Helsedirektoratet og som var på høring tidligere i år. Det gjelder kreftpasienter, men den pasientgruppa utgjør en ganske vesentlig andel av pasienter relevante for forhåndssamtaler. I «pasientforløp hjem» skisseres flere samtalepunkter, både på sykehus og hos fastlegen, for kartlegging av ønsker og bidrag til livskvalitet med utgangspunkt i spørsmålet «Hva er viktig for deg?». Her er det sterkt sammenfallende anliggender i forhold til forhåndssamtaler. Vi anbefaler sterkt at Senter for medisinsk etikk tar kontakt med Helsedirektoratet for utveksling av informasjon og evt integrering mellom disse to prosjektene (dersom det ikke allerede er gjort).

Stavanger, 08.12.21

Anne Fasting, leder NFPM

Målfrid Bjørgaas, høringsansvarlig styremedlem NFPM