

HELSEDIREKTORATET
Postboks 220 Skøyen
0213
OSLO

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202300350

Dato: 21-08-2023

Høring - Forhåndssamtaler og planer ved begrenset forventet levetid

Bakgrunn

Legeforeningen takker for muligheten til å komme med innspill til høring av utkast til nasjonale faglige råd for *Forhåndssamtaler og planer ved begrenset forventet levetid*. *Rådene baserer seg på helselovgivningen, forskning, klinisk erfaring, etikk, brukerkunnskap og konsensus i fagmiljøene.*

Helsedirektoratet skriver i høringsutkastet at de faglige rådene har sin bakgrunn i Meld. St. 24 Lindrende behandling og omsorg (2019-2020) og NOU 2017:16 På liv og død. Et av tiltakene fra Meld. St. 24 er å styrke tilbudet om forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten.

Videre skriver direktoratet at internasjonalt blir forhåndssamtaler kalt Advance Care Planning (ACP).

Formålet med forhåndssamtaler er å bidra til:

- bedre kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og eventuelt pårørende
- trygghet og tillit for pasienten og eventuelt pårørende
- pasientens medvirkning i planer for behandling og omsorg
- livskvalitet i livets siste fase for pasienten og pårørende
- bedre grunnlag for beslutninger om behandling og omsorg
- forebygging av over- og underbehandling i livets slutfase

Høringen besvares først med generelle betraktninger, deretter etter de kapitlene retningslinjen er inndelt i.

Generelle betraktninger

Legeforeningen oppfatter de foreslåtte nasjonale faglige rådene som gode. Utkastet fremstår i hovedsak konkret, praktisk, tilgjengelig og grundig gjennomarbeidet. De viktigste yrkesgrupper er inkludert, og etter vår oppfatning er de fleste viktige elementer belyst.

Helsepersonell kan vegre seg for å initiere samtaler om vonde og vanskelige temaer som begrenset levetid og forestående død. Dette kan føre til at det ventes for lenge før det adresseres, noe som kan frata pasientene muligheten for å få fram sine ønsker og behov. For å overvinne denne «tregheten» må rådene være mest mulig klare og presise slik at helsepersonell får mest mulig trygghet i beslutninger.

Legeforeningen vil understreke viktigheten av at alt involvert helsepersonell får riktig og tilstrekkelig opplæring innenfor det palliative feltet. Selv om det nå opprettes en ny medisinsk spesialitet innenfor palliativ medisin, er dette nødvendig kompetanse som bør fortsette å være inkludert i læringsmål for andre, relevante spesialiteter.

For å kunne sikre god opplæring av personell og etterlevelse av rådene, er det helt sentralt at det settes av økonomiske ressurser. For allmennlegetjenesten kan arbeidet finansieres gjennom takstsystemet.

En del eldre og skrøpelige pasientene mottar aktiv/livsforlengende behandling lenger enn de kanskje ønsker. En åpen dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell vil kunne bidra til å avklare pasientens ønsker og behov for den siste tiden av livet. En pasient som er godt informert om forventet sykdomsforløp og hvilke behandlingsmuligheter som foreligger, vil enklere kunne ta kvalifiserte valg rundt behandling videre. Legeforeningen mener at det er viktig at disse nasjonale faglige rådene tilpasses alle medisinske fag, og ikke kun helsearbeidere som har palliativ behandling eller sykehjemsmedisin som sin primæroppgave. Videre må rådene være gjennomførbare i travle sykehusavdelinger med høy turnover av pasienter, og i en stadig mer presset primærhelsetjeneste.

De nasjonale rådene er som nevnt gode og utfyllende, men ansvarsfordelingen mellom sykehus, fastleger, hjemmetjenester og sykehjem må defineres og beskrives enda tydeligere.

Det er ofte mange aktører som samarbeider om å hjelpe en palliativ pasient, da behovene til denne pasientgruppen er komplekse og sammensatte. For å bedre kommunikasjonen mellom partene, bør man få på plass gode, digitale systemer som muliggjør samhandling,

Implementering av «kreftforløp hjem» er i gang. Legeforeningen vil påpeke at det er en ganske stor gruppe som både skal tilbys «kreftforløp hjem» og forhåndssamtaler/palliative planer. Dette må koordineres slik at ikke det blir parallelle løp som vil belaste både pasient/pårørende og helsepersonell unødig.

Legeforeningen foreslår at veileder for forhåndssamtaler i sykehjem (fra UiO) og en fagprosedyre fra Oslo Universitetssykehus for forhåndssamtaler for geriatiske pasienter

under innleggelse, utarbeidet i samarbeid med Kunnskapssenteret, legges ved referanselisten.

Forslag om å inkludere barn og unge som målgruppe for de nasjonale rådene

Det tilbys stadig mer livsforlengende behandling for barn og unge som lever med alvorlig, livsbegrensende sykdom, og stadig flere kommer til å leve til ung voksenalder. (*Fraser et al. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England, Palliative Medicine, 2020?*) For disse pasientene, som etter nyere definisjon av barnepalliasjon, lever i palliative forløp, blir det ofte et kunstig skille før og etter fylte 18 år, jfr. transisjonsbegrepet (*Trygge overganger og kontinuitet – Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/hvor-skall-man-begynne-et-utfordringsbilde-blant-familier-med-barn-og-unge-som-behov-sammensatte-offentlige-tjenester/trygge-overganger-og-kontinuitet>*). Egentlig dreier det seg om et kontinuum, og derfor mener Legeforeningen at denne veilederen bør ha en ordlyd som inkluderer barn og unge. Det skal kun få justeringer til for at denne veilederen også kan gjelde for barn og unge, og det vil være en bedre løsning enn å utarbeide en egen veileder. Barnelegeforeningen har utarbeidet flere konkrete forslag til tekst som vil inkludere barn og unge i de faglige rådene. Disse forslagene er presentert som merknader i dokumentet som er vedlagt høringsbrevet. For øvrig finnes allerede råd om tilsvarende i Generell veileder i pediatri, kap. 16.3 om kommunikasjon.

Tilbakemeldinger til hvert høringskapittel

1. Forhåndssamtaler

Råd: Pasienter med begrenset forventet levetid bør få tilbud om forhåndssamtaler.

Hensikten med forhåndssamtaler må være å fremme pasientens medvirkning og medbestemmelse, fremme gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell, samt å gi helsepersonell et bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre. Legeforeningen mener at for at dette skal kunne oppnås, er det en forutsetning at alle involverte har tilgang til en oppdatert behandlingsplan. Hvem som har ansvar for å utarbeide, oppdatere og dokumentere behandlingsplanen må være konkret forankret. Dette gjelder også for forhåndssamtalene. Ansvar for å tilrettelegge for forhåndssamtalene, sørge for at de finner sted samt formidle konklusjonene, må være tydelig plassert og tilgjengelig for alle involverte.

Dialogen om formålet med forhåndssamtalen må intensiveres slik at forståelsen for at dette er viktig, blir bredere. En forhåndssamtale forplikter helsetjenesten, også til å møte behov der helsepersonellet kan oppleve manglende kompetanse, som for eksempel pasientens behov for å avklare åndelige og eksistensielle tema. Det må også etableres en erkjennelse av at forhåndssamtaler tar tid og at virksomhetsledelsen må etablere funksjonelle rammer som gjør det mulig å etterleve de faglige rådene. Det samme gjelder for allmennlegetjenesten,

hvor muligheten for å etterleve de faglige rådene må tilrettelegges praktisk og økonomisk. Det er viktig å huske at leger i allmennmedisin ikke jobber under en virksomhetsledelse som i store deler av spesialisthelsetjenesten.

Etter Legeforeningens syn bør forhåndssamtalene følge *etter* medisinsk diagnostikk, antatt prognose og vurdering av ulike behandlingsalternativer. Dette kan for eksempel presiseres slik: «*En invitasjon til forhåndssamtale om pasientens ønsker rundt fremtidige tilbud om helsehjelp, er avhengig av forutgående diagnostikk, vurdering av prognose, og mulige behandlingsalternativer.*»

Videre savner Legeforeningen en presisering av at pasientens ønsker bør være en integrert og naturlig del av helsehjelpen, for å kunne gi faglig forsvarlig og omsorgsfull medisinsk behandling, og at dette krever en kultur for en helhetlig tilnærming.

Hva som ligger i «samtykkekompetanse» bør dessuten utdypes og kan gjerne være siteringer fra Helsedirektoratets «beslutningsprosesser ved begrensninger av livsforlengende behandling», 2013.

Under punktet "*ved henvisning til lindrende behandling*" foreslår Legeforeningen å legge til (...) eller *palliativt team*.

Legeforeningen ser det som hensiktsmessig å legge til et eget avsnitt om *avklaring av pårørendes rolle*. Under punktet *Støtte familie og pårørende*, mener Legeforeningen det er hensiktsmessig å konkretisere hva dette innebærer, som for eksempel å henvise til sosionom ved behov for rådgivning om økonomiske forhold, eller henvisning til sykehusprest/livssynsnøytral samtalepartner ved behov om samtaler om eksistensielle eller åndelige tema.

I et eget avsnitt om pårørendes rolle vil det, dersom pasienten samtykker, være naturlig å beskrive hvordan og hva slags informasjon fra forhåndssamtaler som skal deles med pårørende og at det skal fremkomme at pårørende blir informert om at det er helse- og omsorgspersonellet som er ansvarlig for hvilken behandling som kan tilbys.

Det bør også komme tydeligere fram at pårørendes oppgave er å formidle det de vet eller tror er pasientens vilje og ønske. Det forutsettes at ønskene har vært stabile over tid og at det er enighet om hva som er pasientens vilje og ønske hvis det er flere nære pårørende involvert. Pasienten bør oppfordres til å dele relevant informasjon også med pårørende, der det er relevant og mulig. Legeforeningen ser det som svært viktig at pårørende gis realistiske forventninger, er innforstått med at planene bygger på faglige beslutninger og at det er helsepersonellet som sitter med det medisinskfaglige ansvaret for pasienten.

2. Planer ved begrenset forventet levetid

Råd: Pasienter med begrenset forventet levetid bør få en plan tilpasset sitt behov.

Det finnes allerede flere eksempler på gode tiltak på dette området. To eksempler, som er vist til i høringsdokumentet, er bruk av behandlingsplan i Møre- og Romsdal og kartlegging og palliativ plan fra Kompetansesenter for lindrende behandling og Bergen kommune i Helse Vest HRF.

Det er svært positivt at dette nå adresseres fra Helsedirektoratet til hele helsetjenesten. Det er imidlertid et stort behov for samordning av de mange variantene av planer som benyttes. Her gjelder det samme som anført over, at gode løsninger må tas i bruk nasjonalt, så det ikke blir så mange forskjellige system. Dette vil være et naturlig etterarbeid for Helsedirektoratet når de nasjonale rådene er på plass.

De nasjonale rådene skiller ikke klart mellom behandlingsplan som skal signeres av lege og dokumenteres i journal, og individuell plan som er pasientens egen plan. I en av referansene anføres det at behandlingsplan kan være et vedlegg til pasientens individuelle plan. Dette blir innviklet og reduserer sjansen for å få noen plan i det hele tatt, og bør klargjøres bedre i de nasjonale rådene. Det må være mulig å få med begge konseptene i en plan. Om planen så kalles behandlingsplan, individuell plan eller noe annet er bare et definisjonsspørsmål. Etter Legeforeningens syn er det imidlertid viktig at fastlegen signerer planen og har den i sitt journalsystem. Det er med på å sikre at fastlegen blir en aktiv deltaker i forløpet og en svært viktig suksess-faktor for et godt palliativt forløp i praksis, spesielt hvis det er aktuelt med hjemmedød.

Under punktet *Hva skal gjøres (behandling og tiltak)* forslås det å tilføye (...) og *hva skal ikke gjøres*. Det siktes her til behandlingsbegrensninger som bør inngå i planen, slik som HLR og respirator minus.

Målgruppen for disse nasjonale rådene vil kunne ha vanskeligheter med å ta inn store mengder informasjon, da de kan være i sjokk over diagnose eller prognose. Legeforeningen ønsker å understreke viktigheten av at pasienten får én spesialist å forholde seg til, ikke et team av helsepersonell hvor roller og ansvar er uklare. Kommunikasjonen mellom fastlege og spesialist må være direkte og styrkes, ikke foregå via nye eller i uhensiktsmessige kommunikasjonskanaler.

Det er litt uklart når det står at det er koordinator som skal sende epikrise til henvisende instans. Det må være behandlende spesialist som skal kommunisere med fastlege, ikke koordinator. Det er videre ansvarlig lege som sender epikrise, og det foreligger ingen åpenbar grunn til å endre på dette. Det er viktig at man ikke innfører tiltak som kan forsinke

informasjonsflyt mellom ulike ledd, eller skaper uklarhet rundt ansvarsforhold. Fastlegen er en nøkkelperson i oppfølgingen av personer med svært alvorlig sykdom.

Legeforeningen etterlyser pasientens mulighet til å ombestemme seg. I en forhåndssamtale kan pasienten for eksempel ha sagt at han/hun ikke ønsker antibiotika ved en eventuell livstruende infeksjon, men den dagen den tenkte situasjonen blir virkelighet, kan alt se annerledes ut enn det gjorde ved forhåndssamtalen. Pasienten må derfor tilbys en ny samtale.

Hvordan forhåndsplaner skal kunne være gjenstand for kontinuerlig oppdatering og tilgjengelig for et tverrfaglig team, fremstår som en utfordring. Pasientens plan skal ifølge høringsutkastet være "lett tilgjengelig", og Legeforeningen foreslår å endre formuleringen til: *bør legges inn både i Kjernejournal og i kritisk info i EPJ*. Under *Begrunnelse*, sjette avsnitt, hvor det står *"Hvis pasienten samtykker til det kan behandlingsplanen legges i kjernejournal"*, foreslås det å endre til *(..) bør behandlingsplanen lagres i kjernejournal*.

Når det gjelder behandlingsavklaring ved utskrivelse, bør det fremkomme at dette skal revideres etter et angitt tidsintervall, for eksempel om tre måneder, eller ett år. Tidsintervallet bestemmes av forventet sykdomsforløp/progresjon

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Georg Røstad Torgersen
Fagdirektør

Maria Tønne
rådgiver/lege