

07 JUN 2013

MOTTATT

Adressater etter liste

Deres ref.:
Vår ref.: 12/1523-9
Saksbehandler: Nina Cecilie Dybhavn
Dato: 05.06.2013

Forslag om ordning med livssynsnøytralt livstestamente - ber om innspill

Helse- og omsorgsdepartementet har bedt Helsedirektoratet om å utvikle et standardisert livssynsnøytralt livstestamente for mennesker som befinner seg i livets slutfase.

Vi ber med dette om innspill til mulig løsning for etablering av et livssynsnøytralt livstestamente med utgangspunkt i nåværende aktuelt regelverk på området.

Samtykke til helsehjelp

Det gis i det følgende en kort redegjørelse for hovedreglene om samtykke til helsehjelp, samtykkekompetanse og reglene om «passiv dødshjelp».

Hovedregel om samtykke

Som hovedregel oppstilles det et krav om gyldig samtykke fra pasienten før helsehjelp kan gis. Dette rettslige kravet er begrunnet både ut fra en etisk og en helsefaglig synsvinkel. Kravet til pasientens samtykke understreker respekten for pasientens menneskeverd, integritet og selvbestemmelsesrett.

Bestemmelser om samtykke er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4. Det fremgår av lovens § 4-1 at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Dette innebærer at pasienten må ha fått fyllestgjørende informasjon om formål, metoder, ventede fordeler og mulige farer i forbindelse med helsehjelpen.

Samtykke kan gis uttrykkelig eller stilltiende. Stilltiende samtykke anses å foreligge dersom det ut fra pasientens handlemåte og omstendighetene for øvrig er sannsynlig at hun eller han godtar helsehjelpen. Jo mer inngripende tiltaket er, desto strengere er kravet til sannsynlighet for at pasienten rent faktisk er tilstrekkelig informert og samtykker.

Helsedirektoratet - Divisjon spesialisthelsetjenester

Avdeling bioteknologi og helserett
Nina Cecilie Dybhavn, tlf.: 24163545

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

Samtykkekompetanse

Med samtykkekompetanse menes pasientens kompetanse til å ta avgjørelse i spørsmål om helsehjelp.

Myndige personer og mindreårige etter fylte 16 år har som hovedregel rett til å samtykke til helsehjelp, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 første ledd. Foreldre eller andre med foreldreansvar har rett til å samtykke til helsehjelp for barn under 16 år, jf. § 4-4 første ledd.

Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemning åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter, jf. § 4-3 annet ledd. Kravet om at pasienten «åpenbart ikke er i stand til å forstå» tilsier at helsepersonellet må være overbevist. Er helsepersonellet i tvil, har pasienten rett til å samtykke til behandlingen, eventuelt til å nekte å motta behandling.

Det er den som yter helsehjelp som avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke. Med utgangspunkt i pasientens alder, psykiske helsetilstand, *erfaringsbakgrunn og hvor moden pasienten er, skal helsepersonellet legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp.* Er helsepersonellet i tvil om pasienten forstår hva samtykket innebærer, gjelder hovedregelen om at pasienten skal anses å ha samtykkekompetanse.

Opplysninger om pasientens samtykke skal nedtegnes i pasientjournalen, jf. forskrift om pasientjournal § 8 første ledd bokstavene c og j.

«Passiv dødshjelp»

Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 regulerer pasientens rett til å nekte behandling i visse situasjoner. Av bestemmelsens annet ledd fremgår det:

En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Er en døende pasient 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.

Bestemmelsen er en regelfesting av rett til «passiv dødshjelp» på visse vilkår. Døende pasienter kan nekte å ta imot behandling der det ikke er utsikt til helbredelse eller bedring, men bare til en viss livsforlengelse som i realiteten er en forlengelse av en pågående dødsprosess. Helsepersonellet plikter dessuten å respektere pasientens behandlingsnektelse når pasienten er døende, men har smerter som kan lindres ved medisiner.

Ønsker fra pasientens nærmeste pårørende kan respekteres når denne tilkjennegir at dette er pasientens oppfatning og at denne oppfatningen åpenbart bør respekteres. Behandlingsansvarlig helsepersonell skal i slike situasjoner foreta en selvstendig vurdering om ønsket skal respekteres, bl.a. om anmodningen er framsatt av en pårørende som har hatt nær kontakt med pasienten over lengre tid, om det framstår

som sannsynlig at dette er pasientens formodede vilje i den aktuelle situasjonen, samt om de pårørendes synspunkter synes motivert av andre hensyn enn av hensynet til pasienten selv.

Spørsmål om ikke å sette i gang eller avslutte livsforlengende behandling kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst, eventuelt hvorfor det ikke har blitt ansett nødvendig å innhente informasjon fra pasientens pårørende og hva annet kvalifisert helsepersonell har hatt av oppfatninger.

Hvis de pårørende og den eller de som har vært ansvarlig for helsehjelpen ikke er enige om behandling bør avsluttes eller ikke, må pasientens antatte vilje vurderes opp mot hvilken helsehjelp som anses faglig forsvarlig.

Private livstestamenteordninger i Norge og praksis i Danmark

Helsedirektoratet er kjent med at det i dag er etablert to private livstestamenteordninger i Norge av Norlandia Care AS og Landsforeningen Mitt Livstestament.

Norlandia Care AS

Helsedirektoratet er kjent med at Norlandia Care AS har utarbeidet et livstestament som har fått betegnelsen «5 valg for verdighet». Dokumentet er utarbeidet med inspirasjon fra «Five Wishes» fra organisasjonen Aging with Dignity, USA og «Advance Care Plan» fra St. Christophers Hospice, England og tar for seg pasientens personlige, følelsesmessige og sjelelige behov i tillegg til pasientens medisinske ønsker.

Dokumentet «5 valg for verdighet» tar for seg pasientens personlige, følelsesmessige og sjelelige behov, i tillegg til pasientens medisinske ønsker. «*Det lar deg velge hvem du vil ha som nærmeste pårørende, og hvem du vil skal bistå med opplysninger om hva du ønsker når du ikke er i stand til å ta del i de viktige avgjørelsene selv. Med Fem valg for verdighet kan du si nøyaktig hvordan du ønsker å bli behandlet om du skulle bli alvorlig syk.*» (Utdrag fra brosjyren).

Mitt Livstestament

Landsforeningen Mitt Livstestament har også utarbeidet forslag til et slikt livstestament der det nedtegnes under hvilke vilkår man ikke lenger ønsker behandling. «Foreningen Retten til en verdig død er en del av det internasjonale nettverket Fellowship of Right to Die Societies. Over hele verden arbeider små og store grupper for å skape verdige forhold for døende med uutholdelige lidelser ved å påskynde utviklingen av lindrende behandling – men også ved å kjempe for den enkelte pasients rett å bli hørt når "nok er nok".» (utdrag fra www.livstestament.org).

Praksis i Danmark

I Danmark er livstestament regulert i egen bestemmelse i sundhedsloven §§ 26 og 27. Det fremkommer blant annet av bestemmelsene at helsepersonell ved behandlingen

av pasienter som er døende eller er påført så stor skade at pasienten vil være ute av stand til å ta vare på seg selv, har en plikt til å kontakte Livstestamenteregistret for å undersøke om pasienten har opprettet et livstestamente. Videre fremgår det at livstestamentet er bindende for helsepersonellet i de tilfellene der pasienten er døende.

Skjemaet som ligger til grunn for registreringen i Livstestamenteregistret kan fylles ut elektronisk på www.sundhed.dk eller ved å sende inn papirformular som ligger ved brosjyren «Livstestamenteordningen» som er utgitt av Sundhedsstyrelsen og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Skjemaet inneholder to rubrikker som kan krysses av begge eller hver for seg: «1. Jeg ønsker ikke livsforlængende behandling, hvis jeg er i en situation, hvor jeg er uafvendeligt døende. 2. Jeg ønsker ikke livsforlængende behandling i en situation, hvor jeg ligger hjælpeløs hen uden håp om bedring, hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at jeg varigt vil være ude af stand til at tage vare på mig selv fysisk og mentalt.» Skjemaet skal signeres og sendes inn til registeret.

Det er opplyst i brosjyren at testamentet kan tilbakekalles skriftlig eller overfor det helsepersonellet som behandler pasienten.

På www.sundhed.dk kan pasienter i tillegg registrere samtykke til at apotekere kan se pasientens medisinprofil og det kan registreres samtykke til donasjon av organer.

Avgrensning og definisjon

Helsedirektoratet har definert livssynsnøytralt livstestamente som en erklæring fra en pasient om et behandlingsønske i en situasjon hvor pasienten er døende og ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Situasjonen omfatter både akutte tilstander/hendelser og planlagte/forutsigbare tilstander/hendelser.

Med døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av dager eller få uker. Med behandlingsønske forstås livsforlængende behandling.

Vi har ved denne definisjonen tatt utgangspunkt i [pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 annet ledd](#).

Livssynsnøytralt livstestamente - alternative løsninger

Helsedirektoratet foreslår at følgende tekst blir standard for livssynsnøytralt livstestamente:

Jeg ønsker ikke livsforlængende behandling dersom jeg er døende, dvs vil dø i løpet av kort tid som må forstås som dager eller få uker, og jeg er ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Situasjonen omfatter både akutte tilstander/hendelser og planlagte/forutsigbare tilstander/hendelser.

Etter vår vurdering vil denne formuleringen være dekkende for hva som er hensikten bak livssynsnøytralt livstestamente. Vi foreslår to alternative løsninger for etablering og registrering av ordningen:

- Erklæring om behandlingsønske legges inn som en opplysning under «førstevalg behandling» i nasjonal kjernejournal
- Erklæring om behandlingsønske registreres på et kort på lik linje med donorkortordningen

«Førstevalg behandling»

Stortinget vedtok 22. juni 2012 § 6 d i helseregisterloven. Bestemmelsen hjemler etableringen av den nasjonale kjernejournalen. Av Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev datert 25. januar 2013 med forslag til forskrift om nasjonal kjernejournal¹ fremgår det at kjernejournalen skal kunne benyttes i alle situasjoner der det ytes helsehjelp, og der tilgang til opplysninger har betydning for helsehjelpen. Ved å samle sentrale helseopplysninger om hver enkelt pasient i en kjernejournal, vil helsepersonell få vesentlig bedre informasjon om pasienten ved ikke-planlagte kontakter med helsetjenesten. I tillegg vil en kjernejournal være nyttig i flere planlagte behandlingsforløp. Hver enkelt pasient skal selv kunne bestemme om han eller hun ønsker en kjernejournal.

Det tas sikte på at kjernejournalen etableres som et pilotprosjekt i løpet av 2013. Etableringen av nasjonal kjernejournal er en del av regjeringens satsing på digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren; Meld. St. 9 (2012-2013) «En innbygger – én journal» og Regjeringens digitaliseringsprogram «På nett med innbyggerne». I tillegg har etableringen en viktig side mot kvalitet og pasientsikkerhet og Meld. St. 10 (2012–2013) «God kvalitet – trygge tjenester».

I høringsnotatet under punkt 4.6 «Førstevalg behandling» fremgår følgende: *««Førstevalg behandling» er strategi avtalt med pasienten for behandlings- eller omsorgstiltak ved endring i pasientens tilstand, og kan inngå som et eget informasjonselement i nasjonal kjernejournal. Informasjonselementet må sees i sammenheng med feltet kritisk informasjon. Ved påvist tilstand med etablert førstevalgsbehandling, vil grensegangen mot kritisk informasjon kunne fremstå som noe uklar.*

«Førstevalg behandling» er opplysninger som i praksis vil måtte inntas i kjernejournalen i samarbeid mellom helsepersonell og pasient. Pasienten skal når som helst kunne kreve at opplysningene om «førstevalg behandling» blir slettet fra kjernejournalen.

Et eksempel på «førstevalg behandling» er opplysning om at pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. Pasienten har en rett til å nekte behandling i visse situasjoner, og bestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven er en regelfesting av rett til «passiv dødshjelp» på visse vilkår. Slike opplysninger er det viktig at kun registreres i samarbeid mellom helsepersonell og pasient.

Av Prop. 89 L (2011-2012) punkt 10.6.3 følger at opplysning om «førstevalg behandling» skal lagres så lenge dette vurderes som aktuelt av pasienten, fastlegen, eventuelt annet behandlende helsepersonell.

¹ <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2013/horing---forslag-til-forskrift-om-nasjon/horingsbrev.html?id=712704>

I Forskrift om nasjonal kjernejournal (kjernejournalforskriften) som trådte i kraft 31. mai 2013 fremgår det i § 4 andre ledd om «innholdet i en nasjonal kjernejournal»:

«Samtykker den registrerte kan kjernejournalen inneholde:

a) førstevalg behandling»

Det er et grunnleggende hensyn, og i pasientens interesse, at behandlende helsepersonell faktisk har tilgang til nødvendig informasjon om den pasienten de behandler, herunder informasjon om hva og hvilken behandling pasienten samtykker til.

I rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal fremgår det noe om hvordan førstevalg behandling vil fremstå i kjernejournal. Under punkt 5.2.2 står det blant annet at førstevalg behandling er et skjema som fylles ut i samarbeid med fastlegen og pasienten. Skjemaet inneholder viktig informasjon som er nyttig når sykdomsforverring og økte tjenestebehov inntreffer, og vil inneholde førstevalg for behandlings- og omsorgstiltak. Skjemaene utvikles for spesifikke lidelser, hvor informasjon om mulighet for avkrysning fremgår.

Ved å legge inn erklæring om behandlingsønske i kjernejournal under «førstevalg behandling» vil pasienten samtidig kunne få informasjon om betydningen av en slik erklæring ved at erklæringen legges inn i samarbeid mellom pasient og helsepersonell. All relevant informasjon om pasientens helsetilstand vil være samlet på ett sted og vil være tilgjengelig for helsepersonell som har tjenstlig behov for denne informasjonen. Pasienten vil ha tilgang til informasjonen, herunder anledning til å endre på erklæringen. Ordningen vil la seg gjennomføre med nåværende regelverk i pasient- og brukerrettighetsloven, men forutsetter at forskrift om nasjonal kjernejournal trer i kraft.

Livstestamentkort etter mønster fra Donorkortordningen

Stiftelsen Organdonasjon ble opprettet i 1997 på bakgrunn av den store mangelen på organer for transplantasjoner. Bak stiftelsen står Landsforeningen for Hjerter- og Lungesyke (LHL), Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT), Foreningen for Hjerter- Lungetransplanterte (FHLT), Foreningen for Hjertesyeke Barn (FFHB) og Norsk Forening for Cystisk Fibrose (NFCF).

Fra www.organdonasjon.no fremgår hvordan man fyller ut donorkortet.

Hvis man ønsker å si ja til donasjon gjør man som følger:

«* Fyll ut donorkortet med eget navn, samt navn og tlf. nr. til to av dine pårørende.
* Informer de to pårørende du har påført på kortet om din beslutning. (Dette er meget viktig!)
* Legg kortet i lommeboken/vesken eller sett på "låst-skjerm" på din mobil.
* Vi har ikke donorregister i Norge. Det eneste du behøver er å informere dine nærmeste.»

Donorkortet kan lastes ned som applikasjon til smarttelefon. Kortet er også tilgjengelig som brosjyre blant annet på alle landets apotek, legekantor samt enkelte butikker og offentlige kontor og sykehus.

En løsning vil kunne være å etablere en ordning hvor pasientens erklæring om behandlingsønske registreres på samme måte som ved donorkortordningen ved at pasienten fyller ut et kort (papirformular eller elektronisk applikasjon) som pasienten selv oppbevarer.

Hovedfordelen med en slik løsning er at ordningen er lett gjennomførbar og at den vil kunne følge de samme prinsipper som for den allerede godt etablerte donorkortordningen. Ulempen er at informasjonen på kortet ikke vil være samlet på samme sted som annen informasjon om pasientens helsetilstand og slik sett ikke vil være tilgjengelig for helsepersonell som har tjenstlig behov for denne informasjonen.

Helsedirektoratets vurdering – behov for innspill

Helsedirektoratet vurderer at løsningen med registrering i nasjonal kjernejournal under «førstevalg behandling» vil være den beste løsningen. Ved at informasjonen legges inn i samråd med helsepersonell vil en slik løsning i større grad sikre at pasienten får nødvendig og tilstrekkelig informasjon om betydningen av sitt ønske. Samtidig vil informasjonen være tilgjengelig for helsepersonell som er i behov av informasjonen. Hensynet til pasientsikkerhet tilsier at informasjon om pasientens behandlingsønske bør registreres der det er mest sikkert at informasjonen blir kjent.

Ved en ordning tilsvarende donorkortordningen vil pasientens ønske ikke ha like stor sannsynlighet for å bli kjent for aktuelt helsepersonell.

I Helse- og omsorgsdepartementets høringsnotat til forslag til forskrift om nasjonal kjernejournal er også opplysning om at pasient ikke ønsker livsforlengende behandling gitt som eksempel på informasjon som kan registreres under «førstevalg behandling».

Helsedirektoratet ønsker innspill på vårt forslag til livstestament som en kortfattet erklæring og på de to ovennevnte løsninger for å gjøre pasientens ønske kjent. Dersom det er andre løsninger som også vil kunne være relevante, ber vi om at disse presenteres.

Frist for innspill er 15. juli 2013.

Vennlig hilsen

Kristin Cordt-Hansen e.f.
avdelingsdirektør


Nina Cecilie Dyphavn
seniorrådgiver

Vedlegg: mottakerliste

Adresseliste:

Baptistforbundet

Buddhistforbundet

De kliniske etikk-komiteer

Den katolske kirke i Norge

Den norske kirke

Det mosaiske trosforbund

Foreningen Retten til en verdig død

Forum sykehjemsmedisin

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Fylkesmannen

Human-etisk forbund

Islam i Norge

Jehovas vitner

Kreftforeningen

Landets universiteter og høyskoler

Landsforeningen for Huntingtons sykdom

Landsforeningen mitt livstestament

Legeforeningen

Norlandia Care AS

Norsk forening for palliativ medisin

Norsk palliativ forening

Norsk pasientforening

Norsk selskap for klinisk ernæring

Norsk sykepleierforbund

Pasient- og bruker ombudene

Profesjonsetisk nettverk, Senter for profesjonsstudier, Høgskolen i Oslo

Rådet for legeetikk

Rådet for sykepleieetikk

Statens helsetilsyn

Statens seniorråd

Stiftelsen organdonasjon

Universitetet i Oslo, Senter for medisinsk etikk

Universiteter og høyskoler som utdanner helsepersonell

Utviklingscentre for sykehjem