

Veileder

Nasjonale veileder

Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling

IS-xxxx

Heftets tittel: Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende

Utgitt: 04/2009, rev 04/2013

Bestillingsnummer: IS-1691

ISBN-nr. 978-82-8081-152-3

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling Sykehustjenester?
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Hftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-xxxx

Forfattere: Fornavn Etternavn (linjeskift mellom flere)

Utgitt i samarbeid med:
Firmanavn eller logo Firmanavn eller logo Firmanavn eller logo

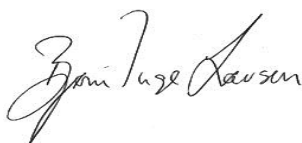
Forord

Å gi helsehjelp til pasienter med dårlig prognose er utfordrende på flere måter. Mulighetene for å oppnå bedring gjennom medisinske tiltak ønskes benyttet så langt det er mulig, samtidig kan det være betenkelig å overbehandle en pasient som bare har dager eller få uker igjen å leve. Livsforlengende behandling er alternativet der helbredende behandling ikke er mulig. Alvorlige beslutninger må tas, enten om å starte eller fortsette livsforlengende behandling eller å la være å starte eller avbryte slik behandling. I disse situasjonene er det viktig at faglige, etiske og juridiske forhold blir overveid på en måte som skaper tillit i befolkningen. Det kan også være behov for å trekke inn miljøer som er spesielt opptatt av de problemstillingene vi her har med å gjøre. Kliniske etikk komiteer, som er etablert på mange sykehus, vil være viktige bidragsytere i denne typen spørsmål.

Helsefagene, etikken og jusen bygger på viktige verdivalg, for eksempel i forhold til hjelpeplikt, omsorg for pasienten og pasientens medbestemmelse. Kunnskaper og verdier som har forankring i disse fagene, gir helsepersonell en god basis for å gi helsehjelp når man står overfor en pasient hvor det er påkrevd å vurdere livsforlengende behandling. Faglige verdier må ikke være enerådende. Pasientens verdier må trekkes inn. Dersom pasienten selv ikke er i stand til å gi uttrykk for dem, vil pårørende være en viktig kilde til å finne ut hva pasienten ville ha ment. De verdimeslige komponentene er et av de forhold som gjør at beslutninger om å sette i gang eller avslutte livsforlengende behandling ofte er vanskelige.

Veilederen bygger på dagens kunnskap, de ordninger som er etablert i dag og de rettsregler vi har i dag. Det er lagt vekt på at dette først og fremst skal være en faglig veileder som skal være lett tilgjengelig for helsepersonell. Omtalen av juridiske forhold er tilpasset dette. Fyllestgjørende redegjørelse for juridiske forhold vil man derfor ikke finne i denne veilederen.

Behovet for en veileder for prosessen rundt beslutninger om livsforlengende behandling har over noe tid kommet til uttrykk i fagmiljøene i helsetjenesten. Både faglige diskusjoner og konkrete enkeltsaker som er blitt kjent gjennom media har vist at det er behov for felles veiledning som kan være en referanseramme for de beslutninger helsepersonell står overfor i enkelt tilfeller. Senter for medisinsk etikk og Den norske legeforening har gjort et betydelig arbeid med denne veilederen. I tillegg har det vært bred involvering av fagmiljøer. Spesielt er det grunn til å fremheve Reidun Førdes innsats som leder. Stor takk til de som har deltatt i arbeidet.



Bjørn-Inge Larsen
direktør
Helsedirektoratet

Forord revidert utgave

Veilederen skulle revideres etter tre år. Som en innledning til dette ble en rekke institusjoner og organisasjoner som kunne ha vært brukere av veilederen, tilskrevet med spørsmål om erfaringer og forslag til forbedringer.

De fleste av de vel 20 som svarte mente veilederen hadde vært et meget nyttig og anvendelig verktøy både i den daglige virksomhet og som grunnlag for interne prosesser og undervisning. Likevel kom det mange forslag til endringer og forbedringer.

Professor Reidun Førde har gjennom årene fått mange innspill fra klinikere i forskjellig type institusjoner, og hun har også gått gjennom de forslag som kom inn. Mange av dem har blitt tatt til følge, noe som vi håper har bidratt til at veilederen har blitt forenklet, men samtidig mer presis og tydeligere. Det er likevel tatt inn en omtale av de utfordringer som særlig møtes i sykehjem, Andre forslag har ikke blitt fulgt opp, først og fremst fordi vi har hatt et ønske om at veilederen skal ha en generell innretning og ikke være for omfattende.

Er forhold som mange trakk frem var omtale av de juridiske elementer. Den ble av mange vurdert som for omfattende, noe som kunne gjøre veilederen mindre tilgjengelig i den kliniske hverdag. Kapitlet som omtaler jussen er derfor forenklet. Mange av de lovkrav som gjelder vil jo også komme tydelig frem i andre kapitler, ikke minst Kap 5 Beslutningsprosessen.

Medlemmene i arbeidsgruppen som utarbeidet den første utgaven har blitt forelagt den reviderte versjon.

Vi håper at den reviderte utgaven av veilederen vil bli et nyttig verktøy for helsepersonell både til refleksjon, og til hjelp i vanskelige konkrete situasjoner. Det er et lederansvar å sikre at helsepersonell har nødvendige forutsetninger som kreves når man går inn i vanskelige beslutninger ved livets siste fase. Det oppfordres til bruk av de kliniske etikkomiteer i vanskelige prosesser.

En særlig takk til prof Reidun Førde for hennes engasjement og innsats.

Bjørn Guldvog
Helsedirektør

Innhold

Forord	1
Forord revidert utgave	2
Bakgrunn	5
Sammendrag	6
Konsentrat av sammendrag	8

1.Når bør begrensning av livsforlengende behandling vurderes?	109
1.1 Behandlingen forlenger en plagsom dødsprosess	<u>109</u>
1.2 Behandlingen forlenger et liv med store plager	<u>109</u>
1.3 Den vegetative pasient – persisterende vegetativ tilstand	<u>109</u>
2. Begreper som ofte brukes	10
2.1 "Ikke leveverdig liv" og "akseptabel livskvalitet"	10
2.2 Nytteløs behandling	10
3. Sentrale etiske perspektiver	12
4. Særskilt om helselovgivningen	174
6	
4.1 Forsvarlighet	<u>174</u>
4.2 Samtykke	<u>174</u>
4.3 Samtykke for mindreårige	<u>181</u>
4.4 Plikten til å gi påtrengende nødvendig helsehjelp og retten til å nekte slik helsehjelp	18
4.5 Fornyet vurdering	19
5. Beslutningsprosessen	19
5.1 Det medisinske grunnlaget	19
5.2 Pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasienten/pårørende	22
5.2.1 Den samtykkekompetente pasienten	22
5.2.2 Pasienten som ikke ønsker å bli involvert i beslutninger om livsforlengende behandling	25
5.2.3 Den voksne pasienten som mangler samtykkekompetanse	25
a) Opplysninger fra nærmeste pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt	25
b) Livstestament	25
c) Pasienten har oppnevnt en stedfortreder	26
d) Samråd med annet kvalifisert helsepersonell	27
5.2.4 Når pasienten er et barn	27
6. Uenighet om beslutningen	28
6.1 Pasient/pårørende mener at livsforlengende behandling må avsluttes, mens behandlingsteamet mener at behandlingen er i pasientens beste interesse	28
6.2 Pasient/pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener dette ikke er riktig	28
6.3 Uenighet blant behandlerne	29
6.4 Uenighet blant de pårørende	29

6.5	Hjelpemiddel ved etisk kompleksitet, usikkerhet og uenighet (Se vedlegg: flytskjema)	30
	Klinisk etikk-komit� (KEK) og klagemuligheter	30
7.	Dokumentasjon, revisjon og evaluering av beslutningen	30
8.	Gjennomf�ringen n�r livsforlengende behandling begrenses	31
8.1	Medikamentell behandling:	32
A	Faste legemidler:	32
B	Symptomlindrende/beroligende/ psykofarmaka	33
C	Antimikrobiell behandling	33
D	Vasoaktive legemidler i infusjon.	33
8.2	Teknisk organst�tte	33
	33	
8.3	Oksygentilskudd	33
8.4	Ern�rings- og v�skebehandling	33
8.5	Diagnostikk	34
8.6	N�r beslutningen er iverksatt	34
9.	Implementering og evaluering av denne veilederen	35
Vedlegg		36
	Flytskjema	36

Bakgrunn

Alle beslutninger om medisinsk behandling skal være faglig forsvarlige og omsorgsfulle. Dette innebærer at helsehjelp skal være basert på gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger, som også respekterer pasientens rettigheter. All behandling må være til pasientens beste. Moderne medisin gir store muligheter for å forlenge livet, men en forlengelse vil ikke være til pasientens beste dersom behandlingen bare bidrar til å forlenge lidelse. Vurderinger om hva som er til pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte.

Hensikten med veilederen er å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, som uten slik livsforlengende behandling vil dø innen kort tid, dvs. i løpet av dager eller få uker..

Veilederen skal gi rammer for slike beslutningsprosesser og være til støtte for behandlingspersonell, pasient og pårørende. Fordi veilederen retter seg mot hele helsetjenesten, kan det oppstå behov for mer detaljerte veiledere innenfor enkelte fagfelt eller institusjoner.^{1 2}

Med livsforlengende behandling menes i denne sammenheng all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Eksempel på dette er hjerte-lungeredning*, annen pustehjelp og hjertestimulerende legemidler, ernærings- og væskebehandling (intravenøst eller gjennom svelg- eller magesonde "PEG"), dialyse, antibiotika og kjemoterapi³.

*Denne veilederen erstatter Helsetilsynets rundskriv IK-1/2002 om forhåndsvurdering ved unnlattelse av å gi hjerte-lunge-redning og journalføring av disse. Med utgangspunkt i denne veilederen oppfordres institusjoner å utarbeide egne prosedyrer for hjerte-lunge-redning.

¹ Flaatten H. Metodebok 2007. <http://www.helsebergen.no/avd/intensivmed/handboker/Metode.htm>. Husebø S. Retningslinjer for etiske avgjørelser om avslutning av livsforlengende behandlingstiltak, Bergen Røde Kors Sykehjem 2007.

http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/retningslinjer/avslutte_rotekors.pdf
SFAI:s riktlinje: Avstå eller avbryta behandling inom svensk intensivvård, 2007.

http://www.sfai.se/Riktlinjer/Rikt_Avsta-Avbryta_FVII_SFAl.pdf

² Denne veilederen retter seg ikke mot behandling av psykiske lidelser.

³ Grensen mellom livsforlengende og palliative tiltak er ikke alltid like skarp, og noen ganger kan for eksempel antibiotika og kjemoterapi gis med lindring som hovedformål.

Sammendrag⁴

1. Beslutninger om livsforlengende behandling skal bygge på hva som ut fra en medisinsk og helsefaglig vurdering er til pasientens beste, og på hva pasienten selv ønsker. Dersom beslutningsgrunnlaget er usikkert, skal behandling startes inntil behandlingens nytte er avklart. Pårørende må da informeres om at behandlingen kan bli avsluttet når beslutningsgrunnlaget er mer avklart.
2. Den behandlingsansvarlige legen* plikter å forsikre seg om at livsforlengende behandling kan ha en positiv virkning som oppveier de plagene som pasienten får av behandlingen eller sykdommen. Ingen kan pålegges å gi livsforlengende behandling som er hensiktsløs eller som ikke er faglig forsvarlig.
3. Det medisinske grunnlaget for beslutningen må være sikrest mulig. Ved tvil og usikkerhet skal terskelen for å innhente råd fra annet kompetent helsepersonell være lav.
4. En beslutning om å begrense livsforlengende behandling bør alltid bygge på drøftinger i det tverrfaglige behandlingsteamet rundt pasienten.
5. Helsepersonell skal på en hensynsfull måte sørge for at de pasientene som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Dette er særlig viktig for alvorlig syke pasienter som vil kunne trenge livsforlengende behandling i nær framtid, og før risikofylte inngrep. Ingen har krav på informasjon om livsforlengende behandling som er hensiktsløs eller som ikke er faglig forsvarlig.
6. Pasientens pårørende skal behandles med respekt og omtanke, og de skal motta nødvendig informasjon dersom pasienten samtykker til dette. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, skal de nærmeste pårørende informeres dersom dette ikke strider mot pasientens eller pårørendes interesser. Der det er mulig, skal det innhentes informasjon fra de pårørende om hva pasienten ville ha ønsket.
7. Når pasienten er et barn skal foreldrene motta informasjon og gi samtykke til behandling. Barnet må få medvirke ut fra sitt modenhetsnivå. Dersom foreldrene nekter behandling som er til barnets beste, kan barnevernet treffe beslutninger på vegne av barnet. Jo mer usikkert beslutningsgrunnlaget er, jo større vekt bør foreldres, eventuelt barnets, verdier og oppfatninger tillegges.

• Den lege som går visitten på dagtid, ellers vakthavende lege.

⁴ For en framstilling av anbefalt beslutningsprosess, se også flytskjema siste side.

8. En informert og samtykkekompetent pasient som ikke ønsker livsforlengende behandling skal få ønsket respektert. Det må avklares om pasientens ønske om ikke å få behandling skyldes forhold som kan avhjelpes.
9. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, har behandlingsansvarlig lege et selvstendig ansvar for å vurdere hva som sannsynligvis ville vært pasientens ønske. Det skal legges stor vekt på pålitelig og relevant informasjon fra pårørende, et gyldig livstestament, en oppnevnt stedfortreder, eller helsepersonell som kjenner pasienten, om at pasienten ikke ville ha ønsket livsforlengende behandling.
10. Når livsforlengende behandling avsluttes, skal lindrende behandling videreføres, eller trappes opp. God smertelindring kan være livsforlengende. Pasienten skal ha adekvat smertebehandling, også når det ikke kan utelukkes at dette kan framskynde døden.
11. Ved uenighet eller konflikt som ikke lar seg løse gjennom dialog, bør noen utenfor behandlingsteamet konsulteres, for eksempel annen medisinsk faglig ekspertise ("fornyhet"⁵) og/eller en klinisk etikk-komité, som kan belyse saken bredt og bidra til en uhildet drøfting.
12. Beslutninger om å begrense livsforlengende behandling skal dokumenteres og begrunnes. Det bør angis når ny evaluering skal finne sted. Dokumentasjonen må omfatte hvilken behandling som skal og ikke skal gis, det medisinske grunnlaget for beslutningen, hvilken informasjon som er gitt til pasient og pårørende, samt pasientens ønske.

Konsentrat

- Livsforlengende behandling skal bygge på hva som ut fra en medisinsk og nødvendig må pasientens pårørende spørres om hva de tror pasienten ville ha ønsket
- Det er en plikt å forsikre seg om at ulempene med behandlingen ikke er større enn nytten. Ingen kan pålegges å gi livsforlengende behandling som ikke er faglig forsvarlig og omsorgsfull.
- Ved tvil og usikkerhet skal terskelen for å innhente råd fra annet kompetent helsepersonell være lav. Ved etisk usikkerhet kan drøfting i en klinisk etikk-komite være nyttig.
- Pasientens plager skal styre behandlingen. Når livsforlengende behandling avsluttes, skal symptomlindrende behandling videreføres og forsterkes om nødvendig.
- Når pasienten kan ta til seg mat og drikke skal dette alltid tilbys på en passende måte.

⁵ I dette dokumentet brukes fornyet vurdering synonymt med second opinion, dvs både fornyet vurdering som pasient / pårørende ber om, og fornyet vurdering på behandlernes initiativ.

1 Når bør begrensning av livsforlengende behandling vurderes?

1.1 Behandlingen forlenger en plagsom dødsprosess

Behandlingen kan kanskje utsette døden noen timer, dager eller uker, men smerte og plager kan ikke lindres fullgodt. Noen ganger kan aktiv behandling være til hinder for en god avslutning på livet.

1.2 Behandlingen forlenger et liv med store plager

Behandlingen kan kanskje føre til overlevelse, men de fysiske og/eller mentale konsekvensene av sykdommen, eller av behandlingen, er svært alvorlige og plagsomme.

1.3 Varig opphør av høyere mentale funksjoner

Den vegetative pasient Den vegetative pasienten har store og uopprettelige hjerneskader. Vitale funksjoner er opprettholdt (pust, sirkulasjon og fordøyelse av ernæringsbehandling), men pasienten er fullstendig pleietrengende. Bevisstheten om "selvet" antas å være borte. Pasienten har ingen evne til å samhandle med andre, men refleksive reaksjoner og tilbaketrekningsreaksjon på smerte kan være bevart. Disse pasientene har perioder med åpne øyne. For at denne alvorlige diagnosen skal kunne stilles, må pasienten ha vært grundig undersøkt av leger med spesialkompetanse.^{6 7}

Den vegetative pasienten må skilles fra pasienter med såkalt "minimale bevisst tilstand" som har bevart et minimum av bevissthet om seg selv eller omgivelsene,⁸ og pasienter i koma.

⁶ Working Group of Royal College of Physicians. The permanent vegetative state. J R Coll Physicians 1996;30:119-121. Royal College of Physicians. The vegetative state: guidance on diagnosis and management. Clin Med 2003 May-Jun;3(3):249-54. Review.

⁷ Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. Part 1. N Engl J Med 1994; 330: 1499-1507; British Medical Association 2006. BMA guidelines on treatment decisions for patients in persistent vegetative state; Bernat JL Chronic disorders of consciousness. Lancet 2006;367(9517):1181-92; Rowland LP. Merritt's neurology. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2005.

⁸ Giacino JT, Ashwal S, Childs N et. al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. Neurology 2002;58(3):349-53. Review.; Hirschberg R, Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: Diagnosis, prognosis and treatment. Neurol Clin. 2011;29 (4):773-86.

Koma. En pasient i koma lar seg ikke vekke av noen form for stimulering, og det forekommer ikke entydige forsvars- eller avvergebevegelser. Pasienten har lukkede øyne og ingen bevissthet om seg selv eller omgivelsene. Koma varer sjelden mer enn to til fire uker for pasienter som overlever.⁹ I følge Helsetilsynet er det "enighet om at det er etisk forsvarlig å avslutte livsoppretholdende behandling, dersom pasienten er komatøs og prognosen tilsier at tilstanden er irreversibel og uten utsikt til bedring."¹⁰

⁹ Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol* 2004;3(9):537-46. Review.

¹⁰ http://www.helsetilsynet.no/templates/ArticleWithLinks_8974.aspx. Saksnummer 2006/398

2. Begreper som ofte brukes

2.1 Akseptabel livskvalitet

De fleste mennesker vil mene at en minimumsforutsetning for en akseptabel livskvalitet er at man har en viss evne til å oppleve egen og andres eksistens, uttrykt ved kontakt og samhandling, og at uholdbar smerte eller lidelse kan lindres. Livskvalitet må vurderes ut fra pasientens uttrykte eller antatte syn og forventet prognose med og uten behandling. Demente pasienter kan ha et liv med akseptabel livskvalitet.

2.2 Nytteløs behandling¹¹

Ingen kan forlange behandling som er nytteløs. Men både nytteløs behandling og livskvalitet er vanskelig å definere og vurdere.

Her følger noen eksempler på hva som kan menes med 'nytteløs behandling':

- Behandling som helt sikkert ikke gir noen positive effekter, for eksempel verken lindring eller livsforlengelse.
- Sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten
- Nytten av behandlingen er liten i forhold til plagsomme bivirkninger
- Nytten av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene

Det er ulike oppfatninger av hvordan en bør vekte nytte og ulemper. Personlige, kulturelle og religiøse forhold påvirker hva som er et leveverdig liv. Ønske om en verdig død vil ofte påvirke hva som oppfattes som nytteløs behandling. I slike spørsmål kan helsepersonell bidra med kunnskap og erfaring, men svarene vil også være avhengig av pasientens vurderinger, eller pasientens vurderinger slik pårørende kjenner disse.

Uansett hvordan man definerer nytteløs behandling, er ulemper, plager og kostnader med behandlingen særlig viktig å avdekke og vurdere når sannsynligheten for å lykkes eller forventet effekt er svært liten.

Noen ganger kan det være riktig å starte behandling selv om det ansees som usannsynlig at behandlingen vil føre fram. Pårørende må da informeres om dette, For eksempel kan det i intensivmedisin være vanskelig å si noe eksakt om prognose og nytten av behandling den første tiden.

¹¹ Sibbald R, Downar J, Hawryluck L. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. CMAJ 2007;177:1201-8. Meningsløs, uvirksom eller hensiktsløs behandling er andre ord som ofte brukes i stedet for 'nytteløs behandling'.

Det finnes ingen sikre kriterier for å si at hjerte-lungeredning er nytteløs, bortsett fra ved omfattende irreversibel multiorgansvikt.¹² Høy alder er ingen god indikator i seg selv.

¹² [Baskett PJ](#), [Steen PA](#), [Bossaert L](#). European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. [Resuscitation](#) 2005;67 Suppl 1:S171-80, s.173.

3. Sentrale etiske perspektiver

Individet har krav på omsorg og respekt i alle livets faser. Prinsippene om velgjørenhet, ikke å skade, respekt for pasientens autonomi og verdighet, og rettferdighetsprinsippet er sentrale i helsetjenesten. Helsetjenesten er også dypt forankret i solidaritetsidealet, med et spesielt ansvar for de svakeste og dem som trenger hjelpen mest.

- Respekt for liv og verdighet. Respekten for livet utfordres i spørsmål knyttet til avslutningen av livsforlengende behandling. Menneskeverdet er knyttet til eksistens, ikke til funksjon eller egenskaper. Grunnsynet om menneskets ukrenkelighet går på tvers av livssyn og moraloppfatninger. Dette innebærer at alle har samme krav på å få bekreftet sitt verd og bli møtt med respekt i alle livets faser. Å teknifisere og forlenge en lidelsesfull dødsprosess kan krenke menneskers verdighet. Respekten for livet inkluderer respekt for en verdig død.
- Velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet fordrer, blant annet, at nytten oppveier ulempene ved behandling. Et slikt regnskap er sjelden enkelt, og særlig vanskelig når døden er et sannsynlig utfall. Det er ikke nødvendigvis i pasientens interesse å forlenge livet dersom dette øker eller forlenger lidelse. Det sentrale spørsmålet er hva som er til pasientens beste ut fra medisinsk og helsefaglig kunnskap, dvs. en mest mulig objektiv vurdering og avveining av den nytte og de ulemper helsehjelpen innebærer. Denne vurderingen skal suppleres med en individuell tilnærming til pasientens interesser og verdier..
- All medisinsk behandling forutsetter et gyldig samtykke. Pasienten har rett til å delta i beslutninger som angår egen helse og eget liv. Pasienter kan som hovedregel motsette seg medisinsk behandling dersom de er samtykkekompetente og er fri fra utilbørlig press fra omgivelsene. Respekten for pasientens autonomi og integritet forutsetter god og hensynsfull kommunikasjon med pasienten og/eller pårørende. Dette inkluderer bl.a. at helsepersonell må informere pasienten så godt at han/hun blir i stand til å treffe de valg som er riktige for ham/henne. Pasienten skal ha informasjon om egen helsetilstand og prognose og om behandlingens effekt og bivirkninger på en individuelt tilpasset, nøktern og avbalansert måte.

Dersom pasienten ikke ønsker å få informasjon, eller ikke å delta i beslutningsprosessen, bør dette respekteres.

At pasientens autonomi skal respekteres, betyr ikke at pasienten eller pårørende kan kreve faglig uforsvarlig eller nytteløs behandling.

- Samtykkekompetanse betyr at pasienten kan forstå relevant informasjon, kan sette informasjonen inn i sin situasjon og overveie ut fra denne, samt uttrykke

sine ønsker.¹³ Jo større konsekvenser et valg har, jo strengere krav bør en stille til samtykkekompetanse. Samtykkekompetanse er ingen absolutt størrelse og kan være situasjonsbestemt og variere fra time til time og i forhold til hvilke beslutninger som skal tas. Samtykkekompetanse må derfor vurderes konkret i forhold til den beslutningen som skal tas. I kompliserte situasjoner er det en fordel at samtykkekompetanse vurderes av en som kjenner pasienten godt. Det fins enkle hjelpemiddel for å vurdere samtykkekompetanse.¹⁴

Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten med rimelig sikkerhet evner å forstå sin situasjon og uttrykke sin "egentlige" vilje. Nedstemthet eller smerter kan føre til at pasienten motsetter seg behandling som vedkommende egentlig ønsker. Innenfor forsvarlige tidsrammer bør helsepersonell legge til rette for at pasientens samtykkekompetanse blir så god som mulig før kompetansen vurderes. Dette inkluderer å redusere bevissthetsdempende medisiner (sovemedisiner og beroligende medisiner), snakke med pasienten når han/hun er mest opplagt, og behandle sykdom og lidelse som påvirker samtykkekompetansen (for eksempel depresjon, hormonforstyrrelser, nevrologiske lidelser, smerter).

I mange tilfeller tapes kompetansen gradvis som ledd i sykdomsutviklingen. Et vanlig dilemma er demente mennesker som gjør valg andre finner uforsvarlige eller uverdige. Det er vanskelig å vite når respekt for pasientens selvbestemmelsesrett går over i omsorgssvikt. Også vurderinger av samtykkekompetanse er farget av verdivurderinger.

Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse bør pasientens eventuelle ønsker om å begrense livsforlengende behandling, slik pårørende og helsepersonell kjenner dem, respekteres. For at nærmeste pårørende skal kunne medvirke og opptre som pasientens talsperson må de få informasjon. Når pasienten mangler samtykkekompetanse har helsepersonell derfor en informasjonsplikt overfor nærmeste pårørende, med mindre dette klart strider mot pasientens eller pårørendes interesser.¹⁵

- Rettferdighet inkluderer likebehandling og ansvarlig fordeling av ressurser. Etiske regler for leger og sykepleiere legger vekt på at samfunnets ressurser skal fordeles forsvarlig. Ressurser brukt på et område, kan gå på bekostning av andre pasienter med store behov for behandling. Når behandlingen vurderes som nytteløs, eller å ha marginal eller svært usikker nytte, er ressursbruk særlig viktig å trekke inn. Men kostnadsvurderinger alene skal ikke være grunnlag for å avstå fra livsforlengende behandling i det enkelte

¹³ Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. New York: Oxford University Press, 1998; Tunzi M. Can the patient decide? Evaluating capacity in practice. Am Fam Physician 2001; 64: 299-306; British Medical Association and The Law Society. Assessment of mental capacity. London: BMJ Books, 2004; Ganzini L, Volicer L, Nelson WA et al. Ten myths about decision-making capacity. J Am Med Dir Assoc 2004; 5: 26-7.

¹⁴ <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/rapporter/2011/ace2012.pdf>

¹⁵ Noen juridiske sider ved samtykke og samtykkekompetanse er behandlet i kap. 6.

tilfellet. Sykdommens alvorlighet, nytte av behandling og kostnadseffektivitet er selvstendige vilkår for "rett til nødvendig helsehjelp også for alvorlig syke pasienter.

- Ikke å sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling hos en alvorlig syk pasient fører til at pasienten dør av sin grunnlidelse, mens ved aktiv dødshjelp og hjelp til selvmord er det "behandlingen" som forkorter livet.¹⁶

Etiske regler for leger og sykepleiere vektlegger respekt for pasientens selvbestemmelsesrett ved livets slutt, men de tar avstand fra aktiv dødshjelp og hjelp til selvmord. I disse reglene presiseres det at å ikke å sette i gang eller å avslutte hensiktsløs behandling, ikke er å regne som aktiv dødshjelp. Dette er i tråd med viktige etiske føringer i de øvrige nordiske landene, så vel som med deklarasjoner vedtatt i Verdens legeforening (World Medical Association).

- Å lindre lidelse er en sterk etisk forpliktelse. Dette gjelder også dersom sterke smerter bare kan lindres ved legemidler i så høye doser at det ikke kan utelukkes at dødstidspunktet framskyndes noe. En tidligere død er da en uønsket bivirkning, ikke intensjonen for behandling og er etisk akseptabel.¹⁷
- Rådet for legeetikk ser på ernæring- og væskebehandling som medisinsk intervensjon, og når dette trekkes tilbake er handlingen å regne som begrensning i behandling. Mange pårørende og helsepersonell opplever dette som spesielt vanskelig. Det er lite som tyder på at manglende væskebehandling til døende pasienter gir tørstefornemmelse eller andre plager så lenge munnslimhinnene fuktes.¹⁸ Kunstig væsketilførsel kan også i noen tilfeller påføre pasienten plager, økt slimproduksjon og væskeopphopning.¹⁹
- Det er ingen etisk eller juridisk relevant forskjell mellom å ikke sette i gang livsforlengende behandling og å avbryte allerede påbegynt livsforlengende behandling, dersom pasientens prognose er tilstrekkelig avklart. Både de medisinske forholdene og pasientens ønsker kan være uavklart tidlig i et behandlingsforløp. Hvis behandling startes for å få avklart situasjonen, er det viktig å forklare pasienten, evt. pårørende, at behandlingen gis under usikkerhet og vil trekkes tilbake dersom den ikke har ønsket effekt.

¹⁶ Materstvedt LJ et al. Eutanasi. I: Kaasa S. Palliasjon. Nordisk lærebok. 2. utg. 2007:153-78.

¹⁷ NOU 1999:2, s. 28.

¹⁸ Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. Pall Supp Care 2006; 4: 135-43.

¹⁹ [Lanuke K, Fainsinger RL, DeMoissac D.](#) Hydration management at the end of life. [J Palliat Med](#) 2004;7(2):257-63; Van der Riet P, Brooks D, Ashby M. Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. [J Law Med](#) 2006;14 (2):182-98.

4. Særskilt om helselovgivningen

4.1 Forsvarlighet

All helsehjelp må være faglig forsvarlig og omsorgsfull (Helsepersonelloven §4, spesialisthelsetjenesteloven §2-2 og helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1). Forsvarlighetskravet er en rettslig standard som angir generelle prinsipper som vil endres med faglige framskritt. Kravet kan ses som en overbygning for det som til enhver tid er god faglig praksis og i tråd med etiske krav og omsorgsfull hjelp.

4.2 Samtykke

En hovedregel i norsk helserett er at det er pasientene selv som bestemmer både om de vil ha behandling, og om de ikke vil (Pasient og brukerretighetsloven kap 4). For at et samtykke skal være gyldig må det forutsettes at adekvat informasjon er gitt og forstått, og at pasienten er samtykkekompetent.

- Pasienten må ha fått fyldegjørende informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, herunder formål, innhold, metoder, ventede fordeler og mulige farer og risiki (pasient- og brukerretighetsloven §§3-2 til 3-4). Informasjon skal gis hensynsfullt, være tilpasset mottakerens forutsetninger og skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje. Hvor mye informasjon pasienten må ha for å kunne avgi et gyldig samtykke, eller nedlegge et gyldig forbud mot videre behandling, må avgjøres konkret. Det er ikke pliktig å informere om unyttig eller faglig uforsvarlig behandling.
- Med samtykkekompetanse menes pasientens evne til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp. Det er den behandlingsansvarlige som etter en konkret vurdering i den enkelte situasjon må avgjøre om pasienten er samtykkekompetent. Det må vurderes om situasjonsbestemte forhold kan innvirke på pasientens samtykkekompetanse (medisinering, komorbiditet), og slike forhold må forsøkes rettet. Det er et krav at pasienten åpenbart skal være inkompetent, er man i tvil gjelder hovedregelen om a pasienten skal antas å ha samtykkekompetanse.

Pasientens selvbestemmelsesrett er ikke begrenset til avgjørelser som synes fornuftige og rasjonelle. Så lenge pasienten anses samtykkekompetent må det hovedsakelig respekteres at pasienten nekter behandling, selv om denne anses som nødvendig jfr hjelpeplikten i hpl §7.

Et annet spørsmål er om helsepersonell må følge pasientens preferanser når det gjelder behandlingsvalg. Som hovedregel er det slik at pasientens valgmuligheter er innskrenket til å velge blant de behandlingsalternativ som anses faglig forsvarlig. Pasienter kan ikke med bindende virkning instruere helsepersonell til å yte helsehjelp som ikke er faglig forsvarlig eller unødig kostbare.

For å påtvinge noen behandling mot deres vilje kreves klar hjemmel, Eksempler på slike særlige lovbestemmelser er pasrl. Kap. 4A og plikten til å gi påtrengende nødvendig helsehjelp (øyeblikkelig hjelp-plikten – helsepersonelloven § 7) (se pkt

4.4).

Når myndige pasienter av en eller annen grunn ikke er i stand til selv å treffe beslutning om behandling eller ikke behandling kommer reglene i pasient- og brukerretighetslovens § 4-6 til anvendelse. I første ledd fremgår at den som yter helsehjelp kan ta beslutninger om helsehjelp «som er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet». Av annet ledd fremgår at også helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten kan besluttes av helsepersonell forutsatt at slik hjelp anses å være i pasientens interesse og det er sannsynlig at pasienten ville gitt tillatelse til slik helsehjelp. Det kreves også i loven at beslutningen skal treffes etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell, og der det er mulig etter å ha innhentet informasjon fra pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. For at nærmeste pårørende skal kunne medvirke når pasienten mangler samtykkekompetanse, må de ha tilfredsstillende informasjon. Retten til informasjon er derfor i slike tilfeller gitt både til pasienten selv og dennes nærmeste pårørende, jfr. pasrl. §§ 3-1 – 3-5, med mindre helsepersonellet ikke har konkrete opplysninger som tilsier at dette er i strid med pasientens interesser.

4.3 Samtykke for mindreårige

For barn gjelder at det er foreldrene som samtykker på barnets vegne inntil det er 16 år (eller 18, hvis det ikke har samtykkekompetanse, f.eks. på grunn av psykisk utviklingshemming). Vi kan her snakke om et "representantsamtykke". Foreldre har også rett til å nekte på barnets vegne, men denne nektelsesrett er begrenset. Hvis hensynet til barnets beste tilsier at behandlingen bør gjennomføres kan det eventuelt fattes vedtak om omsorgsovertagelse, eller vedtak om behandling i Fylkesnemda. Også nødrettsbetraktning kan anvendes hvis behandlingen er påtrengende nødvendig (se nedenfor).

Pasientrettighetsloven forutsetter at barnet skal være med på beslutningen i den grad det er naturlig ut fra barnets alder og modenhet. Når barn er 12 år skal de ha mulighet til å si sin mening om spørsmål som angår egen helse. Også barn som er yngre enn 12 år har rett til å ytre seg og bli tatt hensyn til. Barn som er gamle nok bør samtykke sammen med foreldrene, slik at disses samtykke blir et såkalt tilslutningssamtykke.²⁰

Henvisningen til alder og modenhet i lovteksten (pasrl §4-4) fører til at det må gjøres en avveining av barns bestemmelsesrett i forhold til hva slags spørsmål det er tale om. Avslutning eller ikke-igangsetting av livsnødvendig behandling er et så dramatisk valg at det krever stor grad av modenhet hos barnet. På den annen side kan ikke foreldre hindre at barn som er store nok til å forstå situasjonen, involveres. Forskning viser at også barn under 16 år med alvorlige sykdommer kan være i stand til å ta kompliserte og rasjonelle beslutninger om sin egen behandling.²¹

Lovens utgangspunkt er at begge foreldrene må samtykke på barnets vegne. Hvis det er snakk om behandling for trivielle og alminnelige ting, er det nok at en av dem

²⁰ Ibid.

²¹ Alderson P. Choosing for children, Oxford/New York: Oxford University Press, 1990.

samtykker. Det samme gjelder hvis "kvalifisert helsepersonell" mener at behandling er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade. Begge foreldre må likevel involveres; begge skal etter loven få si sin mening. Og det er dessuten slik at den av foreldrene som måtte være uenig i den andres samtykke til helsehjelp som helsepersonell mener er nødvendig, kan klage til fylkesmannen, som kan vedta at behandlingen stanses til det er fattet vedtak i klagesaken.

Der bare den ene av foreldrene har foreldreansvaret, bestemmer loven at det er denne forelder som samtykker på barnets vegne. Loven angir ikke klare retningslinjer for hvordan man skal informere, eller forholde seg til, den andre forelder. Som ellers i lovgivningen er hensynet til barnets beste sentralt.

Det som over er sagt om foreldre, gjelder tilsvarende for andre som har foreldreansvaret, eventuelt barnevernet, hvis det har tatt over omsorgen for barnet.

4.4 Plikten til å gi påtrengende nødvendig helsehjelp og retten til å nekte slik helsehjelp

Den såkalte øyeblikkelig hjelp-plikten i helsepersonelloven § 7 er formulert slik:

Helsepersonell skal straks gi den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasrl. § 4-9, skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen.

Ved tvil om helsehjelpen er påtrengende nødvendig, skal helsepersonell foreta nødvendige undersøkelser.

Helsepersonellets øyeblikkelig hjelp-plikt er formulert først og fremst med tanke på ulykker og akutte sykdomstilfelle og kortvarig helsehjelp, for å sikre at personer som ikke er i stand til selv å påkalle hjelp, eller som på grunn av sjokkskader, panikk og lignende motsetter seg påtrengende nødvendig helsehjelp, likevel skal få nødvendig førstehjelp og assistanse. Vi har også lang tradisjon for å inkludere selvmordsforsøk i situasjoner som dekkes av hjelpeplikten, dersom pasienten ikke behandles med hjemmel i lov om psykisk helsevern.

Pasrl. § 4-9 inneholder særbestemmelser om pasienters rett til å nekte å motta behandling på tross av øyeblikkelig hjelp-plikten i bestemte situasjoner. Første ledd omhandler nektelse av å motta blodprodukter, samt rett til å gjennomføre sultestreik. De skal ikke omtales videre her. Mest relevant i denne sammenheng er antagelig pasrl. § 4-9, annet ledd: 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.

Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, ligger med andre ord beslutningsmyndigheten hos de faglige ansvarlige, men de pårørende må høres. Tolkingsproblemer som kan oppstå i forhold til bestemmelsen, knytter seg til hvem som skal anses som "døende". Hvor nært forestående skal døden være?

Avveiningen mellom pasientens selvbestemmelsesrett og helsepersonellens øyeblikkelig-hjelp plikt kan være vanskelig i møtet med alvorlig syke og døende pasienter. Det kan for eksempel tenkes tilfeller som ikke faller direkte inn under pasrl. § 4-9, annet ledd, men der plikten til å yte påtrengende nødvendig helsehjelp likevel bør vike av hensyn til respekt for pasientens autonomi, for eksempel hvis en samtykkekompetent pasient etter god kommunikasjon ønsker å få slippe å leve og lide lenger. Hvor langt man skal gå i å påtvinge pasienter livsforlengende behandling som er medisinsk indisert, men som de ikke ønsker, egner seg bedre for stadige etiske refleksjoner enn for mer detaljert lovgivning.

Dersom helsehjelpen er påtrengende nødvendig etter helsepersonelloven § 7, og pasienten er mindreårig, gjelder ikke unntaksbestemmelsene i pasrl. § 4-9. Dette betyr bl.a. at helsepersonell har hjelpeplikt, at foreldre ikke kan nekte livsforlengende behandling eller blodprodukter på vegne av mindreårige barn, og at det ikke er nødvendig å bringe saken inn for barnevernet i slike situasjoner.

4.5 Fornyhet vurdering

'Fornyhet vurdering' eller 'second opinion' kan være aktuelt hvis behandlerne, pasienten eller pårørende er i tvil eller uenige om diagnose, prognose eller hvilken helsehjelp som er faglig forsvarlig. Fornyhet vurdering innebærer at annet kompetent helsepersonell gjør en ny vurdering av problemstillingen. 'Fornyhet vurdering' brukes imidlertid også i helselovgivningen i en mer avgrenset betydning. Det er derfor viktig å være klar over hvilken type fornyhet vurdering det er snakk om. Reglene om fornyhet vurdering i pasrl. § 2-3 gir pasienten rett til fornyhet vurdering i spesialisthelsetjenesten, i visse situasjoner og på gitte vilkår. Bestemmelsen omfatter imidlertid ikke pasienter som er innlagt i helseinstitusjoner eller situasjoner hvor fastlegen ikke er involvert, eller situasjoner der det er behandlerne som ønsker en fornyhet vurdering. Pasienten eller pårørende har altså ingen lovbestemt rett til å kreve fornyhet vurdering av behandlingen i en helseinstitusjon, men ved uenighet eller usikkerhet er det naturlig å etterkomme et slikt ønske (se pkt.7.1).

Forsvarlighetskravet i helsepersonellovens § 4 pålegger det enkelte helsepersonell å innhente bistand, eller samarbeide med mer kvalifisert personell, ved tilstander som krever mer kompetanse enn det behandleren har. Dette utløses altså ikke av pasientens krav, men av behandlerens forståelse av situasjonen.²² Plikten til å

²² Forarbeidene sier at "[h]va den enkelte er kvalifisert til, er en objektiv vurdering, men forsvarlighetskravet tilsier at det enkelte personell vurderer om det har tilstrekkelige kvalifikasjoner ...", jf. Ot.prp. nr. 13 (1998-99) s. 216.

innhente bistand, eller samarbeide med mer kvalifisert personell, omhandler imidlertid ikke de situasjoner hvor man har tilstrekkelig kompetanse, men hvor det likevel er usikkerhet eller uenighet om hva som er det riktige å gjøre. I slike situasjoner kan en klinisk etikk-komite bidra til å belyse saken bredt.

Helselovgivningen om fornyet vurdering er med andre ord i liten grad utformet for de situasjoner hvor det oppstår tvil eller uenighet om livsforlengende behandling. Like fullt er det selvsagt viktig å samarbeide om å be om fornyet vurdering, dersom det er tvil eller uenighet om så vitale spørsmål. For nærmere beskrivelse av fornyet vurdering og hvordan dette bør skje, se pkt 7.1.

5. Beslutningsprosessen

5.1 Det medisinske grunnlaget

En beslutning om å gi eller begrense livsforlengende behandling skal hvile på en sikrest mulig vurdering av de medisinske forholdene, diagnostisk og prognostisk. Der det medisinske grunnlaget er mer usikkert eller ikke gir klare føringer for hva som er faglig forsvarlig, vil andre vurderinger, ikke minst verdivurderinger, få en større betydning.

De som behandler pasienten og som kjenner pasientens situasjon ut fra ulike ståsteder (moderavdelingen, pleiepersonell), skal som hovedregel delta i beslutningsprosessen. Derved sikres nødvendig informasjon for et bredt beslutningsgrunnlag, og at ulike vurderinger kommer fram. Den behandlingsansvarlige legen har det endelige ansvaret.

De fleste prognostiske vurderinger er omgitt av usikkerhet. Ved usikkerhet eller uenighet knyttet til det medisinske grunnlaget for beslutningen, bør den medisinske situasjonen vurderes av en annen instans utenfor pasientens behandlingsteam, såkalt fornyet vurdering. Dersom det er pasienten/pårørende som ber om fornyet vurdering,²³ bør vurderingen innhentes fra fagmiljø som både helsepersonell og pasient/pårørende aksepterer og har tillit til. Dersom denne vurdering avviker fra den første, bør pasienten kunne avgjøre om den videre behandlingen skal skje der den fornyede vurderingen er foretatt eller på det opprinnelige behandlingsstedet, men pasienten kan ikke pålegge helsepersonell å utføre uforsvarlig eller nytteløs behandling. Der pasienten mangler samtykkekompetanse, bør de nærmeste pårørende som hovedregel kunne opptre på vegne av pasienten, men innenfor det helsepersonell mener samsvarer med pasientens interesser og ønsker. Pårørende kan ikke hindre at en fornyet vurdering finner sted, dersom de behandlingsansvarlige vurderer at det er nødvendig av hensyn til forsvarlig behandling og for å ivareta pasientens interesser.

Terskelen for å innhente en fornyet vurdering når det er tvil, usikkerhet eller uenighet knyttet til å begrense livsforlengende behandling, bør være lav. Dette gjelder også for beslutninger i sykehjem. Andre sykehjem eller spesialisthelsetjenesten kan konsulteres i spørsmål om livsforlengende behandling. jf. spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten.²⁴

En fornyet vurdering kan gjøres basert på journalgjennomgang, gjennom intervju og/eller undersøkelse av pasienten, ved at helsepersonell kommer til pasienten, eller unntaksvis, at pasienten overføres til undersøkende institusjon. Overflytting må være faglig forsvarlig og ikke representere unødig risiko eller ubehag for pasienten.

²³ Se fotnote 5

²⁴ Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3.

5.2 Pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasienten/pårørende

5.2.1 Den samtykkekompetente pasienten

En samtykkekompetent pasient har som hovedregel rett til å samtykke til, eller nekte, faglig indisert livsforlengende behandling. Pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse forutsetter god kommunikasjon. God informasjon og kommunikasjon med pasient/pårørende er viktig for å forebygge usikkerhet og uenighet.

Alvorlig syke og døende pasienter gjennomgår ulike faser og har ulike behov for informasjon og ulike ønsker for medvirkning.²⁵ Det er derfor vanskelig å gi enkle svar på når og hvordan begrensning av livsforlengende behandling bør diskuteres. Mange alvorlig syke og døende pasienter, og deres pårørende, får ikke tilfredsstillende informasjon, bl.a. pga helsepersonells manglende tid, rutiner eller kompetanse.²⁶ Mange pasienter og pårørende har lite kunnskap om behandling, hvilke bivirkninger denne har, og om naturlige dødsprosesser. Informasjon om dette kan minske angst og fremme idealet om veloverveide valg og råderett over eget liv.

Ved igangsetting av langvarig livsforlengende behandling, som dialyse, tilkobling av respirator eller nedlegging av magesonde, bør det drøftes med pasienten når og i hvilke situasjoner denne behandlingen skal opphøre. Også framfor store og risikofylte inngrep, etter intensivbehandling hos pasienter med alvorlige og kroniske sykdommer (f. eks. respiratorbehandling av pasient med langkommet KOLS eller underveis i dialyse), skal pasienten få anledning til å uttrykke hva hun/han tenker om dette. Den behandlingsansvarlige legen, eventuelt pasientens fastlege, men framfor alt en person pasienten har tillit til, bør ha ansvaret for slike samtaler. Å få muligheten til å uttrykke preferanser er en forutsetning for at pasientens ønsker skal kunne være retningsgivende, dersom samtykkekompetansen senere skulle mangle. Innholdet i slike forberedende samtaler skal dokumenteres i pasientens journal, kommuniseres med resten av behandlingsteamet, og opplyses om ved innleggelse eller overføring.

Dersom han/hun ønsker dette, skal en pasient som kommer på en varig institusjon som sykehjem, få anledning til å snakke om sin situasjon, om hva hun/han betrakter som en akseptabel livskvalitet og et meningsfullt liv, og spørres om hva de ønsker skal gjøres ved forverring av helsetilstanden. Dersom pasienten ønsker det, bør

²⁵ Parker SM, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. [J Pain Symptom Manage](#) 2007;34(1):81-93.

²⁶ Hancock K, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007;21(6):507-17. Nortvedt P, et al. Liv til årene eller år til livene? Kliniske prioriteringer i helsetjenesten til syke gamle. Rapport. Seksjon for medisinsk etikk, 2007.

http://www.med.uio.no/iasam/sme/forskningsprosjekter/prioriteringer/syke_gamle_rapport_s_ept2007.pdf

pårørende få anledning til å delta i slike samtaler. Undersøkelser tyder på at mange pasienter føler at slike problemstillinger for sjelden blir drøftet, at de er opptatt av temaet, og at dette også i stor grad er tilfelle for pårørende.²⁷ Forskning tyder også på at mot slutten av livet øker pårørendes behov for informasjon, mens den døendes behov minker.²⁸

Sykehjem må ha gode rutiner for samtaler med pasienter og pårørende. Slike samtaler må tas mens pasienten har beslutningskompetanse, bl.a. som grunnlag for gode beslutninger ved akutt sykdom når beslutningskompetanse kan mangle. For å sikre god og individuelt tilpasset behandling, er det den ansvarlige sykehjemslegens ansvar å sørge for at pasientens verdier og ønsker rundt livsforlengende behandling avklares i god tid, og at informasjon om dette er lett tilgjengelig dersom pasienten innlegges sykehus eller skal undersøkes og behandles av leger som ikke kjenner pasienten.²⁹ Enkelte norske sykehjem har gode erfaringer med å gjennomføre forberedende samtaler med pasienter og pårørende,³⁰ og det anbefales at samtaler skjer så tidlig som mulig,³¹ men tidspunktet for samtalen må tilpasses den enkelte pasient og de pårørende. Samtalene kan gjerne innledes som generelle spørsmål: Hvordan har du det nå? Hva tenker du om framtida? Hva slags mål har pasient og helsepersonell med behandlingen?³² Detaljer rundt slike samtaler må individualiseres.³³ Behandleren kan informere om livsforlengende behandling og forhøre seg om i hvilken utstrekning pasienten evt. ønsker slik behandling.³⁴ Pasienter, evt også nærmeste pårørende, bør spørres om hvor mye informasjon og detaljer de ønsker å få, hvor mye de ønsker å delta i beslutningsprosesser, samt hvem som kan delta i beslutningsprosessene hvis pasienten ikke selv er i stand til eller ikke ønsker å delta.³⁵

²⁷ Lloyd-Williams M, et al. The End of Life: A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. [J Pain Symptom Manage](#) 2007;34(1):60-6.

²⁸ Parker SM, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. [J Pain Symptom Manage](#) 2007;34(1):81-93.

²⁹ Dreyer A, et al. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process. [J Med Ethics](#) 2009; 35:672-7.

³⁰ [Husebø B](#) & [Husebø S](#). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis? [Tidsskr Nor Lægeforen](#) 2005; 125: 1352-4.

³¹ [Husebø S](#). Retningslinjer for etiske avgjørelser om avslutning av livsforlengende behandlingstiltak, Bergen Røde Kors Sykehjem 2007.

http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/retningslinjer/avslutte_rodekors.pdf

³² Rodriguez KL, Young AJ. Patients' and health care providers' understanding of life-sustaining treatment: Are perceptions of goals shared or divergent? [Soc Sci Med](#) 2006;62:12-33; Rodriguez KL, Young AJ. Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. [J Med Ethics](#) 2006; 32: 444-9.

³³ Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. [BMJ](#) 2004;328:1343.

³⁴ Sorensen R, Iedema R. Integrating patients' nonmedical status in end-of-life decision making: structuring communication through "conferencing". [Comm & Med](#) 2006;3:185-96.

³⁵ Rodriguez KL, Young AJ. Perspectives of elderly veratans regarding communication with medical providers about end-of-life-care. [J Pall Med](#) 2005;8:534-44.

Med kort liggetid i sykehus får primærhelsetjenesten som kjenner pasientene, en særlig viktig rolle. Fastleger bør også ta opp denne type spørsmål ved behandling av alvorlig og kronisk syke pasienter som bor hjemme,³⁶ men må gi åpning for at pasienten kan vegre seg for denne type samtaler.³⁷ Innholdet fra slike samtaler må formidles videre, til sykehus eller sykehjem. Forskning tyder på at det er viktig å ta denne type samtaler tidlig når alvorlig syke pasienter legges inn i sykehus.³⁸ Både innenfor sykehjem og sykehus er det gjort undersøkelser som tyder på at eldre pasienters preferanser er relativt stabile.³⁹

Naturlige tidspunkter for å ta opp disse spørsmålene kan være:

- ved utskrivelse/reinnleggelse pga komplikasjoner/forverring av kronisk sykdom
- når man kan svare nei på spørsmålet "blir du overrasket om pasienten er død innen et år?"
- når kurativ behandling går over i palliativ
- når pasienten har irreversibel organsvikt som krever teknisk understøttelse (for eksempel respirator, dialyse, hjertepumpe)
- når pasientens prognose er svært dårlig, vurdert ut fra klinisk skjønn eller anerkjente scoringssystem⁴⁰

Ofta er det pleiepersonell som har nær kontakt med pasienten, som først fanger opp at pasienten ønsker å ta opp spørsmål om livsforlengende behandling. Slike ønsker skal viderefremidles og skal følges opp av behandlingsansvarlig lege, dersom pasienten ønsker dette. Pasient/pårørende er oftest i en følelsesmessig svært sårbar situasjon, slik at rammen omkring en samtale (valg av tid, sted og setting) samt bruk av ord i samtalen, må velges med omhu. Slike samtaler bør følges opp.

Manglende tid må ikke forhindre at disse samtalen tas. Det er et ledelsesansvar både på sykehjem og sykehus å sikre kompetanse, rammebetingelser og rutiner for

³⁶ Calam B, Andrew R. Discussions of "code status" on a family practice teaching ward: what barriers do family physicians face? CMAJ Canadian Medical Association Journal 2000;163:1255-9; Duffield P, Podszamsky JE. The completion of advance directives in primary care. J Fam Pract 1996; 42: 378 - 84.

³⁷ Et litteratursøk gjort ved hjelp av Kunnskapssenteret i januar 2008 fant få empiriske holdepunkter for at slike samtaler har blitt tatt dårlig i mot av pasienter og pårørende.

³⁸ Bruce-Jones P, Roberts H, Bowker L et al. Resuscitating the elderly: what do the patients want? J Med Ethics 1996; 22: 154-9; Caldwell PH, Arthur HM, Demers C. Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. Can J Cardiol 2007;23:791-6.

³⁹ Bruce-Jones P, Roberts H, Bowker L et al. Resuscitating the elderly: what do the patients want? J Med Ethics 1996; 22: 154 - 9. Bosshard G, Wettstein A, Bar W. [How stable is the attitude of aged people towards life-extending measures? Results of a 3-year follow-up in nursing home residents]. [Tysk] Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie 2003;36(2):124-9.

⁴⁰ O'Keeffe ST, Development and implementation of resuscitation guidelines: a personal experience. Age Ageing 2001; 30(1):19-25; Dautzenberg PL, et al. Review: patient-related predictors of cardiopulmonary resuscitation of hospitalized patients. Age Ageing 1993; 22(6):464-75;

O'Keeffe S og Ebell MH. Prediction of failure to survive following in-hospital cardiopulmonary resuscitation: comparison of two predictive instruments. Resuscitation 1994; 28(1):21-5; Ebell MH. Prearrest predictors of survival following in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. J Fam Pract 1992;34(5):551-8.

slike samtaler. Helsepersonell må tilegne seg kompetanse til å gjennomføre slike samtaler, og både arbeidsgivere og utdanningsinstitusjoner har et ansvar for å sikre slik kompetanseutvikling.

Der pasienter og pårørende mangler tilstrekkelig språkkunnskaper, må tolk benyttes. Pårørende bør som hovedregel ikke brukes som tolk.⁴¹ Det er viktig å være oppmerksom på at pasienter fra andre kulturer kan ha andre idealer, forestillinger og ønsker både om informasjon og selvbestemmelse ved alvorlige tilstander.

5.2.2 Pasienten som ikke ønsker å bli involvert i beslutninger om livsforlengende behandling

Mange pasienter ønsker at legen tar vanskelige valg for dem og ønsker ikke å bli trukket inn i beslutningsprosessen. De vil kunne oppleve det krenkende å bli påtvunget spørsmål om de ønsker livsforlengende behandling, men kan likevel ønske å motta mest mulig informasjon. Det er viktig å klargjøre hva den aktuelle pasienten ønsker av involvering, selvbestemmelse og informasjon. Det finnes enkle skjema for å kartlegge pasientens ønsker om informasjon og deltakelse i beslutningsprosessen, som kan være nyttige både for helsepersonell og pasient.⁴² Dersom en behandler mener at en pasient ikke ønsker å bli informert om sin situasjon, bør behandleren ta opp med pasienten om hun/han ønsker at vedkommendes nærmeste blir informert av behandleren. Hvis pasienten heller ikke ønsker dette, skal det journalføres og meddeles til alle i behandlingsteamet.

5.2.3 Den voksne pasienten som mangler samtykkekompetanse

I slike tilfeller skal avgjørelsen bygge på hva som medisinskfaglig sett er i pasientens interesse og hva en antar ville vært pasientens eget ønske (se punkt 4.5). En vurdering av hva som er pasientens sannsynlige ønske kan bygges på:

a) Opplysninger fra nærmeste pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt

De fleste pasienter har ikke skriftlige forhåndsønsker. Opplysninger fra pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt, for eksempel fastlegen, er derfor sentrale. Informasjonens relevans og betydning må alltid vurderes, likeså om dette nylig har vært diskutert med pasienten. Dersom det ikke har skjedd, kan det være mer usikkert om de representerer pasientens nåtidige ønske.⁴³ Det sentrale er informasjon om hva pasienten selv ville ha ønsket i denne konkrete situasjonen, ikke hva de nærmeste pårørende eller helsepersonellet ønsker.

Informasjon og god kommunikasjon er viktig for tillitsforholdet mellom behandlingsansvarlig og pårørende. Pårørende skal ikke gis ansvaret for et

⁴¹ Rundskriv IK 12-2004 Lov om pasientrettigheter, merknad i pasientrettighetsloven §3-5.

⁴² Murtagh FEM, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. J Med Ethics 2006;32: 311-15.

⁴³ Vig EK, Taylor H, Hopley EK, Freyer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. J Am Geriatr Soc 2006;54:1688-93.

vanskelig valg som det i følge helselovgivningen er legens ansvar å ta, men det er viktig å tilstrebe et nært samarbeid mellom behandlingsteam og pårørende.

Dersom informasjonen om pasientens egne ønsker er usikker, bør en legge større vekt på en medisinsk- og helsefaglig vurdering av pasientens interesser. Dersom det medisinske beslutningsgrunnlaget, også etter en fornyet vurdering, ikke gir klart svar på hva som bør gjøres, bør de pårørendes ønsker tillegges mer vekt.

b) Livstestament

Et livstestament er ikke juridisk bindende. Gjennom et livstestament kan pasienten ha tatt stilling til livsforlengende behandling og uttrykt dette skriftlig. Det påhviler behandlingsansvarlig lege en plikt til å gjøre en konkret vurdering av om livstestamentet gjelder for den aktuelle situasjonen⁴⁴ og om pasienten kan ha forandret mening. Et livstestament kan være en nyttig innfallsport for en samtale om pasientens situasjon og de spørsmål pasienten er opptatt av. Livstestamentet utstedt av Foreningen Retten til en verdig død må fornyes hvert år og skal underskrives av to vitner. Dersom en pasient har et gyldig livstestament, bør dette respekteres dersom det er klart at betingelsene som skisseres i livstestamentet er oppfylt.

c) Pasienten har oppnevnt en stedfortreder

I noen tilfeller kan pasienten ha oppnevnt en stedfortreder som kan kalles en "fullmektig i helseforhold".⁴⁵ Dette er en variant av et livstestament som ikke oppgir konkrete ønsker for behandling, men hvem som skal opptre på vegne av pasienten i situasjoner der pasienten selv ikke er i stand til å ta beslutningen. En stedfortreder er en som kjenner pasienten godt, og som pasienten har tillit til når det gjelder å ta gode beslutninger i hans sted. Avtalen mellom pasienten og stedfortrederen bør være nedfelt skriftlig og må være tilstrekkelig spesifisert. Det finnes ulike standardformularer som er i bruk i andre land.⁴⁶ Den oppnevnte stedfortrederen får i oppgave å samtykke eller nekte ut fra det vedkommende har av informasjon om hva pasienten ville ha ønsket.

Den behandlingsansvarlige har en selvstendig plikt til å avgjøre om helsehjelpen er faglig forsvarlig og vurdere om stedfortrederen gir uttrykk for hva som sannsynligvis er pasientens ønske. Ulike undersøkelser har vist at opplysninger om pasientens ønsker fra oppnevnt stedfortreder eller nærmeste pårørende ikke alltid sammenfaller med pasientens egne vurderinger.⁴⁷

⁴⁴ Ofte passer forholdene skissert i livstestamentet ikke helt med den aktuelle kliniske situasjonen. Se for eksempel Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007;147:51-7.

⁴⁵ Se også Marit Halvorsen. *Rettslig grunnlag for medisinsk behandling*. Oslo: Fagbokforlaget 1998. Side 120 ff.

⁴⁶ Se for eksempel: <http://www.med.umich.edu/1libr/aha/umlegal02.htm>

⁴⁷ Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006;166:493-7.

d) Samråd med annet kvalifisert helsepersonell

Før man begrenser livsforlengende behandling til pasienter som mangler samtykkekompetanse, skal man samrå seg med annet kvalifisert helsepersonell bl.a. for å kvalitetssikre vanskelige og skjønnsbaserte vurderinger (se punkt 6.4).

5.2.4 Når pasienten er et barn

Det er foreldres rett og plikt å ta avgjørelser til barnets beste. Barnets egen deltakelse vil avhenge av dets alder, modenhet, erfaring og tilstand. Foreldrene har rett til å være inkludert i avgjørelser omkring barnet, men kan ikke kreve behandling som behandlingsansvarlig ikke finner faglig forsvarlig, eller nekte behandling som behandlingsteamet finner er til barnets beste (se pkt 4.3).

Behandlingsteamet må informere foreldrene nøkternt omkring barnets situasjon og prognose, samt holde dem oppdatert om utviklingen av barnets tilstand. Hvis barnet har en progressiv sykdom med dårlige leveutsikter, vil det være nyttig å ha diskutert hvilket nivå av behandling en skal gå inn for ved en eventuell forverring av tilstanden hvor disse avgjørelsene må tas raskt.

Det er helsepersonells oppgave å informere på en måte som er tilpasset foreldrenes situasjon. Helsepersonell har først og fremst ansvar for at barnet får god helsehjelp og ikke utsettes for unødig lidelse. Dette inkluderer også at barnet og foreldrene får nødvendig støtte og trøst.

6. Uenighet om beslutningen

Ulikt syn på om det er riktig å gi eller å avslutte livsforlengende behandling kan gi opphav til opprivende konflikter. Dette kan skyldes kommunikasjonssvikt, uenighet om det medisinskfaglige grunnlaget for beslutningene eller ulikt verdisyn og manglende tillit til behandlerne. Ved all uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling bør en vurdere å innhente fornyet vurdering eller å henvende seg til klinisk etikk-komiteé⁴⁸ (KEK). Rådføring med Fylkesmannen v/helseavdelingen, Norsk pasientforening, pasient- og brukerombud kan også være nyttig (se avsnitt nedenfor og flytskjemaet, vedlegg 1).

6.1 Pasient/pårørende mener at livsforlengende behandling må avsluttes, mens behandlingsteamet mener at behandlingen er i pasientens beste interesse

Behandlerne må informere grundig om hvilke hensikter behandlingen har og om hva som kan oppnås, og de må sikre seg at dette er forstått. Dersom pasienten er samtykkekompetent, godt informert og ikke utsatt for utilbørlig press, skal selvbestemmelsesretten respekteres. Det er viktig å undersøke hvorfor pasienten ikke ønsker behandling. Dersom det er mulig, og han/hun ønsker det, skal pasienten ha hjelp for de problemene som har betydning for beslutningen.

Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse må behandlerne vurdere om pårørendes ønsker er i samsvar med hva pasienten ville ha ønsket. Pårørende kan ikke hindre behandling som behandlerne har grunn til å tro at pasienten ville ønsket. I denne vurderingen skal helsepersonell ikke kun ta hensyn til helsefaglige vurderinger, men også informasjon om hva pasienten ville ha ønsket. Dersom denne informasjonen tilsier at pasienten ikke ville ha ønsket behandlingen, skal dette respekteres.

6.2 Pasient/pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener dette ikke er riktig

Behandlere må bruke tid på å forklare bakgrunnen for egen vurdering, hva som er medisinske, og hva som er verdimeslige, vurderinger. Spesielt er det viktig å forklare hva slags liv pasienten etter all sannsynlighet behandles til og bivirkninger ved behandling.

I slike situasjoner kan bakgrunnen for ønsket om behandling være manglende tillit til behandlerne. En må da vurdere om ny vurdering av tilstanden er nødvendig. Dette

⁴⁸ Det er foreløpig få etikk-komiteer i kommunehelsetjenesten, men flere kommuner arbeider nå med å få opprettet slike. KEK ved sykehusene bør også kunne kontaktes.

kan oppnås ved flere undersøkelser, eventuelt også ved gjentakelse av tidligere gjennomgåtte undersøkelser (for eksempel billeddiagnostikk av skader i hjernen). Å trekke flere inn i vurderingene kan gi mer trygghet, for eksempel kan pasient/pårørende få snakke direkte med relevante spesialister.

Innhenting av fornyet vurdering utenfor sykehuset, og bruk av klinisk etikk-komité, kan også bidra til å løse opp i uenigheten.

I noen tilfeller gir det mening å utsette døden ut fra spesielle hensyn, for eksempel mulighet for å være tilstede når døden inntreffer. Men da er det viktig å vurdere om dette fører til økte lidelser for pasienten. Hvis ikke, og dersom fortsatt behandling ikke er i strid med pasientens ønsker eller er urimelig kostbar, vil det unntaksvis kunne tenkes situasjoner der en velger å etterkomme ønsket fra pårørende, for eksempel ved å gi antibiotika til en pasient i en terminal fase, eller å fortsette respiratorbehandling for en kortere periode (få timer eller dager). Å forlenge en behandling for en kortere periode vil også kunne forsvares der en ønsker mer tid til å løse opp i uenighet.

Å fortsette livsforlengende behandling i slike situasjoner vil imidlertid ikke alltid minske konfliktene⁴⁹ og kan også føre til falske forhåpninger, og endog fastlåsing av uenigheten. Hvis man fortsetter livsforlengende behandling i slike situasjoner, må det derfor kommuniseres tydelig hva som er begrunnelsen, for at slike følger om mulig kan unngås.

6.3 Uenighet blant behandlerne

Uenighet og konflikt i behandlingsteamet⁵⁰ bør drøftes åpent i teamet. Grunnlaget for uenigheten, for eksempel diagnostisk og prognostisk usikkerhet, pasientens livskvalitet eller hva som ansees etisk akseptabelt, bør klargjøres. Dersom en ikke lykkes å bli enige, bør en søke råd, for eksempel fra klinisk etikk-komité (KEK) eller be om fornyet faglig vurdering.

6.4 Uenighet blant pårørende

Ikke sjelden er pårørende uenige, både om hva pasienten ville ønsket og om hva som er den beste beslutningen. Det er i følge pasrl. den nærmeste pårørende som er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til informasjon, samtykke og journalinnsyn: "Den nærmeste pårørende er den pasienten selv peker ut. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller

⁴⁹ I følge en oversiktsartikkel fra 2004 har antibiotika ved lungebetennelse i livets slutfase hos de aller eldste liten livsforlengende effekt og anbefales derfor kun der det er det beste middel for å lindre lidelse. Janssens JP og Krause KH. Pneumonia in the very old. The Lancet Infectious Diseases 2004; 4(2):112-24.

⁵⁰ Også i kommunehelsetjenesten er det behandlingsteam rundt pasienten som må samarbeide ved slike beslutninger.

hjelpeverge.” (pasrl. § 1-3).

Pårørende, også foreldre, kan være uenige seg imellom. En bør forsøke å klarlegge hva uenigheten bunner i. Når pasienten mangler samtykkekompetanse er det sentrale hva som er i pasientens interesser og hva pasienten ville ha ønsket. Det er den behandlingsansvarlige lege som må gjøre den endelige vurderingen, evt. etter en fornyet vurdering eller drøfting i KEK.

6.5 Hjelpemiddel ved etisk kompleksitet, usikkerhet og uenighet (Se vedlegg: flytskjema)

Klinisk etikk-komit  (KEK) og klagemuligheter

Ved uenighet, tvil eller et ikke tilstrekkelig entydig beslutningsgrunnlag, kan spørsm lene dr ftes sammen med helseforetakenes KEK. Noen kommuner og sykehjem har etablert KEK. Kommuner/sykehjem uten KEK eller tilsvarende ordninger bør vurdere   etablere et samarbeid med n rmeste kommune eller helseforetak med KEK, eller etablere en egen KEK. KEK kan bidra til en tverrfaglig og fornyet vurdering, men p  et videre grunnlag enn en rent faglig fornyet vurdering. KEK vil f rst og fremst fokusere p  verdivurderingene p  bakgrunn av det medisinske grunnlaget som framlegges, og ta hensyn til diagnostisk og prognostisk usikkerhet, evt. ved at det oppfordres til en faglig fornyet vurdering f r videre dr fting. KEKs oppgave er ogs    f  alle ber rte parter i tale og p se at uenighet mellom ulike akt rer blir klarlagt, tatt alvorlig og dr ftet  pent. KEKs funksjon er kun veiledende, eventuelt   gi r d p  foresp rsel. KEK har ingen beslutningsmyndighet eller sanksjonsmyndighet.

Unntaksvis, n r konfliktniv et er h yt, og pasientens/p r rendes tillit til behandlingsteamet/helseforetaket er liten, kan det v re riktig   legge en sak fram for en KEK i et annet helseforetak, for   sikre en mest mulig uhildet dr fting.

Dersom sp rsm let f rst og fremst er knyttet til usikkerhet eller uenighet knyttet til diagnose eller prognose, bør en innhente en uavhengig faglig fornyet vurdering som pasient/p r rende har tillit til.

Pasient og p r rende kan ogs  s ke bistand hos Norsk pasientforening eller pasient- og brukerombudet. Eventuelle beslutninger som er truffet kan innklages for Fylkesmannen.

7. Dokumentasjon, revisjon og evaluering av beslutningen

Det må dokumenteres hvilken behandling som skal gis og ikke skal gis, og grunnlaget for beslutningen. Det skal også dokumenteres hvilken informasjon som er mottatt fra og gitt til pårørende og pasient, pasientens ønsker, eventuell uenighet og diskusjoner underveis, og hvilke verdivurderinger som ligger til grunn (jfr helsep.l. §§ 39 og 40)⁵¹.

Dersom pasienten blir overført til en ny institusjon eller avdeling, må det videreformidles hva som er sagt til pasient og pårørende om prognose og behandlingsmuligheter, og evt. informasjon om pasientens ønsker. Dette kan hindre misforståelser og konflikter.

Når man har begrenset livsforlengende behandling må likevel pasientens tilstand revurderes jevnlig, både fordi situasjonen kan forandre seg, og fordi man må sikre at pasienten får adekvat palliativ behandling og omsorg.

⁵¹ Se også forskrift av 21. desember 2000 nr.1385 om pasientjournal.

8. Gjennomføringen når livsforlengende behandling begrenses

Når det er besluttet at livsforlengende behandling skal opphøre, skal behandlingen rettes mot pasientens plager og pleiebehov og mot behov for eksistensiell og psykologisk støtte.

Om livsforlengende behandling skal avsluttes raskt eller gjennom en gradvis nedtrapping, må drøftes både i behandlingsteamet og hvis mulig med pasient/pårørende, slik at det tas individuelle hensyn. Hensynet til at pasienten ikke skal lide skal veie tyngst.

Tilbakeholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling skjer ofte i situasjoner der pasienten er mentalt påvirket av sykdom eller skade. En kan da være i tvil om pasienten er bevisst eller kan erfare smerte. Da skal alltid pasienten behandles som om han/hun kan oppleve plager. Det samme gjelder i forhold til hørsel.

Når det er enighet i behandlingsteamet om at hjerte-lungeredning ikke skal iverksettes ved hjertestans, skal dette journalføres. Det kan være viktig at pasient / pårørende er innforstått med beslutningen. Dersom hjerte eller respirasjonsstans oppstår før informasjon er gitt, skal hensynet til pasienten ha første prioritet, og ikke-medisinsk indisert HLR skal ikke settes i gang.

Nedenfor gis råd om medisinsk intervensjon etter at det er bestemt at en ikke skal sette i gang, eller skal avslutte livsforlengende behandling. Vurderingene, informasjon og begrunnelsen må journalføres som anført i pkt 9.

8.1 Medikamentell behandling:

A *Faste legemidler:*

Noen legemidler kan seponeres umiddelbart uten at det medfører økte plager. Eksempler er blodtrykksmedisin og kolesterolsenkende legemidler.

Andre legemidler kan også seponeres etter individuell vurdering av om seponering påfører pasienten plager. Dette gjelder bl.a.

- legemidler ved endokrine lidelser, inkludert insulin
- legemidler ved lungesykdommer, inkludert KOLS/astmamedisin
- legemidler mot hjertearytmier og hjertesvikt

B Symptomlindrende/beroligende/ psykofarmaka

Siden fokus ved behandlingen nå er lindring, er det riktig å fortsette slik behandling eventuelt i økte og tilstrekkelige doser..

C Antimikrobiell behandling

Som hovedregel er det riktig å avstå fra antimikrobiell behandling. Unntak er behandling av infeksjon som gir stort ubehag, for eks. lokale midler ved plagsomme infeksjoner i hud og slimhinne. Ved ekspektoratproduserende infeksjoner i nedre luftveier, kan man gi Robinul eller andre ekspektoratreduserende legemidler, og morfin til lindring.

D Vasoaktive legemidler

Denne gruppe legemidler bør seponeres da deres indikasjon er å understøtte det kardiovaskulære systemet temporært til det gjenvinner sin funksjon.

8.2 Teknisk organstøtte

Teknisk organstøtte avsluttes normalt når det er truffet beslutning om å stanse livsforlengende behandling. Dette gjelder ikke alltid ventilasjonsstøtte, fordi plagsom åndenød kan oppstå. Det må vurderes om dette i tilstrekkelig grad kan lindres med opioider og sedativa.

8.3 Oksygentilskudd

Ved tilstander som lindres med tilskudd av ekstra oksygen, kan pasienten føle sterkere grad av åndenød ved seponering. Da må man avveie oksygenets umiddelbart lindrende effekt og den eventuelle uthaling av en ubehagelig dødsprosess. Ofte er symptomatisk behandling med opioider og sederende legemidler viktig når oksygenbehandling begrenses.

8.4 Ernærings- og væskebehandling

Når livsforlengende behandling bedømmes ikke å være til pasientens beste, bør en også vurdere å avstå fra ernærings- og væskebehandling.⁵² Beslutningen bør diskuteres med pasient og pårørende. Hvis pasienten er i stand til å drikke, skal det alltid gis tilbud om det.

Å seponere væske- og ernæringsbehandling kan være følelsesmessig vanskelig både for pasientens pårørende og behandlingsteamet. Informasjon om naturlige dødsprosesser og nytte og bivirkninger av væskebehandling, må derfor deles med

⁵² McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for the terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994;272:1263 – 6; Husebø S. Væskebehandling av pasienter i terminalfasen. Omsorg 1997; 3: 26–30; British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. London: BMJ Books, 2001

pårørende i god tid. Konsensus bør tilstrebes gjennom informasjon og samtaler. Liberal bruk av symptomlindrende legemidler er riktig, dersom det er grunn til å tro at pasienten kan oppleve ubehag.

Godt munnstell er viktig for å forebygge ubehag. Dokumentasjon tyder på at pasientene ikke påføres lidelse når væske holdes tilbake når pasienten er døende.⁵³ Redusert væskeinntak kan være et naturlig ledd i dødsprosessen, og forskning tyder på at kreftpasienter eller demente i siste stadium ikke opplever ubehag av manglende væskeinntak.⁵⁴ Selv om væskebehandling i noen tilfeller kan minske bivirkninger av legemidler, kan det også øke ubehag.^{55 56} Nyttien av væskebehandling må vurderes individuelt.⁵⁷ Sonder kan oppleves ubehagelig.

8.6 Diagnostikk

Med mindre det er nødvendig for å lindre pasientens plager eller revidere beslutningsgrunnlaget, er utredning og diagnostikk ikke indisert. Dette gjelder også prøver som blodsukker og blodgassanalyser som ikke er nødvendige for den palliative behandling.

8.7 Når beslutningen er iverksatt

Når en beslutning er tatt, bør det planlegges oppfølging i form av samtaler etter noen tid, spesielt hvis det har vært uenighet innen behandlingsteamet, eller mellom behandlingsteamet og pårørende. Det skal presiseres overfor pårørende at det ikke er de som skal bære ansvar for den endelige avgjørelsen.

⁵³ Buiting HM, vanDelden JJ, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD; Bilsen J, Fischer S et al. Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *J Pain Sympt Manage* 2007; 34:305-14.

⁵⁴ Devoght A, Menten J, Evers G. Fluid administration in terminal patients of palliative care units. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005 (3):185-91

⁵⁵ Lanuke K, Fainsinger RL, DeMoissac D. Hydration management at the end of life. *J Pall Med* 2004; 7: 257-63.

⁵⁶ Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. *Pall Supp Care* 2006;4:135-43.

⁵⁷ [Nordøy T](#), [Thoresen L](#), [Kvikstad A](#), [Svensen R](#). Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006;126:624-7.

9. Implementering og evaluering av denne veilederen

Denne veilederen bør tas i bruk i alle deler av helsetjenesten som yter somatisk helsehjelp til alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, og gjøres kjent for både ledere, helsepersonell, pasienter og pårørende. Det er virksomhetens ansvar at det legges til rette for gode beslutningsprosesser og at helsepersonell har kunnskaper om relevant jus og etikk. Virksomheten har også ansvar for at det utarbeides nødvendige veiledere for fagområder som intensivmedisin, sykehjemsmedisin og for alvorlig syke barn.

Virksomheten må tilrettelegge for kommunikasjon med pasient/pårørende og tverrfaglige vurderinger ved å sette av tid til den nødvendige opplæring og samhandling som disse beslutningene krever.

Enkeltspørsmål behandlet i veilederen kan brukes som utgangspunkt for undervisning og seminarer. De kliniske etikk-komiteene ved sykehusene og ledelsen, eventuelt KEK, ved sykehjem, vil ha et særlig ansvar for implementering og oppfølging av veilederen.

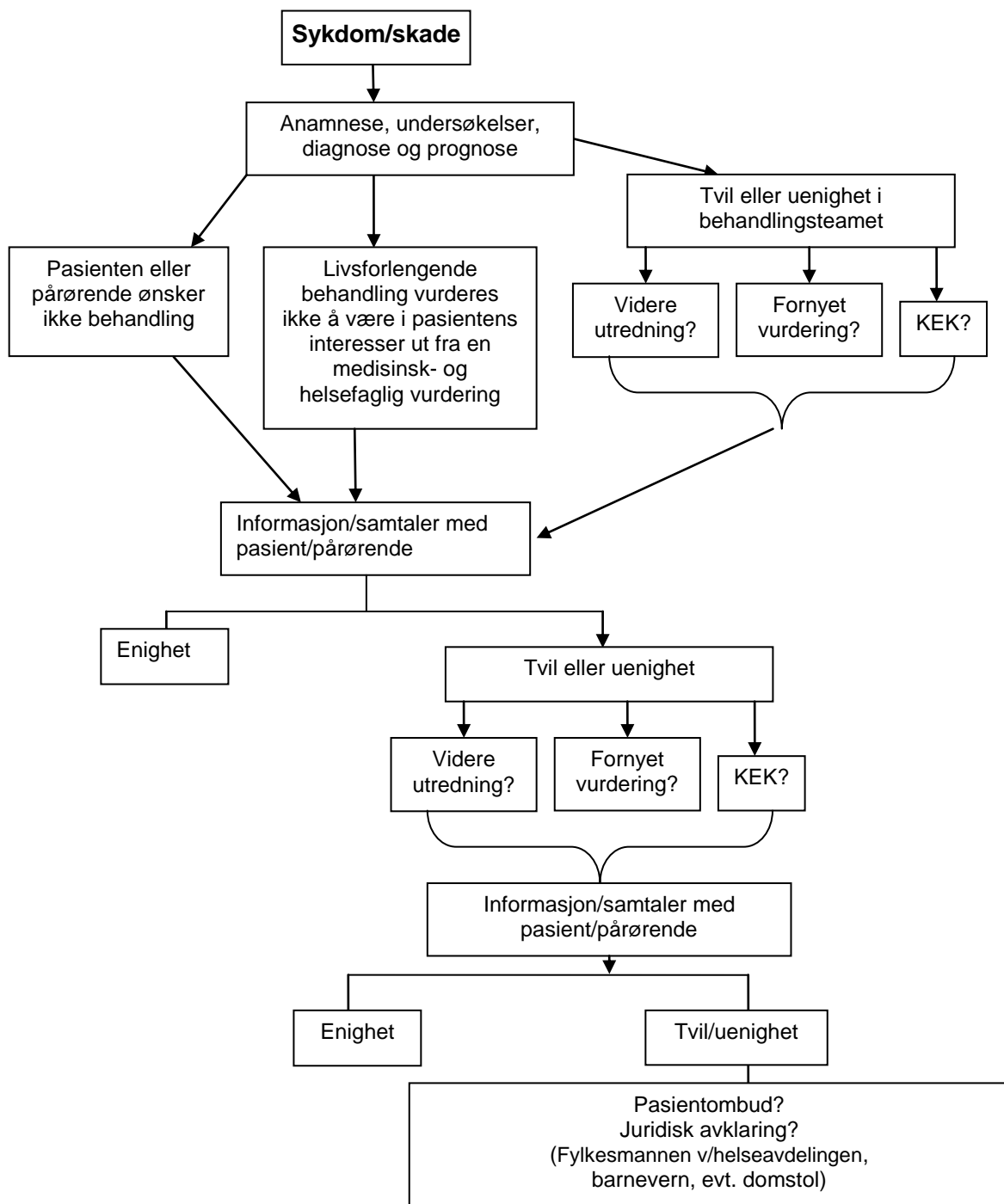
Der veilederen ikke gir tilstrekkelig relevante føringer bør det utarbeides lokale eller fagspesifikke retningslinjer som er forankret i ledelsen og fagmiljøene.

Veilederen skal evalueres og revideres senest innen 5 år..

Vedlegg

Flytskjema

Forslag til beslutningsprosess når det er aktuelt å avstå fra eller avslutte livsforlengende behandling



Veiledere fra Helsedirektoratet utarbeides innenfor helsefaglige temaområder der det er behov for utdypende beskrivelser av faglige spørsmål, løvverk, administrative, organisatoriske og institusjonelle forhold. Metode for utarbeiding er beskrevet i hver enkelt veileder.

Helsedirektoratet
Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no