



Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling

Heftets tittel: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende
behandling

Utgitt: 04/2009, rev 07/2013

Bestillingsnummer: IS-2091

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

Utgitt av: Helsedirektoratet

Kontakt: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander

Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no

Ansvarlig: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander

Forord

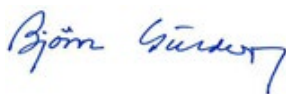
Å gi helsehjelp til pasienter med dårlig prognose er utfordrende på flere måter. Mulighetene for å oppnå bedring gjennom medisinske tiltak ønskes benyttet så langt det er mulig, samtidig kan det være betenkelig å overbehandle en pasient som bare har dager eller få uker igjen å leve. Livsforlengende behandling 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. Kliniske etikkomiteer, som er etablert på mange sykehus, vil være viktige bidragsyttere i denne typen spørsmål.

Helsefagene, etikken og jussen 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 ønsket. 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 ble første gang utgitt i 2009 og bygget på beste kunnskap, de ordninger som var etablert og de rettsregler som gjaldt. Veilederen skulle revideres etter 3 år. Det har nå vært en prosess der vi har innhentet erfaringer fra de som har brukt veilederen i sin kliniske virksomhet. Basert på disse tilbakemeldingene ble en revidert utgave både forelagt arbeidsgruppen som deltok i den første utarbeidelsen, og sendt på ordinær høring. Det har også vært noen lovendringer som har medført små justeringer av teksten. Ved revideringen har vi lagt vekt på å forenkle og systematisere fremstillingen av de forskjellige tema. Til hjelp i den kliniske hverdag er det også satt opp en liste med viktige spørsmål som er relevante når man står i situasjonen. Det har vært et overordnet mål at veilederen ikke skal være for omfattende, derfor er enkelte fagspesifikke problemstillinger ikke tatt med.

Behovet for en veileder for prosessen rundt beslutninger om livsforlengende behandling har vist seg å være stort. Vi håper at vi ved denne revideringen har fått en veileder som både er til god hjelp i den praktiske hverdag, men som også kan være grunnlag for internundervisning og etiske refleksjoner i den enkelte enhet.

Vi vil gjerne rette en takk til alle som har gitt viktige innspill. En særlig takk til Reidun Førde som også denne gangen har nedlagt et stort arbeid i veilederen.



Bjørn Guldvog
Helsedirektør

Innhold

Forord.....	3
Innhold.....	4
1 Bakgrunn.....	7
2 Sammendrag.....	8
3 Når bør begrensing av livsforlengende behandling vurderes?.....	10
3.1 Når pasienten ber om det.....	10
3.2 Behandlingen forlenger en plagsom dødsprosess.....	10
3.3 Behandlingen forlenger et liv med store plager.....	10
3.4 Varig opphør av høyere mentale funksjoner.....	10
3.5 Koma.....	10
4 Begreper som ofte brukes.....	11
4.1 Akseptabel livskvalitet.....	11
4.2 Nytteløs behandling.....	11
5 Sentrale etiske perspektiver.....	12
6 Særskilt om helselovgivningen.....	15
6.1 Forsvarlighet.....	15
6.2 Samtykke.....	15
6.3 Samtykke for mindreårige.....	16
6.4 Plikten til å gi påtrengende nødvendig helsehjelp og retten til å nekte slik helsehjelp.....	17
6.5 Fornytt vurdering.....	18
7 Beslutningsprosessen.....	19
7.1 Det medisinske grunnlaget.....	19
7.2 Pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasienten/pårørende..	20
7.2.1 Den samtykkekompetente pasienten.....	20
7.2.2 Pasienten som ikke ønsker å bli involvert i beslutninger om livsforlengende behandling.....	22
7.2.3 Den voksne pasienten som mangler samtykkekompetanse.....	22
7.2.4 Når pasienten er et barn ¹⁴	23

8	Uenighet om beslutningen.....	24
8.1	Pasient/pårørende mener at livsforlengende behandling må avsluttes, mens behandlingsteamet mener at behandlingen er i pasientens beste interesse	24
8.2	Pasient/pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener dette ikke er faglig forsvarlig.....	24
8.3	Uenighet blant behandlerne	25
8.4	Uenighet blant pårørende	25
8.5	Hjelpemiddel ved etisk kompleksitet, usikkerhet og uenighet(Se vedlegg: flytskjema).....	26
9	Dokumentasjon, revisjon og evaluering av beslutningen	27
10	Når livsforlengende behandling begrenses	28
10.1	Behandling med legemidler:	28
10.2	Teknisk organstøtte	29
10.3	Oksygentilskudd	29
10.4	Ernærings- og væskebehandling.....	29
10.5	Diagnostikk.....	30
10.6	Når beslutningen er iverksatt	30
11	Implementering og evaluering av denneveilederen	31
12	Referanser	32
	Vedlegg.....	37
12.1	Viktige spørsmål når begrensnig av livsforlengende behandling vurderes ...	37
12.2	Flytskjema.....	38

1 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 til 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 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 (1-3).¹

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 kjemoterapi².

*Denne veilederen erstatter Helsetilsynets rundskriv IK-1/2002 om forhåndsvurdering ved unnlattelse av å gi hjerte-lunge-redning og journalføring av disse (4). Med utgangspunkt i denne veilederen oppfordres institusjoner å utarbeide egne prosedyrer for hjerte-lungeredning.

¹ Denne veilederen retter seg ikke mot behandling av psykiske lidelser.

² 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.

2 Sammendrag³

1. Beslutninger om livsforlengende behandling skal bygge på hva som ut fra en medisinsk og helsefaglig vurdering er forsvarlig og til pasientens beste, og hva pasienten selv ønsker. Dersom beslutningsgrunnlaget er usikkert, skal behandling startes inntil dens nytte er avklart. Pårørende må da informeres om at behandlingen kan bli avsluttet når beslutningsgrunnlaget er mer avklart.
2. Den behandlingsansvarlige legen⁴ 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. Det er den behandlingsansvarlige legen som treffer beslutningen.
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 når 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 skal få informasjon og 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.

³ For en framstilling av anbefalt beslutningsprosess, se også flytskjema siste side

⁴ Den lege som går visitten på dagtid, ellers vakthavende lege.

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, eller helsepersonell som kjenner pasienten, om at pasienten ikke ville ha ønsket livsforlengende behandling. Dokumentasjon på pasientens ønske bør skrives i elektroniske pasientjournal (EPJ).
10. God smertelindring og annen symptombehandling kan være livsforlengende. Når livsforlengende behandling avsluttes, skal lindrende behandling videreføres, eller trappes opp. Pasienten skal ha adekvat smerte- og annen symptombehandling 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 medisinskfaglig ekspertise ("fornyhet vurdering"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 i EPJ 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 og eventuelt hva pårørende har opplyst.
13. Før livsforlengende behandling stanses, må nødvendig palliasjon og pleietiltak være iverksatt.

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. Det er således ikke sammenfallende med det juridiske begrepet fornyet vurdering i pasient- og brukerrettighetsloven (5) §2-3.

3 Når bør begrensning av livsforlengende behandling vurderes?

3.1 Når pasienten ber om det

Pasientens ønske kan også bli formidlet av pårørende.

3.2 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.

3.3 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.

3.4 Varig opphør av høyere mentale funksjoner

Den vegetative pasient – vedvarende vegetativ tilstand. En vegetativ tilstand er kjennetegnet av våkenhet, men fravær av tegn til bevissthet som følge av store hjerneskader. Vitale funksjoner er opprettholdt (pust, sirkulasjon og fordøyelse av ernæringsbehandlingen), men pasienten er fullstendig pleietrengende. Bevisstheten om "selvet" antas å være borte, selv om søvn-våkenhetssykluser vil være bevart. Pasienten har perioder med åpne øyne. Pasienten har ingen evne til å samhandle med andre, men refleksive reaksjoner og tilbaketrekningssreaksjon på smerte kan være bevart. For at denne alvorlige diagnosen skal kunne stilles, må pasienten ha vært grundig undersøkt av leger med spesialkompetanse (6-11). Det diskuteres når en vegetativ tilstand kan betegnes som kronisk. Det avhenger sannsynligvis av skadeårsaken. Pasienter med traumatisk hjerneskade vil kun unntaksvis forbli i en vegetativ tilstand. Og tilstanden bør ikke betegnes som kronisk før minst 12 måneder etter skaden. Ved ikke-traumatiske hjerneskader anses sannsynligheten for å gjenvinne bevisstheten som svært lav etter 3-6 måneder. Den vegetative pasienten må skilles både fra pasienter med såkalt "minimalt bevisst tilstand" som er preget av alvorlig redusert bevissthet, men hvor det observeres sikre ikke-refleksive atferds-responser, og hvor pasienten har bevart et minimum av bevissthet om seg selv eller omgivelsene (12;13), og fra pasienter i koma.

3.5 Koma

En pasient i koma lar seg ikke vekke av noen form for stimulering. Alle atferds-messige responser er refleksive. 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 (14). Dersom prognosen tilsier at tilstanden er irreversibel, uten utsikt til bedring, kan det være etisk forsvarlig å avslutte livsforlengende behandling.

4 Begreper som ofte brukes

4.1 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 egenoppfatning og forventet prognose med og uten behandling. Demente pasienter kan ha et liv med akseptabel livskvalitet.

4.2 Nytteløs behandling

Både nytteløs behandling ⁶ og livskvalitet er vanskelig å definere og vurdere. Ingen kan forlange behandling som er nytteløs (15).

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

- Behandling uten effekt, 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. Svarene vil også være avhengige 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 kartlegge 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. Det kan eksempel i intensivmedisin være vanskelig å si noe eksakt om prognose og nytten av behandling den første tiden.

Det finnes ingen sikre kriterier for å si at hjerte-lungeredning er nytteløs, bortsett fra ved omfattende irreversibel multiorgansvikt (16) og ved kreft med omfattende metastasering og funksjonsnivå dårligere enn WHO 2 (17). Høy alder er ingen indikator i seg selv.

⁶ Meningsløs, uvirksom eller hensiktsløs behandling er andre ord som ofte brukes i stedet for 'nytteløs behandling'.

5 Sentrale etiske perspektiver

Pasienten har krav på omsorg og respekt i alle livets faser. Prinsippene om velgjørenhet, ikke å skade, respekt for pasientens autonomi og verdighet, samt rettferdighetsprinsippet er sentrale i helsetjenesten (18). 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 rettsgrunnlag, som hovedregel 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 ønsker 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 forutsetter at pasienten kan forstå relevant informasjon, kan sette informasjonen inn i sin situasjon og overveie ut fra denne, samt evner å uttrykke sine ønsker (19-22). Desto 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 (23).

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) så langt dette lar seg gjøre uten at pasienten plages unødige, 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 preget 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.⁷

- Rettferdighet inkluderer likeverdig behandling og ansvarlig fordeling av ressurser. Etske regler for leger og sykepleiere legger vekt på at samfunnets ressurser skal fordeles forsvarlig. Dette er også lovfestet i hlspl § 6. Ressurser brukt på ett 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 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 (24).

⁷ Noen juridiske sider ved samtykke og samtykkekompetanse er behandlet i kap. 6.

Etiske regler for leger og sykepleiere vektlegger respekt for pasientens selvbestemmelsesrett ved livets slutt. De tar avstand fra aktiv dødshjelp og hjelp til selvmord. I disse reglene presiseres det at 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 (25). En tidligere død er da en uønsket bivirkning, ikke intensjonen for behandling og er etisk akseptabel. Imidlertid er det snarere slik at adekvat smertelindring heller forlenger enn forkorter livet til en pasient med store smerter (26).
- Rådet for legeetikk ser på ernæring- og væskebehandling som medisinsk intervensjon. 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 (27;28). Kunstig væsketilførsel kan også i noen tilfeller påføre pasienten plager, økt slimproduksjon, væskeopphopning og dyspne (29;30).
- 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 i påvente av å få avklart situasjonen, er det viktig å forklare pasienten, evt. pårørende, at behandlingen gis under usikkerhet og vil bli avbrutt dersom den ikke har ønsket effekt. Dette må gjøres på en respektfull og omsorgsfull måte.

6 Særskilt om helselovgivningen

6.1 Forsvarlighet

All helsehjelp må være faglig forsvarlig og omsorgsfull. Dette fremgår av helsepersonelloven (hlspl) (31) §4, spesialisthelsetjenesteloven (sphlsl) (32) §2-2 og lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (33) § 4-1).

Forsvarlighetskravet er en rettslig standard som angir generelle prinsipper som vil endres med faglige framskritt og endrede verdioppfatninger. 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.

6.2 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. Dette fremgår av pasient og brukerrettighetsloven (5) kap 4).

Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at et samtykke skal være gyldig, må pasienten ha fått den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Videre må pasienten være samtykkekompetent.

- Med nødvendig informasjon menes at pasienten må ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, herunder formål, innhold, metoder, ventede fordeler og mulige farer og risiki (pasient- og brukerrettighetsloven (5) §§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 nekte videre behandling, må avgjøres konkret. Helsepersonell er ikke pliktige til 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). Slike forhold må forsøkes rettet, gitt at symptombyrden ikke blir for stor ved et slikt tiltak. Det er et krav at pasienten åpenbart skal være inkompetent. Er man i tvil gjelder hovedregelen om at 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.

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 kostbar.

For å påtvinge noen behandling mot deres vilje kreves klar hjemmel. Eksempler på slike særlige lovbestemmelser er pasient- og brukerrettighetsloven (5). kapittel 4A og plikten til å gi påtrengende nødvendig helsehjelp (øyeblikkelig hjelp-plikten – hlspl (31) § 7) (se pkt 6.4).

Når myndige pasienter ikke er i stand til selv å samtykke til eller nekte behandling, kommer reglene i pasient- og brukerrettighetsloven (5) § 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. Forutsetningen er 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. pasient- og brukerrettighetsloven (5) §§ 3-2 – 3-5, med mindre helsepersonellet ikke har konkrete opplysninger som tilsier at dette er i strid med pasientens interesser.

6.3 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. Fylkesnemda kan fatte vedtak om behandling. Også nødrettsbetraktning kan anvendes hvis behandlingen er påtrengende nødvendig (se nedenfor).

Barnet skal være med på beslutningen i den grad det er naturlig ut fra barnets alder og modenhet. Fra et barn er 12 år, skal de ha mulighet til å si sin mening om alle spørsmål som angår egen helse. Også barn som er yngre enn 12 år har rett til å ytre seg og bli tatt hensyn til.

Henvisningen til alder og modenhet i lovteksten pasient- og brukerrettighetsloven (5) §4-4) fører til at det må gjøres en avveining av barns rett til at deres mening høres og vektlegges i forhold til hva slags spørsmål det er tale om. Avslutning eller ikke-igangsetting av livsforlengende 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 (34).

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

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. Barnelova (35) §47 første ledd regulerer den andre av foreldrenes rett til informasjon om barnet. Den andre har også rett til å få opplysninger om barnet av helsetjenesten, så sant ikke taushetsplikten gjelder overfor foreldrene. Opplysninger kan nektes gitt dersom det kan være til skade for barnet.

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

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

Den såkalte øyeblikkelig hjelp-plikten i hlspl (31) § 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 pasient- og brukerrettighetsloven (5) § 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.

Helsepersonellens øyeblikkelig hjelp-plikt er formulert først og fremst med tanke på ulykker og akutte sykdomstilfelle og kortvarig helsehjelp. Dette 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 (36).

Pasient- og brukerrettighetsloven (5) § 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 antakelig § 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 tilkjenner 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 pasient- og brukerrettighetsloven (5) § 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 hlspl (31) § 7, og pasienten er mindreårig, gjelder ikke unntaksbestemmelsene i pasient- og brukerrettighetsloven § 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.

6.5 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 pasient- og brukerrettighetsloven (5) § 2-3 gir pasienten rett til fornyhet vurdering i spesialisthelsetjenesten, i visse situasjoner og på gitte vilkår.

Forsvarlighetskravet i hpl (31) § 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.⁸ Plikten til å 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-komité bidra til å belyse saken bredt.

Helselovgivningen om fornyhet 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 fornyhet vurdering dersom det er tvil eller uenighet om så vitale spørsmål. For nærmere beskrivelse av fornyhet vurdering og hvordan dette bør skje, se pkt 7.1.

⁸ 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 (37).

7 Beslutningsprosessen

7.1 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. Alle vurderinger må journalføres og begrunnes.

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 tar den endelige beslutningen.

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.⁹ bør vurderingen innhentes fra fagmiljø som både helsepersonell og pasient/pårørende aksepterer og har tillit til. En ny vurdering vil stå som et selvstendig alternativ til den opprinnelige. Den nye vurderingen har ikke «forrang» i forhold til den første. I så fall ville man kunne få en situasjon hvor én lege bestemmer hvordan en annen lege skal behandle en pasient, kanskje mot dennes faglige vurderinger. Dersom den nye 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. Der pasienten mangler samtykkekompetanse, må reglene i pasient- og brukerrettighetsloven som det er redegjort for i kapittel 6.2, følges.

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.¹⁰

En fornyet vurdering kan gjøres basert på journalgjennomgang, gjennom intervju og/eller undersøkelse av pasienten ved at helsepersonell kommer til pasienten, eller

⁹ 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. Det er således ikke sammenfallende med det juridiske begrepet fornyet vurdering i pasient- og brukerrettighetsloven (5) §2-3.

¹⁰ Spesialisthelsetjenesteloven (32) § 6-3.

unntaksvis, at pasienten overføres til undersøkende institusjon. Overflytting må være faglig forsvarlig og ikke representere unødig risiko eller ubehag for pasienten.

7.2 Pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasienten/pårørende

7.2.1 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 (38). 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 (39;40). 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 om mulig 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 langtkommet 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 innlegges varig på en 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 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 (41). Forskning tyder også på at mot slutten av livet øker pårørendes behov for informasjon, mens den døendes behov minker (38).

Sykehjem må ha gode rutiner for samtaler med pasienter og pårørende. Slike samtaler må om mulig 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 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 i sykehus eller skal undersøkes og behandles av leger som ikke kjenner pasienten (42). Enkelte norske sykehjem har gode erfaringer med å gjennomføre forberedende samtaler med pasienter og pårørende (43). Det anbefales at samtaler skjer så tidlig som mulig, 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? (44;45) Detaljer rundt slike samtaler må individualiseres (46). Behandleren kan informere om livsforlengende behandling og forhøre seg om i hvilken utstrekning pasienten evt. ønsker slik behandling (47). 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 (48).

Med kort liggetid i sykehus får primærhelsetjenesten som kjenner pasientene, en særlig viktig rolle. Fastlegen har ansvar for å ta opp denne type spørsmål ved behandling av alvorlig og kronisk syke pasienter som bor hjemme (49;50), men må gi åpning for at pasienten kan vegre seg for denne type samtaler.¹¹ 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 (53;54). Både innenfor sykehjem og sykehus er det gjort undersøkelser som tyder på at eldre pasienters preferanser er relativt stabile (54;55).

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?" (56)
- 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 anerkjent scoringssystem (57-60)

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 videreformidles og skal følges opp av behandlingsansvarlig lege, dersom pasienten ønsker dette. Pasient/pårørende er oftest i en følelsesmessig svært sårbar situasjon. 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 samtaler tas. Det er et ledelsesansvar både på sykehjem og sykehus å sikre kompetanse, rammebetingelser og rutiner for slike samtaler. Helsepersonell må tilegne seg kompetanse til å gjennomføre slike

¹¹ Det finnes få empiriske holdepunkter for at slike samtaler har blitt tatt dårlig i mot av pasienter og pårørende (40;51;52).

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 (61). 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.

7.2.2 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 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 (62). 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. De pårørende bør også informeres om dette.

7.2.3 Den voksne pasienten som mangler samtykkekompetanse

Det må alltid gjøres en konkret situasjonsbestemt vurdering av om en pasient har samtykkekompetanse. Også pasienter med betydelig demens kan delta aktivt i en samtale om å stanse behandling, og kommunisere dette uten språk (63). Ved manglende samtykkekompetanser skal legens avgjørelse bygge på hva som medisinskfaglig sett er i pasientens interesse og hva en antar ville vært pasientens eget ønske (se kap 6.2). 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 (64). 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 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 medisinskfaglige 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. Vurderingen av hvor stor vekt det skal tillegges, vil blant annet måtte avhenge av hvor gammelt testamentet er, om pasienten må antas å mene det samme fremdeles, eller om pasienten har gitt uttrykk for endret syn overfor pårørende. Det påhviler behandlingsansvarlig lege en plikt til å gjøre en konkret vurdering av om livstestamentet gjelder for den aktuelle situasjonen,¹² eller om pasienten kan ha forandret mening. Et livstestament kan være en nyttig innfallspport for en samtale om pasientens situasjon og de spørsmål pasienten er opptatt av. Dersom en pasient har et gyldig livstestament, bør dette respekteres dersom det er klart at betingelsene som skisseres i livstestamentet er oppfylt.¹³

c) 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.

7.2.4 Når pasienten er et barn ¹⁴

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 6.3).

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. Barnet selv har også krav på informasjon og rett til å bli hørt.

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.

¹² Ofte passer forholdene skissert i livstestamentet ikke helt med den aktuelle kliniske situasjonen. Se for eksempel Perkins 2007 (65).

¹³ Helsedirektoratet er i ferd med å utarbeide et livssynsnøytralt livstestamente som legger til grunn vanlig rettslig forståelse. I praksis betyr det at den som har undertegnet må ha vært tilregnelig, ha forstått innholdet og testamentet må fornyes årlig.

¹⁴ Helsedirektoratet har under arbeid en retningslinje for lindrende behandling av barn. Antatt ferdigstilt våren 2014.

8 Uenighet om beslutningen

Ulikt syn på om det er riktig å gi eller å avslutte livsforlengende behandling kan være 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-komité¹⁵ (KEK). Rådføring med sykehusprest, Fylkesmannen v/helseavdelingen, Norsk pasientforening, pasient- og brukerombud kan også være nyttig (se avsnitt nedenfor og flytskjemaet, vedlegg 1).

8.1 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 ha 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.

8.2 Pasient/pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener dette ikke er faglig forsvarlig

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 tilstand pasienten etter all sannsynlighet behandles til, og hvilke belastninger og bivirkninger som kan oppstå ved behandling.

I slike situasjoner kan bakgrunnen for ønsket om behandling være manglende tillit til behandlerne. Det kan da være aktuelt å få ny vurdering av tilstanden. Dette kan oppnås ved flere undersøkelser, eventuelt også ved gjentakelse av tidligere gjennomgåtte undersøkelser (for eksempel billeddiagnostikk av skader i hjernen). Å

¹⁵ 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.

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 pårørendes mulighet for å være tilstede når døden inntreffer. 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 (timer eller få dager). Å forlenge en behandling for en kortere periode vil også kunne forsvares der en ønsker mer tid til å løse opp i uenighet og/eller forsone seg med å skulle ta avskjed, Å fortsette livsforlengende behandling i slike situasjoner vil imidlertid ikke alltid minske konfliktene¹⁶ 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.

8.3 Uenighet blant behandlerne

Uenighet og konflikt i behandlingsteamet¹⁷ 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 eller be om faglig vurdering av andre spesialister.

8.4 Uenighet blant pårørende

Ikke sjelden er pårørende uenige, både om hva pasienten ville ha ønsket og om hva som er den beste beslutningen. Det er i følge pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 den nærmeste pårørende som er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til medvirkning, 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 hjelpeverge.”* . Pårørende, også foreldre, kan være uenige seg imellom. En bør forsøke å klarlegge

¹⁶ I følge en oversiktsartikkel fra 2004 har antibiotika ved lungebetennelse i livets sluttfase hos de aller eldste liten livsforlengende effekt og anbefales derfor kun der det er det beste middel for å lindre lidelse (66).

¹⁷ Også i kommunehelsetjenesten er det behandlingsteam rundt pasienten som må samarbeide ved slike beslutninger.

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 klinisk etikk- komité.

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

Klinisk etikk-komité (KEK) og klagemuligheter

Ved uenighet, tvil eller et ikke tilstrekkelig entydig beslutningsgrunnlag, kan spørsmålene drøftes sammen med helseforetakenes klinisk etikk- komité. Noen kommuner og sykehjem har etablert klinisk etikk- komité. Kommuner/sykehjem uten klinisk etikk- komité eller tilsvarende ordninger bør vurdere å etablere et samarbeid med nærmeste kommune eller helseforetak med klinisk etikk- komité, eller etablere en egen klinisk etikk- komité. Klinisk etikk- komité kan bidra til en tverrfaglig og fornyet vurdering, men på et videre grunnlag enn en rent faglig fornyet vurdering. Klinisk etikk- komité vil først og fremst fokusere på verddivurderingene på bakgrunn av det medisinske grunnlaget som framlegges, og den vil ta hensyn til diagnostisk og prognostisk usikkerhet, evt. ved at det oppfordres til en faglig fornyet vurdering før videre drøfting. Klinisk etikk- komité s oppgave er også å få alle berørte parter i tale og påse at uenighet mellom ulike aktører blir klarlagt, tatt alvorlig og drøftet åpent. Klinisk etikk- komité s funksjon er kun veiledende, eventuelt kan den gi råd på forespørsel. Klinisk etikk- komité har ingen beslutningsmyndighet eller sanksjonsmyndighet.

Unntaksvis, når konfliktnivået er høyt, og pasientens/pårørendes tillit til behandlingsteamet/helseforetaket er liten, kan det være riktig å legge en sak fram for en klinisk etikk- komité i et annet helseforetak, for å sikre en mest mulig uhildet drøfting.

Dersom spørsmålet først og fremst er knyttet til usikkerhet eller uenighet knyttet til diagnose eller prognose, bør en innhente en uavhengig faglig fornyet vurdering som pasient/pårørende har tillit til. Pasient og pårørende kan også søke bistand hos Norsk pasientforening, Pasient- og brukerombudet eller Fylkesmannen. Eventuelle beslutninger som er truffet kan innklages for Fylkesmannen.

9 Dokumentasjon, revisjon og evaluering av beslutningen

Det må dokumenteres hvilken behandling som skal gis og ikke skal gis, sammen med 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 hlspl (31) §§ 39 og 40)¹⁸.

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, eventuelt også 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.

¹⁸ Se også forskrift av 21. desember 2000 nr.1385 om pasientjournal (67).

10 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 pasienten alltid behandles som om han/hun kan oppleve plager. Er man i tvil om pasienten hører, skal han/hun behandles som en hørende.

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 kap 7.1.

10.1 Behandling med legemidler:

A *Faste legemidler:*

Mange legemidler kan seponeres etter individuell vurdering av om seponering vil påføre pasienten plager. Dette gjelder bl.a.

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

B *Symptomlindrende/beroligende medikamenter/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 eksempel lokalbehandling ved plagsomme infeksjoner i hud og slimhinne. Ved ekspektoratproduserende infeksjoner i nedre luftveier, kan man gi glycopyrrolat 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.

10.2 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 opoider og sedativa.

10.3 Oksygentilskudd

Ved tilstander som lindres med tilførsel av oksygen, kan pasienten føle sterkere grad av åndenød ved seponering. Da må man avveie oksygenets umiddelbart lindrende effekt og eventuell forlengelse av en ubehagelig dødsprosess. Ofte er symptomatisk behandling med opoider og sederende legemidler viktig når oksygenbehandling begrenses.

10.4 Ernærings- og væskebehandling

Når livsforlengende behandling bedømmes ikke å være til pasientens beste, bør en også vurdere å avstå fra ernærings- og væskebehandling (68-70). 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 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 (71). 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 (72). Selv om væskebehandling i noen tilfeller kan minske bivirkninger av legemidler, kan det også øke ubehag (27;29). Nyttan av væskebehandling må vurderes individuelt (73). Sonder kan gi ubehag.

10.5 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.

10.6 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.

11 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. Innholdet bør 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 metodebøker for fagområder som intensivmedisin, sykehjemsmedisin og for behandling og pleie av alvorlig syke barn. (Retningslinjer for lindrende behandling av barn er under utarbeidelse i Helsedirektoratet og forventes ferdig våren 2014) Virksomheten må tilrettelegge for kommunikasjon med pasient/pårørende. Det må også settes av tilstrekkelig tid til å gjøre tverrfaglige vurderinger og til nødvendig opplæring og samhandling som disse prosessene krever.

Enkeltspørsmål behandlet i veilederen kan brukes som utgangspunkt for undervisning og seminarer. De kliniske etikk-komiteene ved sykehusene og ledelsen, tilsvarende beslutningstakere ved sykehjem, legevakter og andre akuttmedisinske tjenester vil ha et særlig ansvar for implementering og oppfølging av anbefalingene i veilederen.

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

Veilederen skal evalueres og revideres innen 5 år.

12 Referanser

1. Flaatten H. Metodebok. rev. utg. Bergen: Seksjon for intensivmedisin, kirurgisk serviceklinikk, Haukeland universitetssykehus; 2011. Tilgjengelig fra: <http://www.helse-bergen.no/avd/intensivmed/handboker/Metode.htm>.
2. Husebø S. Retningslinjer for etiske avgjørelser om avslutning av livsforlengende behandlingstiltak. Bergen: Røde Kors sykehjem; 2007.
3. A'roch R, Berggren L, Edberg K-E, Redfors MK, Lifbom A, Malmberg A, et al. Livsuppehållande behandling: behandlingsstrategi inom intensivvården. rev. utg. Göteborg: Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård; 2012. Tilgjengelig fra: <http://sfai.se/riktlinjer/livsuppeh%C3%A5llande-behandling-behandlingsstrategi-inom-intensivv%C3%A5rden-0>.
4. Forhåndsvurdering ved unnlattelse av å gi hjerte-/lunge-redning og journalføring av disse. Oslo: Statens helsetilsyn; 2002. Rundskriv IK-1/2002.
5. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63.
6. The vegetative state: guidance on diagnosis and management. Clin Med 2003;3(3):249-54.
7. The permanent vegetative state. Review by a working group convened by the Royal College of Physicians and endorsed by the Conference of Medical Royal Colleges and their faculties of the United Kingdom. J R Coll Physicians Lond 1996;30(2):119-21.
8. Rowland LP, red. Merritt's neurology. 11 utg. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.
9. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. N Engl J Med 1994;330(21):1499-508.
10. Bernat JL. Chronic disorders of consciousness. Lancet 2006;367(9517):1181-92.
11. BMA guidelines on treatment decisions for patients in persistent vegetative state. 2 utg. London: British Medical Association; 1996.
12. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. Neurology 2002;58(3):349-53.
13. Hirschberg R, Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: diagnosis, prognosis and treatment. Neurol Clin 2011;29(4):773-86.

14. Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol* 2004;3(9):537-46.
15. Sibbald R, Downar J, Hawryluck L. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ* 2007;177(10):1201-8.
16. Lippert FK, Raffay V, Georgiou M, Steen PA, Bossaert L. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2010;81(10):1445-51.
17. Kjørstad OJ, Haugen DF. Hjerte-lunge-redning til kreftpasientar i palliativ fase. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2013;133(4):417-21.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 6 utg. Oxford: Oxford University Press; 2009.
19. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals. New York; Oxford: Oxford University Press; 1998.
20. Tunzi M. Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice. *Am Fam Physician* 2001;64(2):299-306.
21. British Medical Association, The Law Society. Assessment of mental capacity: guidance for doctors and lawyers. London: BMJ Books; 2004.
22. Ganzini L, Volicer L, Nelson WA, Fox E, Derse AR. Ten myths about decision-making capacity. *J Am Med Dir Assoc* 2004;5(4):263-7.
23. Etchells E. Aid To Capacity Evaluation (ACE): hjelpemiddel til vurdering av beslutningskompetanse. Oslo: Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo; 2011. SME-rapport 2011:2. Tilgjengelig fra: med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/ace2012.pdf
24. Materstvedt LJ, Førde R. Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingbegrensning. *Tidsskr Nor Legeforen* 2011; 131: 2138-40.
25. Livshjelp: behandling, pleie og omsorg for uheldredelig syke og døende. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 1999. NOU 1999:2. s. 28. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>
26. Materstvedt LJ, Bosshard G. Euthanasia and physician-assisted suicide. I: Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4 utg. Oxford: Oxford University Press; 2010. s. 304-19.
27. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliat Support Care* 2006;4(2):135-43.
28. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral

- hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol* 2013;31(1):111-8.
29. Lanuke K, Fainsinger RL, DeMoissac D. Hydration management at the end of life. *J Palliat Med* 2004;7(2):257-63.
 30. 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.
 31. Lov om helsepersonell m.v. (hlspl). LOV-1999-07-02-64.
 32. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (sphi). LOV-1999-07-02-61.
 33. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV 2011-06-24 nr 30.
 34. Alderson P. *Choosing for children: parents' consent to surgery*. Oxford: Oxford University Press; 1990.
 35. Lov om barn og foreldre (barnelova). LOV 1981-04-08 nr 07.
 36. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven). LOV-1999-07-02-62.
 37. Sosial- og helsedepartementet. Om lov om helsepersonell m v (hlspl). Ot.prp. nr. 13 (1998-99). s 216.
 38. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, 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.
 39. Nortvedt P, Pedersen R, Slettebø Å, Grøthe K, Nordhaug M, Kirkevold M, et al. Liv til årene eller år til livene? Kliniske prioriteringer i helsetjenesten til syke gamle. Oslo: Seksjon for medisinsk etikk, UiO; 2007.
 40. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal dS, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007;21(6):507-17.
 41. Lloyd-Williams M, Kennedy V, Sixsmith A, Sixsmith J. 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.
 42. Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics* 2009;35(11):672-7.
 43. Husebø BS, Husebø S. Sykehjemmene som arena for terminal omsorg--hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005;125(10):1352-4.
 44. Rodriguez KL, Young AJ. Patients' and healthcare providers' understandings of life-sustaining treatment: are perceptions of goals shared or divergent? *Soc Sci Med*

2006;62(1):125-33.

45. Rodriguez KL, Young AJ. Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *J Med Ethics* 2006;32(8):444-9.
46. 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(7452):1343.
47. Sorensen R, Iedema R. Integrating patients' nonmedical status in end-of-life decision making: structuring communication through 'conferencing'. *Commun Med* 2006;3(2):185-96.
48. Rodriguez KL, Young AJ. Perspectives of elderly veterans regarding communication with medical providers about end-of-life care. *J Palliat Med* 2005;8(3):534-44.
49. Calam B, Far S, Andrew R. Discussions of "code status" on a family practice teaching ward: what barriers do family physicians face? *CMAJ* 2000;163(10):1255-9.
50. Duffield P, Podzamsky JE. The completion of advance directives in primary care. *J Fam Pract* 1996;42(4):378-84.
51. Black J. What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *Int J Palliat Nurs* 2011;17(6):294-300.
52. Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nurs Outlook* 2004;52(3):118-25.
53. Caldwell PH, Arthur HM, Demers C. Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. *Can J Cardiol* 2007;23(10):791-6.
54. Bruce-Jones P, Roberts H, Bowker L, Cooney V. Resuscitating the elderly: what do the patients want? *J Med Ethics* 1996;22(3):154-9.
55. Bosshard G, Wettstein A, Bar W. Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Maßnahmen? Resultate einer 3-Jahres-Katamnese von Pflegeheimbewohnern. *Z Gerontol Geriatr* 2003;36(2):124-9.
56. Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA* 2001;285(7):925-32.
57. Dautzenberg PL, Broekman TC, Hooyer C, Schonwetter RS, Duursma SA. Review: patient-related predictors of cardiopulmonary resuscitation of hospitalized patients. *Age Ageing* 1993;22(6):464-75.
58. Ebell MH. Prearrest predictors of survival following in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *J Fam Pract* 1992;34(5):551-8.
59. O'Keeffe S, Ebell MH. Prediction of failure to survive following in-hospital cardiopulmonary resuscitation: comparison of two predictive instruments. *Resuscitation* 1994;28(1):21-5.
60. O'Keeffe ST. Development and implementation of resuscitation guidelines: a

personal experience. *Age Ageing* 2001;30(1):19-25.

61. Lov om pasientrettigheter. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2004. Rundskriv IS-12/2004. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/lov-om-pasientrettigheter/Publikasjoner/lov-om-pasientrettigheter.pdf>
62. Murtagh FE, 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(6):311-5.
63. Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF, Marson DC, Bourgeois MS, Dijkstra K, et al. Advance care planning in nursing homes: correlates of capacity and possession of advance directives. *Gerontologist* 2003;43(3):309-17.
64. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006;54(11):1688-93.
65. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007;147(1):51-7.
66. Janssens JP, Krause KH. Pneumonia in the very old. *Lancet Infect Dis* 2004;4(2):112-24.
67. Forskrift om pasientjournal. FOR 2000-12-21 nr 1385.
68. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment: guidance for decision making. 2 utg. London: BMJ Books; 2001.
69. Husebø S. Væskebehandling av pasienter i terminalfasen. *Omsorg* 1997;14(3):26-30.
70. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994;272(16):1263-6.
71. Buiting HM, van Delden 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 Symptom Manage* 2007;34(3):305-14.
72. Devoght A, Menten J, Everes G. Vochttoediening bij terminale patiënten op een palliatieve zorgeenheid. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;61(3):185-91.
73. Nordøy T, Thoresen L, Kvikstad A, Svensen R. Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kurabel kreftsykdommer. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006;126(5):624-7.

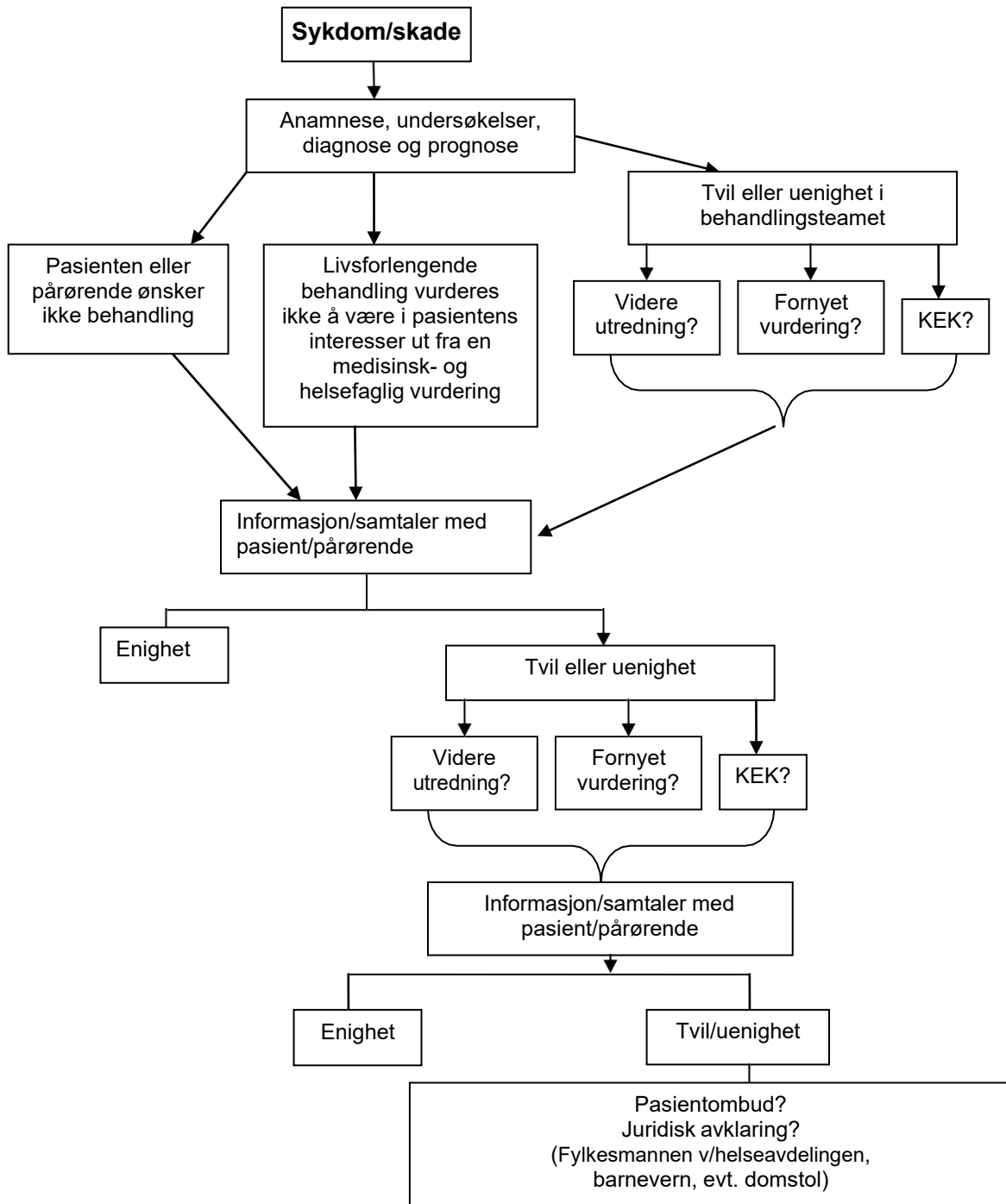
Vedlegg

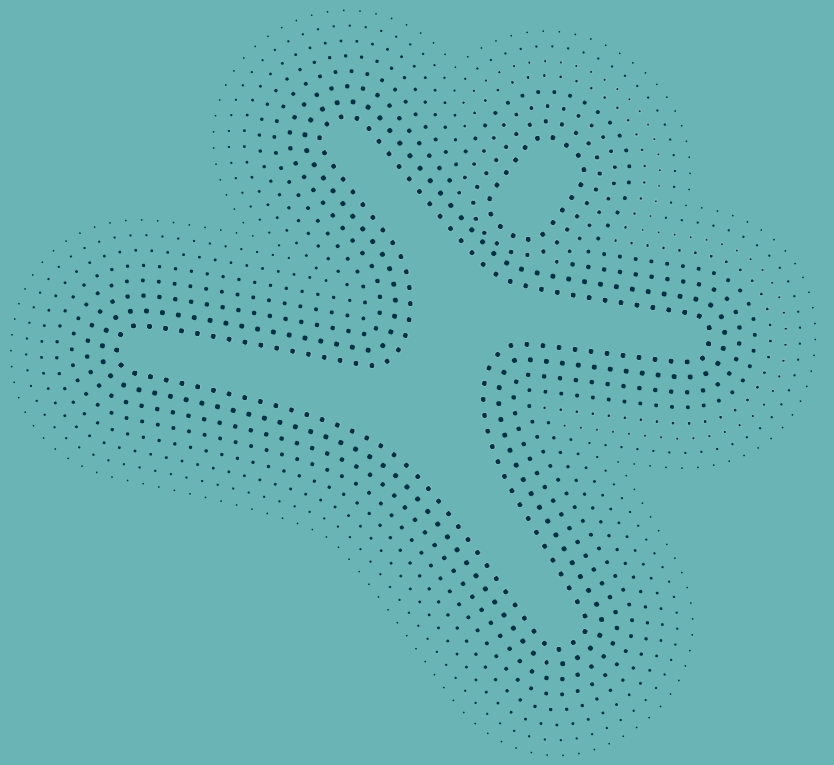
12.1 Viktige spørsmål når begrensning av livsforlengende behandling vurderes

1. Er det medisinske grunnlag for prognostisk vurdering tilstrekkelig?
2. Er pasienten beslutningskompetent i situasjonen?
3. Hvis ikke, er de pårørende informert og hørt?
4. Er pasientens innstilling til, og ønsker om livsforlengende behandling kjent?
5. Hvordan er forholdet mellom nytte og byrde ved behandling?
6. Er alle aktuelle behandlingsmuligheter uttømt?
7. Hvilke intervensjoner skal begrenses?
8. Er det drøftet i behandlingsteamet?
9. Er god palliasjon og pleie sikret, og pasientens verdighet ivaretatt?
10. Er det uenighet om beslutning, eventuelt hvem skal trekkes inn?
11. Er prosess, begrunnelse og beslutning dokumentert?

12.2 Flytskjema

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





Helsedirektoratet

Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass,
0130 Oslo

Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Telefon: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no