

En verdig død – et felles ansvar

Karoline Stadheim



Prosjektoppgave ved det Medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

12.04.12

Sammendrag

Flertallet dør i dag av kroniske sykdommer i sykehus eller annen institusjon. Å ikke motta unødige livsforlengende behandling regnes av mange som en av forutsetningene for en god død.

Oppgaven sammenligner den norske veilederen for begrensning av livsforlengende behandling med tilsvarende veiledere i Sverige og Danmark. Veilederne beskriver prosessen som fører frem til en beslutning om å gi, ikke gi eller avslutte livsforlengende behandling. Følgende momenter sammenlignes: medisinskfaglige retningslinjer, etiske retningslinjer, beslutningsansvar, journalføring, pasientens rettigheter, pasientens antatte ønsker og konflikthåndtering.

Sammenligningen danner grunnlag for en kritisk refleksjon som peker på ulikheter, styrker og svakheter ved veilederne. Ulikhetene er mest fremtredende i forhold til pasientens medbestemmelsesrett og livstestamentets betydning.

Den svenske veilederen har en styrke ved at den har rutiner for fornyet vurdering, en klar plassering av beslutningsansvaret og retningslinjer for hvor informasjon vedrørende livsforlengende behandling skal journalføres. En svakhet ved veilederen er at omfang og detaljeringsnivå kan gå på bekostning av brukervennligheten.

Den norske veilederen har en styrke ved at den beskriver de etiske prinsippenes betydning for livsforlengende behandling og hvordan en skal håndtere uenighet. Den har en svakhet ved at den plasserer beslutningsansvaret hos «behandlende lege» og at den ikke angir hvor informasjon vedrørende livsforlengende behandling skal journalføres.

Den danske veilederen har ingen styrker som er særegne for denne veilederen. Den har svakheter ved at etiske retningslinjer ikke omtales, at pasientens ønsker vektlegges i liten grad og at den i likhet med den norske veilederen ikke angir hvor informasjon vedrørende livsforlengende behandling skal journalføres.

Abstract

Not to receive burdensome life-prolonging treatment is considered a main principle of a good death. Supervisors describing withholding and withdrawing life-prolonging treatment has been published by several health authorities.

The objective of this study is to compare such supervisors in Norway, Sweden and Denmark. The comparison is based on the supervisors descriptions of medical and ethical guidelines, defining the responsibility of the decision-making, guidelines for recordkeeping, patients rights, the patients assumed preference in situations where the patient lacks competence to give informed consent and finally conflict management. The purpose of the comparison is to reveal differences between the supervisors and to detect strengths and weaknesses of the supervisors.

Results: The differences between the supervisors are most prominent regarding the patients rights with regards to co-determination and the significance of an advanced directive.

Strengths of the Swedish supervisor: the description of the routines for obtaining a second opinion, a defined responsibility of decision-making and guidelines that describes where to register information regarding life-prolonging treatment in the medical record. Weaknesses of the Swedish supervisor: the extent of the supervisor that possibly compromises the ease of use.

Strengths of the Norwegian supervisor: the description of the ethical guidelines in relation to life-prolonging treatment and conflict management. Weaknesses of the Norwegian supervisor: the use of the term “treating physician” when defining the responsibility of decision-making and the lack of guidelines regarding where to register information about life-prolonging treatment in the medical record.

The Danish supervisor has no strengths characteristic of the supervisor. Weaknesses of the Danish supervisor: the lack of ethical guidelines, the poor significance of the patients preferences in the decision-making process and a lack of guidelines regarding where to register information about life-prolonging treatment in the medical record.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	5
2. METODE OG MATERIALE	9
3. HOVEDDEL	10
3.1 Medisinskfaglige retningslinjer	10
3.2 Etiske retningslinjer	15
3.3 Beslutningsansvaret.....	20
3.4 Journalføring	24
3.5 Pasientens rettigheter	27
3.6 Pasientens sannsynlige ønske	32
3.7 Konflikthåndtering	34
4. DISKUSJON	36
5. KONKLUSJON	49
6. LITTERATUR	51

1. INNLEDNING

Denne oppgaven handler om hvordan man kan kvalitetssikre beslutningsprosessen som fører frem til en beslutning om å gi, ikke gi eller avslutte livsforlengende behandling. Oppgaven sammenligner den norske veilederen "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos syke og døende" med tilsvarende veiledere i Sverige og Danmark. Sammenligningen tar for seg sentrale momenter som inngår i beslutningsprosessen og hvordan veilederne bidrar til å styrke kvaliteten på disse. Sammenligningen danner grunnlag for en kritisk refleksjon rundt styrker og svakheter ved veilederne. I konklusjonen trekker jeg frem styrker ved de tre veilederne som kan bidra til å hindre at unødig livsforlengende behandling gis.

Bakgrunn

79% av de som døde i 2010 i Norge døde i sykehus eller annen institusjon. (1) Det betyr at helsepersonell, sammen med pårørende, utgjør en viktig del av omsorgen i livets siste fase. De fleste som dør er eldre. Av de som døde i 2010 var i underkant av 60% over 80 år. I dag dør de fleste av kroniske sykdommer, og mange har mottatt medisinsk behandling i mange år før de dør. Hjerte-karsykdom og kreft er de vanligste dødsårsakene. Hovedårsaken til at færre dør en brå og uventet død, og at flere pasienter klarer seg gjennom akutte sykdomsfaser er forbedringer innen medisinsk behandling. (2) Det gjør at pasienten, i samråd med helsepersonell, i større grad enn før har mulighet til å planlegge livets siste fase.

I Sverige innførte man "Ädelreformen" i 1992. Dette var en reform som på mange måter tilsvarende Samhandlingsreformen i Norge. I sluttrapporten til "Ädelreformen" så man at omsorgen for eldre i livets slutfase i løpet av fire år hadde flyttet seg fra sykehus til kommunale boenheter og egne hjem. Færre ble i sitt siste leveår flyttet til sykehus, og flere døde i sykehjem. (3) Dersom Samhandlingsreformen gir samme utvikling i Norge, vil en økende andel av omsorgen til døende foregå i kommunehelsetjenesten.

Fordi mange av dødsfallene skjer i institusjon, vil det å gi den enkelte muligheten til en verdig død ofte være et samarbeid mellom pasienten selv, helsepersonellet og pårørende. Hva som er en verdig død kan bare den enkelte definere. En ser imidlertid fellestrekk for hva den enkelte regner som en god død når en

sammenligner kvalitative studier gjort på området. I studien "Hva er en god død i sykehjem?" (4) fant Gjerberg og Bjørnstad fire temaer som gikk igjen i forståelsen av en god død. Disse fire punktene var:

- God smerte- og annen symptomlindring
- Trygghet
- At pårørende blir ivaretatt
- Ikke unødig livsforlengende behandling

Livsforlengende behandling er all behandling som kan utsette en pasients død. Eksempler på livsforlengende behandling er hjerte-lungeredning, respiratorbehandling, kunstig ernæring, væsketilførsel og antibiotikabehandling (5). Avgjørelsen om å gi eller ikke gi livsforlengende behandling er kompleks, og må bygge på en beslutningsprosess som inkluderer pasientens ønsker, en medisinskfaglig og en etisk vurdering.

For å kvalitetssikre beslutningsprosessen ga Helsedirektoratet ut den nasjonale veilederen "*Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos syke og døende*" i oktober 2009. Veilederen tar opp temaer og utfordringer knyttet til begrenning av livsforlengende behandling. Temaer som tas opp i den norske veilederen har vært diskutert i flere land som har gitt ut tilsvarende veiledere. Socialstyrelsen i Sverige ga ut "*Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – håndbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*" i juli 2011. Sunhedsstyrelsen i Danmark sendte ut "*Veiledning og forudgående fravalg av livsforlængende behandling – herunder iværksettelse af genoplivning*" på høring i september 2011.

Veilederene tar i hovedsak for seg sentrale momenter i beslutningsprosessen, og hvordan disse skal gjennomføres i praksis. Momenter som tas opp og som jeg skal sammenligne er medisinskfaglige retningslinjer, etiske retningslinjer, beslutningsansvar, journalføring, pasientens ønsker og konflikthåndtering.

Momentene som skal sammenlignes

Medisinskfaglige retningslinjer: Naturvitenskapelig forskning har produsert store mengder medisinsk kunnskap i løpet av kort tid. Medisinen har hatt en nærmest eksplosiv økning i nye diagnostiske tester og flere og bedre metoder for behandling. På bakgrunn av dette kan den moderne medisinen stadig flytte grenser for hva som behandlingsmessig er mulig. Om behandling skal gis må imidlertid være en vurdering av hva som er pasientens beste. Pasientens beste må både vurderes rent objektivt ut i fra det vi har av medisinsk kunnskap og subjektivt ut i fra pasientens opplevelse av behandlingen og pasientens preferanser.

Når en faglig vurderer om livsforlengende behandling vil være til pasientens beste må en ha biomedisinsk kunnskap om diagnose, prognose, forventet effekt av behandlingen og mulige bivirkninger. En må også ha evidensbasert kunnskap om de psykologiske og sosiale effektene av behandlingsalternativene for å gjøre en god faglig vurdering. Den medisinskfaglige vurderingen av hva som er pasientens beste er sentral i en eventuell begrensning av livsforlengende behandling.

Etiske retningslinjer: En etisk plattform og analyse kan fungere som et grunnlag og en metode for mer bevisste avgjørelser og være veiledende ved vanskelige beslutninger. Dette gjelder særlig i situasjoner hvor vårt intuitive forhold til etiske spørsmål ikke gir svaret på rett og galt. Avgjørelsen om å gi eller ikke gi livsforlengende behandling stiller helsepersonellet overfor etiske utfordringer hvor etiske retningslinjer vil være til hjelp.

Introduksjon av flere nye behandlingsmetoder gjør at mulighetene overskrider kapasiteten med hensyn til personell, økonomi og utstyr. Den tilsynelatende grenseløse medisinen kan åpne for uopnåelige forventninger om hva diagnostikk og behandling kan utrette. (6) Teknologisk utvikling skaper nye tilbud som igjen skaper behov og etterspørsel (7). Når økt etterspørsel ikke kan møtes på grunn av begrensede ressurser i et offentlig finansiert helsevesen, har dette ført til ventelister, økende misnøye blant pasientene og frustrasjon blant helsepersonell; samt betydelig økonomisk vekst i helsesektoren. Dette er et internasjonalt fenomen som reiser en politisk debatt om hvordan man skal fordele ressurser, og om noen pasientgrupper og diagnoser bør prioriteres foran andre. Dette er vanskelig i et likeverdighetsperspektiv. (8) Her vil en felles etisk plattform med en rangering av

etiske prinsipper være til hjelp. Det stilles spørsmål ved at helsevesenet bruker store ressurser for at en pasient skal leve noen måneder ekstra. Om økonomiske hensyn skal være en medvirkende faktor til at livsforlengende behandling begrenses er på bakgrunn av den pågående debatten en viktig avklaring i en veileder om livsforlengende behandling.

Beslutningsansvaret: Mange eldre bruker helsetjenester både i kommunen og spesialisthelsetjenesten. Dette gjør at flere leger er behandlende leger for samme pasient. Hvem er det som har beslutningsansvaret når den endelige beslutningen om å gi, unnlate å gi eller avslutte livsforlengende behandling skal tas?

Journalføring: Økt kunnskap har ført til økt spesialisering innen helsevesenet. Dette har igjen ført til at antallet personer som er involvert i behandlingen av en pasient har økt. Det medfører risiko for brutte behandlingslinjer, dårlig kontinuitet og redusert pasientsikkerhet. Spesialisering av helsevesenet er ønskelig, men tydelige ansvarsforhold og rutiner som fremmer godt samarbeid er nødvendig for å ivareta kontinuitet og pasientsikkerhet. En godt ført journal er viktig for tilgang på viktig informasjon om pasienten.

Pasientens rettigheter: Pasientene har fått en lovfestet rett til informasjon, medvirkning og selvbestemmelse. Når beslutninger om livsforlengende behandling skal tas, må man vise respekt for pasientens synspunkter og ønsker. Lovgivningen i Norge, Sverige og Danmark lovfester pasientens rettigheter i helsetjenesten. Pasientens medbestemmelsesrett er sentral i beslutningsprosessen vedrørende begrensnig av livsforlengende behandling. Hvordan omtaler de ulike veilederene det juridiske grunnlaget og pasientens rettigheter ved begrensnig livsforlengende behandling?

Pasientens antatte ønske: I dag har hver tredje sykehjemspasient i Norge demens. I 2050 vil det i Norge være dobbelt så mange personer med demens som i dag. (9) Demens er en av hovedårsakene til svekket samtykkekompetanse hos eldre. I situasjoner hvor pasienten er dement må en beslutning om livsforlengende behandling bygge på hva pasienten ville ha ønsket dersom han eller hun var i stand til å ta en selvstendig avgjørelse. Det er flere mulige kilder til informasjon om pasientens ønsker for livets siste fase. Eksempler på slike kilder er pasientens pårørende, helsepersonell som kjenner pasienten godt og livstestamente.

Konflikthåndtering: Noen ganger oppstår det uenighet om hvilken behandling som er riktig å gi. Det kan oppstå uenighet blant helsepersonellet eller mellom helsepersonellet og pasient eller pårørende. Gode metoder for å løse opp i slik uenighet på er viktig for pasientsikkerheten og tillitten pasienten og pårørende har til helsepersonellet.

2. METODE OG MATERIALE

Oppgaven er en litteraturstudie og analyse av den norske nasjonale veilederen *"Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende"*, utgitt 10/2009 av Helsedirektoratet, den svenske håndboken: *"Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal"*, utgitt 7/2011 av socialstyrelsen og det danske høringsutkastet *"Vejledning og forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse av genoplivning"* som ble sendt ut på høring av Sunhedsstyrelsen 9/2011.

For å finne frem til den svenske og den danske veilederen har jeg benyttet søkeordene "livsuppehållande behandling" på Socialstyrelsen sin nettressurs, og "livsforlængende behandling" på Sunhedsstyrelsen sin nettressurs.

I tillegg til veilederene har jeg gått gjennom referansene i veilederne, aktuell helselovgivning og andre relevante retningslinjer.

Jeg har valgt å sammenligne den norske veilederen med den svenske og danske veilederen fordi Norge, Sverige og Danmark har mange fellestrekk når det gjelder lovgivning, oppbygning av helsetjenesten og verdier. Jeg går av hensyn til avgrensning ikke inn på temaer som omhandler begrenning av livsforlengende behandling hos barn.

3. HOVEDDEL

3.1 MEDISINSK FAGLIGE RETNINGSLINJER

Medisinskfaglige retningslinjer vil være veiledende med hensyn til når det ut i fra et medisinskfaglig perspektiv vil være riktig å begrense livsforlengende behandling og hvordan man kan kvalitetssikre det faglige grunnlaget for avgjørelsen.

Den norske veilederen om medisinskfaglige retningslinjer:

Den norske veilederen sier at helsehjelpen til enhver tid må ytes i samsvar med faglig forsvarlighet, og det som til enhver tid er god faglig praksis. Faglige vurderinger må forankres i det som er allment akseptert i helsetjenesten.

Begrepet faglig forsvarlighet viser til helsepersonelloven 2. kapittel "Krav til helsepersonells yrkesutøvelse" § 4 om forsvarlighet. Her lovfestes kravet om at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med faglig forsvarlighet. Hva som legges i kravet til forsvarlighet beskrives av veilederen i kapittelet "særskilt om helselovgivningen":

"All helsehjelp må være faglig forsvarlig. 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, etiske krav og omsorgsfull hjelp. Faglige og etiske vurderinger må forankres i det som er allment akseptert i helsetjenesten og må respektere gjeldende rett." (10)

Veilederen har et eget avsnitt om det medisinske grunnlaget i beslutningsprosessen. Den sier i dette avsnittet at "en beslutning om å gi eller begrense livsforlengende behandling skal hvile på en sikrest mulig vurdering av det medisinske grunnlaget, diagnostisk og prognostisk" (11), og at "de fleste prognostiske vurderinger er omgitt av noen grad av usikkerhet" (ibid).

Veilederen omtaler flere steder hvordan man skal forholde seg til usikkerhet knyttet til det medisinske grunnlaget og prognose. Ved usikkerhet knyttet til det medisinske grunnlaget bør terskelen være lav for å innhente en fornyet medisinsk vurdering. En fornyet medisinsk vurdering innhentes ved at den medisinske situasjonen vurderes på nytt av en annen instans utenfor pasientens behandlingsteam.

Veilederen peker også på situasjoner, for eksempel i intensivmedisinen, hvor det kan være vanskelig å si noe om prognose og nytten av behandling de første timene. I disse situasjonene mener den norske veilederen at det kan være riktig å starte behandling for så å trekke den tilbake dersom det etter behandlingsforsøk og ny vurdering kan konkluderes med at behandlingen ikke fører fram. Veilederen sier at det da er viktig å forklare pasienten, eventuelt pårørende, at behandlingen gis med usikkerhet, og at den vil trekkes tilbake dersom den ikke har tilstrekkelig effekt.

Hjertestans nevnes som et eksempel på en tilstand hvor man på forhånd sjelden kan si at behandling er nytteløs, og hvor man bør starte behandling for så å avslutte dersom den ikke har effekt:

”Ved hjertestans finnes det ingen sikre kriterier for å si at hjerte-lunge-redning vil være nytteløs, bortsett fra ved omfattende multiorgansvikt uten reversible årsaker. Høy alder er ingen god indikator i seg selv.” (12)

Den norske veilederen bruker begrepene ”akseptabel livskvalitet” og ”nytteløs behandling”. En faglig vurdering tillegges vekt i vurderingen av om et behandlingsalternativ kan gi pasienten akseptabel livskvalitet eller om behandling vil være nyttig eller ikke. I begrepsavklaringen av ”nytteløs behandling” nevner veilederen følgende eksempler på hva som kan menes med nytteløs:

- Behandling som helt sikkert ikke gir noen positive effekter, for eksempel verken lindring eller livsforlengelse.
- Sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten, for eksempel under 1%.
- Nytten av behandlingen er liten i forhold til bivirkninger og risiko, for eksempel noe livsforlengelse, men med store plager.
- Nytten av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene. (13)

Medisinsk kunnskap som veilederen mener er nødvendig for å vurdere behandlingens nytte er: Kunnskap om hvilke positive effekter behandlingen kan ha, forventet effekt, bivirkninger og risiko knyttet til behandlingen. I tillegg til kunnskap skal helsepersonellens erfaring sammen med pasientens egen vurdering inngå i avveiningen mellom nytte og ulemper av behandlingen.

Den svenske veilederen om medisinskfaglige retningslinjer:

Den svenske veilederen sier at en faglig vurdering må bygge på en så sikker diagnose at en kan bedømme sykdommens eller skadens prognose og hvilke behandlingsalternativer som finnes. For å sikre at den faglige vurderingen er riktig stilles det krav om at legen skal rådføre seg med minst ett annet autorisert helsepersonell før det tas stilling til om det er forenlig med "vetenskap och beprövad erfarenhet" å gi livsforlengende behandling. Legen må gjøre dette rutinemessig - også i tilfeller hvor det ikke er usikkerhet om effekt og prognose.

Begrepet "vetenskap och beprövad erfarenhet" viser til Patientsäkerhetslagen kapittel 6 "Skyldigheter för hälso- och sjukvårdspersonal m.fl" § 1 – allmänna skyldigheter, som sier at "hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet." Veilederen gir ingen forklaring av hva som legges i begrepet.

I tilknytning til en faglig vurdering av pasientens tilstand og behandlingsmuligheter skal pasienter med livstruende eller alvorlig sykdom rutinemessig tilbys fornyet vurdering dersom:

- Den ansvariga läkaren hävdar att det inte finns någon behandling som kan bota patienten, vilket innebär att patienten kommer att avlida av sin sjukdom eller skada.
- Hälso- och sjukvården föreslår en riskfylld, ingripande, långvarig eller smärtsam behandling. (14)

Pasienten skal da få mulighet til å diskutere sin sykdom og behandling med ytterligere en lege selv om den medisinske vurderingen som foreligger synes udiskutabel. Den fornyede vurderingen kan gjøres der pasienten ønsker det eller når legen anbefaler at en slik vurdering bør gjøres.

Livsforlengende behandling kan gis til pasienten er utredet, eller utredet og behandlet. Behandling kan startes med mulighet for å avslutte behandlingen når en vet mer om pasientens prognose og effekt av behandlingen. Behandlingens medisinske effekt skal veies opp mot den skade den kan påføre pasienten. Med skade menes ubehag, smerter og komplikasjoner som innebærer lidelse for pasienten. Behandling som påfører pasienten mer skade enn nytte skal unngås eller

avbrytes. All medisinsk behandling skal gis i samsvar med "vetenskap och beprövad erfarenhet".

Den svenske veilederen bruker begrepet "utsiktsløs behandling" som er en parallell til begrepet "nytteløs behandling". Veilederen sier at behandlingen er "utsiktsløs" når legen i samsvar med "vetenskap och beprövad erfarenhet" har kommet frem til at pasienten ikke vil overleve lenger enn en begrenset tid, normalt noen timer eller dager, til tross for medisinsk og livsforlengende behandling. Behandlingens nytte avhenger av en faglig avveining mellom behandlingens effekt og skadevirkninger. Om behandlingen er nytteløs avhenger av hvorvidt den kan gi overlevelse i mer enn en begrenset tid. Pasientens subjektive oppfatning inngår, i motsetning til den norske veilederen, ikke i veilederens definisjon av nytteløs behandling. Men veilederen gir rom for at en kan ta hensyn til at pasientens og pårørendes subjektive oppfatning av hva som er meningsfull behandling til tross for at den medisinsk anses som hensiktsløs.

"En åtgärd som ur strikt medicinsk synpunkt kan vara verkningslös, kan av andra te sig meningsfull för patienten och ofta även för närstående. De kan behöva tid för att inse tillståndets utsiktslösa prognos och för att acceptera det oåterkalleliga i situationen. Läkare och övrig vårdspersonal måste vara lydhöra för sådana önskemål från patienten och de närstående. Då kan det vara motiverat att fortsätta behandlingen en begränsad tid, även om den medicinska effekten är tveksam. Det förutsätter att behandlingen inte medför oacceptabla biverkningar och lidande för patienten." (15)

Den danske veilederen om medisinskfaglige retningslinjer:

Den danske veilederen skriver at helsepersonellet skal handle i samsvar med "omhu og samvittighedsfuldhed" som betyr at helsepersonellet skal forholde seg til den til enhver tid gjeldende alminnelige faglige standard på området.

Begrepet "omhu og samvittighedsfuldhed" viser til "Lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed", kapittel 5 "Pligter" § 17 som sier at helsepersonell er forpliktet til å vise "omhu og samvittighedsfullhed" i utøvelsen av sin virksomhet.

Veilederen skriver i avsnittet om undersøkelses- og behandlingsplaner om det medisinske grunnlaget i beslutningsprosessen:

”Den lægelige vurdering af og beslutning om f.eks ikke at forsøke at genoplive en patient ved hjertestop eller unnlade behandling ved fremadskridende livstruende sykdomme, skal tage udgangspunkt i en konkret vurdering af den enkelte patients helbredstilstand, udsigterne til bedring og mulighederne for behandling.” (16)

Medisinsk kunnskap som veilederen regner som nødvendig er: Kunnskap om pasientens sykdom, prognose og hvilke behandlingsmuligheter som foreligger.

Ved tvil om det medisinske grunnlaget viser den danske veilederen til lokale instruksjer som skal inneholde retningslinjer for involvering av annet helsepersonell og fornyet vurdering.

Ved diagnostisk usikkerhet sier den danske veilederen i likhet med den norske og svenske at man kan iverksette behandling i en periode for å se effekten. I tillegg sier veilederen at behandling bare kan forsøkes hvis legen ved oppstart av behandlingen setter en grense for hvor lenge behandlingen skal fortsette, hvis pasientens situasjon ikke forbedres.

Veilederen begrenser imidlertid legens rett til å avbryte en allerede påbegynt behandling ved at en samtykkekompetent pasient har rett til å kreve at behandlingen skal fortsette. Den sier at en lege ikke uten videre kan avbryte respiratorbehandling, oksygen- eller væsketilførsel i strid med pasientens ønske. Dersom behandling ikke er startet, har pasienten derimot ikke rett til å kreve behandling som legen vurderer som nytteløs.

Hva som menes med begrepet nytteløs behandling sier veilederen ikke noe om. Hva som er nytteløs behandling vurderes på et faglig grunnlag av legen alene.

Pasientens subjektive oppfatning av nytte tillegges ikke vekt slik som i den norske veilederen, og tas heller ikke hensyn til som i den svenske veilederen.

Den danske veilederen bruker også begrepet ”udsigtsløs behandling” som en parallell til begrepet ”nytteløs behandling”.

”Hvis lægen vurderer, at en behandling er udsigtsløs og vil bibringe patienten unødige lidelse, skal lægen fyldestgørende ud fra sin viden om patientens sygdom informere patienten om den lægelige indikation og begrundelsen for ikke at iværksette en given behandling. Der kan f.eks. være tale om indikation for at afstå fra respiratorbehandling af en svært invalideret kronisk KOL – patient eller en patient med en inoperabel hjernetumor”. (17)

Hva som legges i begrepet ”udsigtsløs behandling” går veilederen heller ikke videre inn på. Pasientens synspunkt skal tas med i valget mellom forsvarlige behandlingsmuligheter, men tas ikke med i vurderingen om en behandling kan betraktes som utsiktsløs eller ikke.

3.2 ETISKE RETNINGSLINJER

Den norske og svenske veilederen har begge egne kapitler som beskriver sentrale etiske prinsipper. Den danske veilederen har ikke et tilsvarende kapittel, og har ingen beskrivelse av etiske prinsipper som skal være en del av en felles etisk plattform for beslutninger om livsforlengende behandling. Man må her ta i betraktning at den danske veilederen ikke er ferdigstilt og at det er bedt om høringsuttalelse fra bl.a. etisk råd som ikke er tatt i betraktning.

De etiske retningslinjer peker på hvilke etiske prinsipper som er sentrale og hvilke prinsipper som bør være en del av en felles etisk plattform. Jeg skal se nærmere på hva de ulike veilederene sier om ressursprioriteringer.

Den norske veilederen om sentrale etiske prinsipper:

De sentrale etiske prinsippene i den norske veilederen er velgjørhetsprinsippet, prinsippet om ikke å skade, respekt for pasientens autonomi og verdighet, rettferdighetsprinsippet og solidaritetsprinsippet.

Respekt for liv og verdighet: Veilederen knytter det etiske prinsippet om respekt for liv og verdighet til avslutning av livsforlengende behandling. Den sier at menneskeverdet er knyttet til menneskets eksistens og ikke til funksjon eller egenskaper. Videre sier den om respekt for liv og verdighet:

”Å unødige teknifisere og forlenge en lidelsesfull dødsprosess kan krenke menneskers verdighet. Respekten for livet inkluderer respekt for en verdig død, da døden forstås som en naturlig del av livet.” (18)

Velgjørenhet- og ikke skadeprinsippet: Veilederen knytter velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet til avveiningen mellom nytte og ulemper ved behandling. Avveiningen skal i et etisk perspektiv omfatte en objektiv vurdering på grunnlag av medisinsk og helsefaglig kunnskap, og en subjektiv vurdering utifra en individuell tilnærming.

Respekt for pasientens autonomi: Respekt for pasientens autonomi innebærer at behandling bare kan gis dersom det foreligger et gyldig samtykke, og at den samtykkekompetente pasienten har rett til å motsette seg medisinsk behandling. Veilederen sier at respekt for pasientens autonomi forutsetter god og hensynsfull kommunikasjon og informasjon om pasientens helsetilstand og prognose. Informasjonen skal formidles på en individuelt tilpasset, nøktern og avbalansert måte, og den skal sette pasienten i stand til å velge det som er riktig for seg selv. Videre sier veilederen at respekt for pasientens autonomi innebærer at pasienten kan velge å ikke få informasjon eller ikke å delta i beslutningsprosessen. Respekt for pasientens autonomi innebærer imidlertid ikke at pasienten eller pårørende kan kreve faglig uforsvarlig eller nytteløs behandling.

Rettferdighetsprinsippet: Veilederen sier at rettferdighet inkluderer likebehandling og ansvarlig fordeling av ressurser. Jeg kommer tilbake til rettferdighetsprinsippet under avsnittet om ressursprioritering.

Den svenske veilederen om sentrale etiske prinsipper:

Den svenske veilederen definerer først begrepet etikk og oppgir tre etiske prinsipper som danner en etisk plattform for helsepersonell: Menneskeverdighetsprinsippet, behovs- og solidaritetsprinsippet og kostnadseffektivitetsprinsippet.

Under menneskeverdighetsprinsippet ligger autonomiprinsippet, godhetsprinsippet, prinsippet om å ikke skade og rettferdighetsprinsippet. Disse prinsippene skal i vanskelige situasjoner gi ytterligere føringer for helsepersonellet i tillegg til den etiske plattformen. Videre definerer veilederen de ulike prinsippene. I motsetning til den norske veilederen beskriver ikke den svenske veilederen, som bruker mer generelle

definisjoner, hvilken betydning de etiske prinsippene har i beslutningsprosessen for begrenning av livsforlengende behandling.

Menneskeverdprinsippet: Den svenske veilederen setter menneskeverdighetsprinsippet som det viktigste prinsippet. Dette innebærer at alle skal behandles likt på alle nivåer i helsetjenesten.

Behov- og solidaritetsprinsippet: Ressursene skal brukes der hvor behovet er størst, og en skal ta spesielt hensyn til de svakeste. Alle skal få lik tilgang på helsetjenester, men en skal også streve etter at alle skal få samme mulighet til å oppnå best mulig helse og livskvalitet.

Kostnadseffektivitetsprinsippet: Dette prinsippet skal i følge veilederen være underordnet de to foregående prinsippene. Prinsippet innebærer ifølge veilederen at:

”Hälso- och sjukvården bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder, i form av insatta resurser av olika slag och effekt. Det kan man sedan mäta i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet.” (19)

Autonomiprinsippet: Alle har rett til å bestemme over eget liv, samt rett til å medvirke i avgjørelser som angår seg selv. Dette forutsetter at personen har samtykkekompetanse.

Godhetsprinsippet og prinsippet om å ikke skade: I helsevesenet betyr disse prinsippene at en skal forsøke å forhindre skade og lindre pasientens plager. Man må akseptere bivirkninger dersom den negative effekten av disse oppveies av nytten pasienten har av behandlingen.

Rettferdighetsprinsippet: Alle skal behandles likt, og ressurser skal anvendes på en så rettferdig måte som mulig.

Veilederne om ressursprioritering:

I 2007 utgjorde helseutgiftene i Norge 8,9%, i Sverige 9,0% og i Danmark 9,5% av BNP. (20) Helseutgifter utgjør en stor andel av de samlede utgiftene i alle de tre landene, og det har vært en betydelig økning de siste tiårene. I 1960 utgjorde helseutgiftene i Norge kun 2,1% av et betydelig lavere bruttonasjonalprodukt enn i

dag (8). De tre landene bruker en stor andel av BNP på helseutgifter. Norge har på grunn av oljeinntektene et høyt BNP (21), slik at antall kroner brukt på helse per person varierer mer enn prosentandel av BNP brukt på helse mellom de tre landene. I 2009 brukte Norge 5352 US\$ per person på helse, Danmark 4348 US\$ og Sverige 3722 US\$. (22) Noe av forklaringen på at Norge bruker mer penger på helse enn Danmark og Sverige kan være Norges desentraliserte befolkningsstruktur, behovet for tjenester nær der folk bor og det høye kostnadsnivået på arbeidskraft. Lønnsutgifter utgjør en stor del av helseutgiftene i Norge (8).

Økningen i helseutgifter har mange årsaker. De medisinske fremskrittene er en av årsakene. Utvikling av ny teknologi for diagnostikk og behandling har gitt et økt tilbud av helsetjenester som har skapt flere behov og økt etterspørsel (7). Den medisinske utviklingen har ført til en medikalisering hvor plager som tidligere ikke var helsevesenets anliggende har blitt diagnoser man kan behandle. Flere behandlingsmuligheter gjør at man kan gi mer behandling til hver enkelt. I sin analyse av prioriteringer i helsevesenet skriver Socialstyrelsen i Sverige:

”Hälso- och sjukvårdspersonalens världsbild vilar i hög grad på att ge bästa tillgängliga diagnostik och behandling till den enskilde patienten. Politiker, professioner och allmänhet har ännu inte dragit konsekvenserna av att bästa behandling inte sällan bara är marginellt bättre än den näst bästa”. (23)

Socialstyrelsen påpeker her at en må unngå å gi den beste behandlingen uten å vurdere de nye behandlingsmetodenes kostnader i forhold til den effekten de har. Vi har vanskeligheter med å akseptere at behandling er ”bra nok”. Når mulighetene for medisinsk behandling overskrider ressursene i et offentlig finansiert helsevesen reises det spørsmål om prioritering. Prioritering i helsetjenesten er internasjonalt en del av den politiske debatten. Det stilles blant annet spørsmål ved at helsevesenet bruker store ressurser for at en pasient skal leve noen måneder ekstra. Derfor er det interessant å se på hva veilederene sier om ressursprioritering.

Den norske veilederen om ressursprioritering: I den norske veilederen er nytteløs behandling blant annet definert ved at behandlingen kan anses som nytteløs når nytten av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene. Veilederen sier om nytteløs behandling at:

”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 liten.” (24)

Ved omtale av rettferdighetsprinsippet sier veilederen at dette inkluderer ansvarlig fordeling av ressurser og at ressurser brukt på ett område, kan gå på bekostning av andre pasienter med store behov for behandling. Om ressurshensyn sier veilederen:

”Ressurshensyn blir særlig presserende når behandlingen vurderes som nytteløs eller uforsvarlig, men kostnadsvurderinger alene skal ikke definere hva som er nytteløs behandling i det enkelte tilfellet.” (25)

Veilederen viser til etiske regler for leger og sykepleiere, og pasientens rett til nødvendig helsehjelp som lovfestes i pasientrettighetsloven § 2-1.

Den svenske veilederen om ressursprioritering: Den svenske veilederen anser prinsippet om kostnadseffektivitet og rettferdighetsprinsippet som grunnleggende etiske prinsipper i helsetjenesten. Prinsippet om kostnadseffektivitet innebærer at helse- og omsorgstjenesten skal etterstrebe et rimelig forhold mellom kostnader og effekt målt i forbedret helse og økt livskvalitet. Veilederen sier at prinsippet er underordnet prinsippet om menneskeverd og behov- og solidaritetsprinsippet. Rettferdighetsprinsippet innebærer at ressurser skal anvendes så rettferdig som mulig.

Veilederen viser til ”*Prioriteringar i hälso- och sjukvården*”(prop. 1997/98:60) som er en analyse Socialstyrelsen har utarbeidet. Analysen viser at de etiske prinsippene som utgjør den etiske plattformen er altfor vanskelige å tolke og å anvende. Som et verktøy for prioriteringer gir de altfor svak støtte til nedprioriteringer. Socialstyrelsen sier i analysen at de ønsker å omdefinere kostnadseffektivitetsprinsippet. Den nye definisjonen skal pålegge helsepersonell ved valg av tiltak å velge det mest kostnadseffektive alternativet. De foreslår at prioriteringer skal bygge på rangordninger som tar hensyn til sykdommens alvorlighetsgrad, effekt og kostnadseffektivitet. Analysen sier ikke noe konkret om ressurshensyn ved livsforlengende behandling.

Veilederen gir et konkret eksempel på situasjoner hvor ressurshensyn gjør seg gjeldende. Ressurshensyn kan føre til en begrensning av pasientens valgmuligheter når det finnes flere behandlingsalternativ som er i samsvar med faglig forsvarlighet. I et slikt tilfelle skal pasienten få velge den behandlingen han eller hun vil ha, om det fremstår som berettiget med hensyn til den aktuelle sykdommen eller skaden, og til kostnadene for behandlingen.

Den danske veilederen omtaler ikke ressursprioritering.

3.3 BESLUTNINGSANSVARET

Den norske veilederen om beslutningsansvaret:

I følge den norske veilederen er det den behandlingsansvarlige legen som har det endelige beslutningsansvaret. Hvor mye vekt som tillegges legens vurdering avhenger av om pasienten er samtykkekompetent eller ikke.

Legen har i alle tilfeller det faglige ansvaret. Behandlende lege skal ha satt seg inn i hva som anses som god praksis i det foreliggende tilfelle. Legen plikter å forsikre seg om at livsforlengende behandling kan ha en positiv virkning, og at virkningen oppveier de plagene som pasienten får som en følge av behandlingen eller sykdommen.

Dersom pasienten er samtykkekompetent skal pasienten få tilstrekkelig informasjon om sykdommens diagnose, prognose og behandlingsalternativer til å gjøre en selvstendig vurdering av hva som føles riktig for seg. Pasienten kan akseptere eller motsette seg behandling. I dette tilfellet tas beslutningen av pasienten selv. De behandlingsalternativer pasienten stilles overfor i en valgsituasjon bygger på legens vurderinger av hvilke behandlingsalternativer som er faglig forsvarlige.

Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, innebærer beslutningsansvaret også å ivareta pasientens interesse. Behandlingsansvarlige lege har da et selvstendig ansvar for å vurdere hva som sannsynligvis ville vært pasientens ønske i den aktuelle situasjonen.

Legen skal rådføre seg med den eller de som er ansvarlige for pasientens daglige pleie og omsorg for å få nødvendig informasjon og et bredt beslutningsgrunnlag. Legen skal også rådføre seg med pasientens pårørende om hva pasienten ville ha

ønsket. Dersom det er oppnevnt stedfortreder har denne rett til å samtykke til eller nekte behandling på bakgrunn av hva pasienten ville ha ønsket. Det er imidlertid legens selvstendige plikt å vurdere om opplysningene fra pårørende eller stedfortreder gir uttrykk for hva som sannsynligvis er pasientens ønske.

I tilfeller hvor pasienten har utarbeidet et livstestamente sier veilederen at dette bør respekteres, men at den behandlingsansvarlige lege har en plikt til å gjøre en selvstendig vurdering av om livstestamentet gjelder for den aktuelle situasjonen og om pasienten kan ha forandret mening.

Det er også den behandlingsansvarlige legens plikt å gjøre en endelig vurdering og ta en beslutning dersom det på grunn av usikkerhet eller uenighet er blitt innhentet en fornyet vurdering eller det er gjort en drøfting i klinisk etisk komité.

Der informasjonen om pasientens egne ønsker er usikker, sier veilederen at legen bør legge større vekt på en mer objektiv medisinsk- og helsefaglig vurdering av pasientens interesser.

Den norske veilederen beskriver den "behandlingsansvarlige lege" som en funksjon, men sier ikke hvem dette skal være.

Den svenske veilederen om beslutningsansvaret:

I den svenske veilederen er det den "fasta vårdkontakten" som har det endelige beslutningsansvaret. Det er den "fasta vårdkontaktens" oppgave å ta stilling til livsforlengende behandling. Hvis en "fast vårdkontakt" ikke er utnevnt, er det legen som behandler pasienten som har beslutningsansvaret.

Den "fasta vårdkontakten" er ansvarlig for å utarbeide en skriftlig behandlingsplan for pasienten, slik at behandlingen kan gis av andre selv om den "fasta vårdkontakten" ikke er til stede. Veilederen sier at alt helsepersonell har et selvstendig ansvar til å gjøre egne profesjonelle vurderinger, men at de må respektere behandlingsplanen så lenge den er forenlig med pasientens ønske og god og sikker "vård". Dersom den behandelende legen mener at det bør gjøres noe som er i strid med behandlingsplanen, må legen på forhånd konsultere pasienten og den "fasta vårdkontakten" dersom det er mulig.

Dersom pasienten er samtykkekompetent, har pasienten rett til å samtykke til eller å avvise livsforlengende behandling. Pasienten har ikke rett til å kreve behandling som ikke samsvarer med "vetenskap och beprövad erfarenhet". Dersom en samtykkekompetent pasient ønsker livsforlengende behandling eller at behandlingen skal avsluttes, skal den "fasta vårdkontakten" ta stilling til pasientens ønskemål. Legen plikter å vurdere flere forhold ved et slikt ønske.

"Innan den fasta vårdkontakten tar ställning ska han eller hon försäkra sig om att patienten och närstående har fått individuellt anpassad information i enlighet med 2 b § HSL, göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten förstår informationen, kan inse och överblicka konsekvenserna av behandlingen inte inleds eller inte fortsätter, har haft tillräckligt med tid för sina överväganden samt står fast vid sin inställning."
(26)

I tilfeller hvor pasienten ikke er samtykkekompetent skal legen forsøke å finne ut om pasienten har uttrykt sin vilje ved å snakke med pasientens pårørende og helsepersonell som har hatt omsorgen for pasienten. I situasjoner hvor pasienten har uttrykt sin vilje skriftlig, for eksempel i et livstestamente, skal legen forsøke å finne ut av om pasienten har holdt fast ved sitt ønske ved å spørre pårørende eller helsepersonell som har hatt omsorgen for pasienten. Dersom det fortsatt er usikkert hva pasienten ville ha ønsket, må legen behandle pasienten som om ønsket hadde vært ukjent.

Dersom det ikke er mulig å finne ut av hva pasienten ville ha ønsket sier veilederen følgende:

"När det inte går att ta reda på vad patienten skulle ha önskat är det den fasta vårdkontaktens uppgift att på grundval av patientens diagnos och prognos bedöma om det motsvarar god vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet att inleda eller fortsätta en ny livsuppehållande behandling." (ibid)

Hvem den "fasta vårdkontakten" skal være er nøye regulert i forskriften "*Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling*". Den "fasta vårdkontakten" skal oppnevnes av lederen i den aktuelle virksomheten når pasienten har blitt diagnostisert med en livstruende tilstand. Veilederen

understreker at dette skal være en person, ikke bare en funksjon. Den "fasta vårdkontakten" skal være en autorisert lege. Lederen bestemmer hvilken ytterligere kompetanse legen må ha for å kunne gi en god og sikker "vård". Veilederen anbefaler at legen er spesialist innen et område som er relevant for pasientens tilstand. Lederen skal så langt det er mulig konsultere pasienten og respektere pasientens ønske når det utnevnes en "fast vårdkontakt".

Dersom pasienten behandles i ulike virksomheter har hver leder et ansvar for å oppnevne en "fast vårdkontakt" for pasienten i sin virksomhet.

I det svenske helsevesenet er det ikke knyttet leger til kommunen, men det er oppnevnt en medisinsk ansvarlig sykepleier (MAS) i den kommunale helsetjenesten. Den medisinsk ansvarlige sykepleieren skal sørge for at det finnes rutiner for at det tas kontakt med lege eller annet helsepersonell når pasientens tilstand krever det. Lederen for den virksomheten som står for legeressursene til pasienten, bestemt av bosted eller som pasienten har valgt selv, skal utnevne en "fast vårdkontakt".

Den danske veilederen om beslutningsansvaret:

I følge den danske veilederen er det den behandlingsansvarlige legen som har beslutningsansvaret i beslutninger knyttet til livsforlengende behandling.

Den behandlingsansvarlige legen skal gjøre en faglig vurdering av om man enten helt eller delvis skal begrense videre undersøkelse eller behandling. Legen skal utifra pasientens sykdom og behandlingstilstand vurdere hvilke behandlingstilbud som er faglig forsvarlige.

En samtykkekompetent pasient har rett til å akseptere eller avvise et behandlingsforslag, men har ikke rett til å kreve at en behandling skal iverksettes. Pasienten har kompetanse til å ta en beslutning om livsforlengende behandling skal begrenses eller gis dersom legen på et faglig grunnlag tilbyr slik behandling.

Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent kan den behandlingsansvarlige legen unnlate å gi eller avslutte livsforlengende behandling. Det er på grunnlag av en faglig vurdering den behandlingsansvarlige legens ansvar å ta en beslutning om livsforlengende behandling skal gis eller ikke. Legen skal ta med informasjon fra pasientens pårørende, et eventuelt livstestamente eller annet forhåndsønske med i

sin vurdering. Informasjon fra helsepersonell som kjenner pasienten skal også inngå. Dersom pasienten har opprettet et livstestamente er dette juridisk bindende. Om legens samlede skjønn sier veilederen:

” I lægens samlede skøn inngår en række forskellige forhold, herunder sygdommens art og stadium, de foreliggende behandlingsmuligheder, patientens alder og øvrige livssituation og de pårørendes tilkendegivelser. Den behandlingsansvarlige læge kan på dette grundlag beslutte, at genoplivning ikke skal finde sted.” (27)

Hvordan pasientens alder og øvrige livssituasjon får innvirkning på legens vurdering fremgår ikke i veilederen.

Veilederen skriver at det på den enkelte sykehusavdeling/det enkelte sykehus bør være skriftlige instruksjoner som bl.a. beskriver hvem som er den behandlingsansvarlige legen. I den grad disse er utarbeidet er det avklart hvem som er behandlingsansvarlige lege.

3.4 JOURNALFØRING

Den norske veilederen om journalføring:

Beslutninger om å begrense livsforlengende behandling skal dokumenteres. En beslutning om livsforlengende behandling skal revurderes jevnlig, og alltid hvis forutsetningene for beslutningen endrer seg. Det bør angis når ny evaluering skal finne sted.

Innholdet i forberedende samtaler skal dokumenteres i journalen. Journalen skal inneholde opplysninger om hvilken behandling som skal eller ikke skal gis, det medisinske grunnlaget for beslutningen, hvilken informasjon som er gitt til og mottatt fra pasient og pårørende, pasientens ønsker, eventuell uenighet og diskusjoner underveis, og hvilke verdivurderinger som ligger til grunn.

For å hindre misforståelser og konflikter ved innleggelse i sykehus eller overføring til en ny institusjon eller avdeling, må det videreformidles hva som er sagt til pårørende om prognose og behandlingsmuligheter, og evt. informasjon om pasientens ønsker. Det skal også opplyses om innholdet i forberedende samtaler med pasienten.

Den svenske veilederen om journalføring:

Den svenske veilederen har først en generell del om journalføring. I den generelle delen står det, med henvisning til gjeldende lover om journalføring, beskrevet formålet med å føre journal, betydningen av journalføring og hvilke opplysninger alle journaler skal inneholde.

Generelle regler om journalføring sier at journalen skal inneholde opplysninger om pasientens identitet, diagnose, vedtatte og planlagte tiltak, behandlingsplan, hvilken informasjon pasienten har fått og hvilke behandlingsoalternativ pasienten ønsker. Det skal også dokumenteres dersom pasienten ikke ønsker behandling, og om det skal innhentes fornyet medisinsk vurdering.

Veilederen sier at alle overveielser, vurderinger og beslutninger vedrørende å avstå fra eller ikke fortsette med livsforlengende behandling skal dokumenteres i journalen ved begrensning av livsforlengende behandling.

Den "fasta vårdkontakten" skal dokumentere følgende:

- På hvilket grunnlag og på hvilket tidspunkt det er tatt stilling til om livsforlengende behandling skal begrenses
- På hvilken måte pasienten og eventuelt pårørende har blitt informert
- Hvilket syn pasienten har vedrørende behandlingen
- Hvilke andre yrkesutøvere han eller hun har rådført seg med
- Hvilke medikamenter pasienten bruker

Dersom pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling skal den "fasta vårdkontakten" dokumentere hvordan han eller hun vurderer pasientens ønske og pasientens psykiske status. Det skal dokumenteres:

- Hvem han eller hun har rådført seg med
- Hvilke medikamenter pasienten bruker
- Når og på hvilken måte pasienten og pårørende har fått informasjon
- Pasientens og pårørendes syn vedrørende begrensning av livsforlengende behandling
- Når og på hvilken måte pasienten har uttrykt sin vilje

- På hvilken måte han eller hun har forsikret seg om at pasienten forstår informasjonen, skjønner konsekvensene av at behandling ikke gis eller avsluttes, hatt nok tid til å ta en beslutning og at pasienten står fast ved sitt ønske.
- På hvilken måte han eller hun har forsikret seg om at pasienten har fått tilgang til den habilitering, rehabilitering og de hjelpemidler som pasienten har behov for, og at pasienten har fått støtte til å søke om de tjenester som fra sosialtjenesten og "Försäkringskassan" som pasienten har krav på.

Den danske veilederen om journalføring:

Beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling og gjenopplivning skal journalføres. Pasientjournalen skal inneholde opplysninger om:

- Om det er opprettet et livstestamente
- En aktuell vurdering av pasientens tilstand, grunnlaget for vurderingen og om det vurderes at pasienten er "uafvendelig døende"
- Opplysninger om samtaler med pasienten/de pårørende: hvilken informasjon som er gitt og pasientens/pårørendes ytringer
- Hvilken beslutning som er tatt om behandlingsnivå og grunnlaget for denne. Det skal fremgå nøyaktig hva en begrensning av livsforlengende behandling omfatter. For eksempel at det ikke skal gis hjerte-lungeredning ved hjertestans, men at all øvrig behandling skal opprettholdes. Disse opplysningene skal skrives tydelig slik at annet helsepersonell kan forstå notatet. Om ordlyden sier veilederen: "Hvis beslutningen er, at der ikke skal ske genoplivning, skal dette fremgå som: "Ingen indikation for genoplivning ved hjertestop. "Koder" om ordinationen "ingen genoplivning" kan kun brukes som supplement til det egentlige journalnotat om beslutningen." (28)
- Den medisinske beslutningen og begrunnelsen for at gjenopplivning mv. ikke skal iverksettes. Informasjon til pasienten og de nærmeste pårørende og pasientens/pårørendes ytringer
- Navnene på de som har deltatt i vurderingen av pasienten, og om det er foretatt en revurdering
- Henvendelse til Livstestamentregisteret, hvem som har henvendt seg, tidspunktet for og resultatet av henvendelsen

- Navnet på den behandlingsansvarlige legen

3.5 PASIENTENS RETTIGHETER

Pasientrollen er i stadig utvikling. Aslak Syse beskriver i "Pasientrettighetloven med kommentarer" (29) hvordan en paternalistisk medisinsk praksis gradvis siden 1970-tallet har blitt erstattet av et lege-pasientforhold med større likeverdighet mellom pasient og behandler. Den norske pasientrettighetsloven, som samlet pasientenes interesser, trådte i kraft 1.januar 2001. De andre nordiske landene har også styrket pasientenes rettigheter ved å lovfeste dem. I Danmark vedtok Folketinget en egen pasientrettighetslov i 1998, og i Sverige fikk man egen pasientsikkerhetslov i 2010 som inneholder bestemmelser om pasientens rettigheter.

Veilederene gjengir relevant lovgivning vedrørende pasientens rettigheter.

Pasientens rettigheter i Norge

Hovedregelen er at pasienten har rett til å bestemme om det skal gis behandling eller ikke. Dette er regulert i pasientrettighetsloven § 4-1: "Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen." Det vil si at en pasient som er samtykkekompetent og har fått tilstrekkelig informasjon har rett til å avstå fra livsforlengende behandling. Veilederen utdyper bestemmelsen ved å påpeke at "pasientens selvbestemmelsesrett ikke er begrenset til fornuftige, rasjonelle avgjørelser. Så lenge pasienten bedømmes samtykkekompetent, må helsepersonell og andre, respektere at pasienten nekter å samtykke til behandling, selv om denne anses nødvendig." (30)

Pasienten har imidlertid ikke rett til å kreve behandling som anses som nytteløs eller faglig uforsvarlig.

Pasienten har rett til ikke å motta informasjon om sin egen helsetilstand, og å avstå fra å delta i beslutningsprosessen.

Samtykke på vegne av pasienter som er myndige men som ikke har samtykkekompetanse reguleres av pasrl § 4-6. For avgjørelser knyttet til livsforlengende behandling gjelder annet ledd som omhandler helsehjelp som regnes

som alvorlig inngripen. Pasrl § 4-6, annet ledd lyder følgende: "Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket." Nærmeste pårørende har, når pasienten mangler samtykkekompatense, krav på informasjon og rett til å medvirke ved avgjørelser om helsehjelp på vegne av pasienten. Det er viktig å legge merke til at pårørende skal ivareta pasientens ønsker - også når de ikke er enige i pasientens syn på f.eks livsforlengende behandling.

Pasienten kan ikke gis behandling mot sin vilje uten hjemmel i loven. Blant de lovbestemmelsene som hjemler at pasienten kan gis behandling mot sin vilje er helsepersonelloven § 7 om "øyeblikkelig hjelp-plikten" og pasientrettighetsloven kapittel 4A særlig omdiskuterte fordi de i stor grad innskrenker pasientens selvbestemmelsesrett.

Pasientrettighetsloven Kapittel 4A: Gir adgang til å gi somatisk helsehjelp til pasienter som mangler samtykkekompetanse mot pasientens vilje.

"Øyeblikkelig hjelp-plikten": Plikten innebærer at helsepersonell straks skal gi den helsehjelp de evner, når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig, selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen. Plikten begrenses av pasrl § 4-9 som inneholder bestemmelser om rett til å nekte helsehjelp ved sultestreik, eller motta blodprodukter. Mest relevant for livsforlengende behandling er 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 nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres."

Veilederen påpeker problemer som kan oppstå i tolkningen av "øyeblikkelig hjelp-plikten" i forbindelse med livsforlengende behandling. Spørsmål veilederen stiller er hvem som skal anses som døende og hvor nært forestående skal døden være for at pasrl § 4-9 skal gjelde. Om "øyeblikkelig hjelp-plikten" i forhold til pasientens selvbestemmelsesrett sier veilederen:

”Avveiningen mellom pasientens selvbestemmelsesrett og helsepersonellens øyeblikkelig hjelp-plikt kan være vanskelig i møte med alvorlig syke og døende pasienter. Det kan for eksempel tenkes tilfeller som ikke faller direkte inn under § 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.” (31)

Pasientens rettigheter i Sverige

All helsehjelp er med noen få unntak frivillig for pasienten. Pasienten kan selv bestemme om han eller hun vil ta imot behandling, eller om påbegynt behandling skal fortsette. Dette er hjemlet i ”regeringsformen” som gir alle borgere beskyttelse mot påtvungede kroppslige inngrep, ”patientsäkerhetslagen” kap 6, § 1: ”Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt”, og ”hälso- och sjukvårdslagen” § 2a som sier at helsetjenesten skal bygge på respekt for pasientens selvbestemmelse og integritet.

Pasienten har ikke rett til å kreve en behandling som ikke oppfyller kravene til ”vetenskap och beprövad erfarenhet”, eller behandling som legen anser som medisinsk hensiktsløs eller urimelig. Pasienten kan velge å ikke motta informasjon om sin helsetilstand.

Behandling kan bare gis mot pasientens vilje med hjemmel i loven, for eksempel ”smittskyddslagen” og ”lagen om psykiatrisk tvångsvård”. Nødrettsbestemmelsen kan benyttes i situasjoner hvor det ikke er mulig å innhente pasientens samtykke. Om nødrettsbestemmelsen sier veilederen:

”Bestämmelserna om nödrätt (24 kap. 4 § BrB) innebär att den som handlar i nöd för att avvärja fara för liv, hälsa, egendom eller något annat viktigt av rättsordningen skyddat intresse kan vara fri från ansvar under vissa förutsättningar. Bestämmelserna om nöd er inte avsedda för hälso- och sjukvården, men de kan åberopas när det av olika skäl inte är möjligt att inhämta patientens samtycke.” (32)

For at helsepersonellet skal kunne påberope seg nødrett må pasientens tilstand være så akutt at man ikke kan vente til det er mulig å innhente samtykke, og det må

være umulig å løse situasjonen på en mindre inngripende måte. Man kan ikke henvise til nødretten når pasienten har motsatt seg behandling, og pasienten nylig har ytret et ønske om å avstå fra behandling som ikke kan misforstås.

Dersom man ikke kan gi informasjon til pasienten skal pasientens pårørende få informasjonen. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse skal pårørende få uttale seg om hva pasienten ville ha ønsket. Pårørende har ikke lovfestet rett til å medvirke i beslutningsprosessen.

Pasientens rettigheter i Danmark

Pasienten har på grunnlag av et informert samtykke rett til å bestemme om behandling skal innledes eller fortsette. Pasienten kan avvise et behandlingsforslag som legen legger frem for pasienten på grunnlag av sin medisinske vurdering. Dette er hjemlet i "Sunhedsloven" § 15: "Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, med mindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov." En døende samtykkekompetent pasient kan avvise behandling som kun er livsforlengende. "Døende" defineres av veilederen som at døden med stor sannsynlighet kommer til å inntre i løpet av dager eller uker. Også en pasient som ikke er døende, men som har en uhelbredelig livstruende sykdom, kan på informert grunnlag bestemme at det ikke skal gis livsforlengende behandling.

Beslutningen skal også respekteres dersom pasienten senere mangler samtykkekompetanse, men beslutningen gjelder kun for det aktuelle behandlingsforløpet.

En samtykkekompetent pasient kan på informert grunnlag også kreve at allerede påbegynt behandling avsluttes selv om behandlingen er livsnødvendig med ett unntak:

"..at patienten ikke kan kræve, at behandlingen afbrydes, når der er tale om en situation, hvor patienten ikke er uafvendeligt døende, og hvor afbrydelse af behandlingen vil føre til, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden. Dette vil efter omstændighederne kunne betragtes som drab efter begæring, jf straffelovens § 39, og en læge, der efterkommer patientens ønske, kan straffes." (33)

Pasienten kan ikke stille krav om at en bestemt behandling skal gis, og den ansvarlige legen kan motsette seg å gi behandling som anses som nytteløs. Det er imidlertid en hovedregel at en lege ikke kan avbryte en allerede påbegynt livsforlengende behandling dersom pasienten er samtykkekompetent og motsetter seg det. Om dette sier veilederen:

”En læge kan således ikke uden videre og i strid med patientens ønske afbryde respiratorbehandling, ilt- eller væsketilførsel, selv om det med sikkerhed kan fastslås, at patienten under alle omstændigheder har kort levetid tilbage.” (ibid)

Pasienten har rett til å ikke motta informasjon om sin egen tilstand. I tilfeller hvor pasienten mangler samtykkekompetanse er samtykkekompetansen regulert i ”Sundhedsloven” § 18: ”For en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling.” De nærmeste pårørende kan altså samtykke på vegne av pasienten. Men i veilederen påpekes det at pårørende ikke har kompetanse til å treffe en beslutning om at det ikke skal gis livsforlengende behandling, f.eks hjerte-lungeredning. Nærmeste pårørende kan heller ikke kreve at en pasient får en bestemt behandling. I tillegg står det i ”Sundhedsloven” § 18, 4 stk: ”Skjønner sundhedspersonen, at de nærmeste pårørende eller værgeren forvalter samtykket på en måte, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen gjennomføre behandlingen, såfremt Sunhedsstyrelsen giver sin tilslutning hertil.”

På første side i veilederen står det at ”*Vejledningen omfatter ikke patienter, der er omfattet af sundhedslovens bestemmelse om øjeblikkeligt behandlingsbehov*” (34). Bestemmelsen om ”øjeblikkelig behandlingsbehov” tilsvarer den norske bestemmelsen om ”øyeblikkelig hjelp-plikten” og hjemles i ”Sundhedsloven” § 19: ”Hvis en patient, der midlertidigt eller varigt mangler evnen til at give informeret samtykke eller er under 15 år, befinner sig i en situation, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for overlevelse eller for et væsentligt bedre resultat af behandlingen, kan en sundhedsperson indlede eller fortsætte en behandling uden samtykke fra patienten eller fra forældremyndighedens indehaver, nærmeste pårørende eller værge.”

"Sundhedsloven" § 25 regulerer døende pasienters rett til å motsette seg behandling: "En uafvendelig døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

Stk. 2. Såfremt en uafvendelig døende patient ikke længere er i stand til at utøve sin selvbestemmelsesret, kan en sundhedsperson undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling." Bestemmelsen tilsvarende i noen grad den norske pasrl § 4-9 andre ledd om døende pasienter.

3.6 PASIENTENS SANNSYNLIGE ØNSKE

I tilfeller hvor pasienten mangler samtykkekompetanse skal avgjørelsen bygge på en vurdering av hva som ville ha vært pasientens ønske. For å gjøre en slik vurdering må den beslutningsansvarlige legen samle informasjon om hva som var pasientens ønske for livets siste fase da pasienten var samtykkekompetent. Det er flere kilder til slik informasjon. Jeg skal se nærmere på hvilke kilder veilederne oppgir.

Den norske veilederen om informasjonskilder:

Pasientens pårørende: Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse skal det, dersom det er mulig, innhentes informasjon fra pasientens pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Dette er beskrevet i pasrl § 4-6. Det er pasientens sannsynlige ønske som er sentralt, ikke de pårørendes ønsker. Men dersom det medisinske beslutningsgrunnlaget, også etter en fornyet vurdering, ikke gir et klart svar på hva som er riktig å gjøre, sier veilederen at de pårørendes ønsker bør tillegges mer vekt.

Helsepersonell som kjenner pasienten godt: Opplysninger fra helsepersonell som kjenner pasienten godt er sentrale. Dette kan være helsepersonell som har hatt den daglige omsorgen for pasienten eller pasientens fastlege.

Om informasjon fra pasientens pårørende og helsepersonell skriver veilederen: "informasjonens relevans og betydning må imidlertid 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." (35) og at "dersom informasjonen om pasientens egne ønsker er usikker, bør en legge større vekt på en mer objektiv medisinsk- og helsefaglig vurdering av pasientens interesser." (ibid)

Livstestamente: I Norge kan et livstestamente utarbeides gjennom "Foreningen Retten til en verdig død". Livstestamentet må fornyes hvert år og underskrives av to vitner. Livstestamentet er ikke juridisk bindende, men bør respekteres dersom det er klart at betingelsene som står beskrevet i testamentet er oppfylt. "Den behandlingsansvarlige legen skal gjøre en konkret vurdering av om livstestamentet gjelder for den aktuelle situasjonen og om pasienten kan ha forandret mening." (36)

Stedfortreder /"fullmektig i helseforhold": En stedfortreder er en som kjenner pasienten og som pasienten har tillitt til når det gjelder å ta gode beslutninger i hans eller hennes sted. Stedfortrederen oppnevnes av pasienten og skal opptre på vegne av pasienten dersom pasienten ikke er i stand til å ta en beslutning selv. Stedfortrederen skal gi uttrykk for hva som sannsynligvis er pasientens ønske. Avtalen mellom pasienten og stedfortrederen bør være nedfelt skriftlig og må være tilstrekkelig spesifisert. Den behandlingsansvarlige legen 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.

Den svenske veilederen om informasjonskilder:

Pasientens pårørende: Pårørende skal spørres om hva pasienten har ønsket tidligere og hva han eller hun har tenkt rundt livets slutfase.

Helsepersonell som kjenner pasienten: Legen skal spørre helsepersonell som har deltatt i omsorgen for pasienten hva pasienten ville ha ønsket.

Livstestamente: Et livstestamente er ikke juridisk bindende. I Sverige kan et livstestamente utarbeides gjennom "Foreningen Retten til en verdig død". Et livstestamente sidestilles av veilederen med andre skriftlige nedtegnelser av pasientens ønsker. Legen må vurdere om de ønsker som tidligere er nedskrevet av pasienten samsvarer med pasientens ønsker i den aktuelle situasjonen.

Dersom det er usikkerhet rundt pasientens sannsynlige ønske skal legen behandle pasienten som om ønsket var ukjent. Legen skal da på grunnlag av pasientens diagnose og prognose vurdere om det samsvarer med "vetenskap och beprövad erfarenhet" å gi livsforlengende behandling.

Den danske veilederen om informasjonskilder:

Pasientens pårørende: Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse har pårørende rett til å samtykke på pasientens vegne. Men de pårørende har ikke kompetanse til å beslutte at livsforlengende behandling skal avsluttes. Pårørende kan imidlertid uttale seg hva som hadde vært pasientens ønske.

Helsepersonell som kjenner pasienten: Legen skal spørre helsepersonell som har deltatt i omsorgen for pasienten hva pasienten ville ha ønsket.

Livstestamente: Et livstestamente kan registreres direkte av pasienten på internett i Min E-journal, eller sendes til Livstestamentregisteret på Rigshospitalet. I situasjoner hvor legen vurderer å begrense livsforlengende behandling skal det tas kontakt med Livstestamentregisteret. Livstestamentet er delt i to punkter:

- *Livstestamentformularets punkt 1:* Pasienten kan under punkt 1 oppgi at han ikke ønsker livsforlengende behandling i en situasjon hvor han er døende. Det første punktet er juridisk bindende. I slike tilfeller skal en beslutning bygge på legens vurdering om pasienten er døende eller ikke.
- *Livstestamentformularets punkt 2:* Pasienten kan under punkt 2 oppgi at han ikke ønsker livsforlengende behandling ved sykdom, fremskreden alderdomssvekkelse, ulykker, hjertestans eller lignende som har medført at pasienten er så invalidisert at vedkommende vil være ute av stand til å ta vare på seg selv mentalt. Punkt 2 er kun veiledende for legen og skal inngå i en samlet vurdering av pasienten og de behandlingsmulighetene som foreligger.

3.7 KONFLIKTHÅNDTERING

Noen ganger oppstår det uenighet om diagnose, prognose eller hvilken behandling som er faglig forsvarlig å gi. Det kan oppstå uenighet blant helsepersonellet eller mellom helsepersonellet og pasient eller pårørende. Gode metoder for å løse opp i slik uenighet er viktig for pasientsikkerheten og tillitten pasienten og pårørende har til helsepersonellet. Det er bare den norske veilederen som tar opp dette temaet og kommer med forslag til hvordan man kan håndtere en konflikt. Veilederen sier at "ved all uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling bør en vurdere å innhente fornyet vurdering eller å henvende seg til klinisk etikk-komité (KEK)" (37). For helsepersonell foreslår veilederen også rådføring med Fylkesmannen

v/helseavdelingen, Norsk pasientforening, pasientombud eller helsejurist ved uenighet. Pasient og pårørende kan søke bistand hos Norsk pasientforening, pasientombudet eller eventuelt klage til Helsetilsynet i fylket. Som et vedlegg til veilederen er det laget et flytskjema som illustrerer hele beslutningsprosessen og hvordan en kan gå frem ved uenighet.

Fornytt vurdering: Ved en fornytt vurdering vurderes den medisinske situasjonen av en instans utenfor behandlingsteamet. Det kan gjøres basert på en journalgjennomgang, gjennom intervju og/eller undersøkelse av pasienten. Vurderingen bør innhentes fra et fagmiljø som både helsepersonell og pasient/pårørende har tillitt til dersom det er pasienten eller pårørende som ber om fornytt vurdering. Dersom den nye vurderingen avviker fra den første, sier veilederen at pasienten bør kunne avgjøre om den videre behandlingen skal skje der den fornyede vurderingen er foretatt eller på det opprinnelige behandlingsstedet.

Andre sykehjem eller spesialisthelsetjenesten kan konsulteres ved uenighet eller usikkerhet knyttet til beslutninger i sykehjem. Veilederen viser til spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten.

Den svenske veilederen omtaler også fornytt vurdering eller "second opinion" som det også kalles. En fornytt vurdering slik den omtales i den svenske veilederen er en rettighet som livstruende eller alvorlig syke pasienter har uavhengig av om det er oppstått tvil eller uenighet. Rettigheten utløses av at legen har vurdert at det ikke finnes en helbredende behandling, eller at legen foreslår behandling som innebærer risiko for pasienten eller som vil ha betydelig innvirkning på pasientens livskvalitet. Dette er nærmere omtalt i avsnittet om beslutningsansvaret.

4. DISKUSJON

Den svenske veilederen skiller seg både fra den norske og den danske veilederen med sitt detaljnivå. Den beskriver utfyllende generell lovgivning og retningslinjer som gjelder for hele helsetjenesten uten å nødvendigvis knytte disse direkte til beslutningsprosessen for begrenning av livsforlengende behandling. Eksempler på dette er avsnitt som omtaler generelle definisjoner av etikk og etiske prinsipper samt generelle bestemmelser om journalføring. Den svenske veilederen er såpass omfattende at man kan diskutere om dette går på bekostning av brukervennligheten for helsepersonellet som skal anvende den som en veiledning i beslutningsprosessen.

Den norske veilederen knytter etiske prinsipper, lovgivning og retningslinjer for journalføring avsnittet opp mot beslutningsprosessen for begrenning av livsforlengende behandling og er i større grad enn den svenske veilederen et arbeidsverktøy for helsepersonell.

Den danske veilederen er den veilederen som i minst grad beskriver det etiske og juridiske grunnlaget for veilederen og knytter det opp mot beslutningsprosessen for begrenning av livsforlengende behandling. Dette gjør det av og til vanskelig å vite hvordan man som helsepersonell skal anvende de etiske prinsippene og lovgivningen for helsetjenesten i situasjoner hvor svaret ikke fremgår av den generelle tolkningen. Et eksempel på dette er at veilederen i sin helhet ikke gjelder pasienter som faller inn under bestemmelsen om "øyeblikkelig behandlingsbehov". Det gjør det vanskelig å tolke hvilken rett en pasient som mangler samtykkekompetanse har til å motsette seg behandling dersom pasienten er alvorlig syk men ikke kan regnes som døende og hvor behandlingen forlenger lidelse.

Veilederne beskriver hvordan man optimalt gjennomfører en beslutningsprosess for begrenning av livsforlengende behandling. Sammenligningen av de tre veilederne viser kun forskjeller og likheter mellom dokumentene – ikke hvordan dokumentene fungerer i praksis. Det er derfor vanskelig å gjøre en kvalitetsvurdering fullt ut. En vet lite om hvorvidt veilederne faktisk etterleves og i hvilken grad de bidrar til kvalitetssikring av beslutningsprosessene.

Medisinskfaglige retningslinjer:

Veilederne er enige om at medisinsk kunnskap om pasientens diagnose, prognose, forventet effekt av behandling og bivirkninger danner grunnlaget for en medisinsk og etisk vurdering, og en vurdering av evt. begrensning av livsforlengende behandling. Den medisinske kunnskapen er innhentet gjennom medisinsk forskning som i de fleste tilfeller bygger på statistiske beregninger basert på et større tallmateriale. Beregningene vil alltid inneholde en viss grad av usikkerhet. Avgjørelser knyttet til begrensning av livsforlengende behandling kan få alvorlige konsekvenser for pasienten og familien, og det er viktig å vite hvordan man skal forholde seg til usikkerhet knyttet til diagnose, prognose og effekt av behandling. Den norske og svenske veilederen tar opp denne problemstillingen.

Den norske veilederen sier at en ved usikkerhet knyttet til det medisinske beslutningsgrunnlaget må innhente ny vurdering. Den anbefaler at en fornyet vurdering innhentes ved tvil eller uenighet - en ny vurdering inngår ikke rutinemessig i beslutningsprosessen. Den svenske veilederen presenterer derimot to rutiner som skal sikre det medisinske grunnlaget for beslutningen. Rådføring med annet autorisert helsepersonell og fornyet vurdering skal gjøres uavhengig av om det er usikkerhet knyttet til det medisinske grunnlaget. I den grad rutinene den svenske veilederen beskriver følges opp er pasientsikkerheten bedre ivaretatt i det svenske helsevesenet ved at det alltid innhentes en fornyet vurdering.

Samtlige tre veiledere sier at behandling kan startes ved usikkerhet om prognose og effekt av behandlingen. Den danske veilederen skiller seg fra den norske og den svenske veilederen ved at legen på forhånd må sette en grense for hvor lenge behandlingen kan fortsette hvis pasientens tilstand ikke bedrer seg. Dette synes som en svakhet ved den danske veilederen fordi den absolutte grensen må fastsettes når prognose og effekt av behandlingen er usikker. I tillegg synes en grense som fastsettes av legen alene lite hensynsfull overfor pasienten og pårørende. Mens den norske og svenske veilederen inkluderer pasientens subjektive oppfatning av behandlingens nytteverdi ved en beslutning om å begrense livsforlengende behandling, tar den danske veilederen ikke i tilstrekkelig grad hensyn til pasientens og pårørendes subjektive oppfatning av behandlingens nytte.

Den norske og svenske veilederen sidestilles ikke det å ikke starte og det å avslutte livsforlengende behandling. I den danske veilederen skilles det mellom å ikke starte og det å avslutte livsforlengende behandling. Pasienten har i følge den danske veilederen ikke rett til å kreve behandling i tilfeller hvor det ikke er startet behandling. Derimot er det en hovedregel at legen ikke uten videre kan avslutte livsforlengende behandling dersom en samtykkekompetent pasient motsetter seg at behandlingen avsluttes. Dette synes som en svakhet ved den danske veilederen. Grunnen til det er at en faglig og etisk vurdering kan tilsi at livsforlengende behandling ikke samsvarer med faglig forsvarlighet. Dersom dette er tilfellet bør ikke pasientens selvbestemmelsesrett føre til at helsepersonell blir tvunget til å gi uforsvarlig behandling. Det strider mot de øvrige bestemmelsene om faglig forsvarlighet. Bestemmelsen gjør det trolig vanskeligere for helsepersonellet å avslutte behandling enn å unnlate å gi behandling og bidrar sannsynligvis til at unødig livsforlengende behandling gis.

Veilederene viser til begreper i helselovgivningen som stiller krav til all medisinsk behandling i helsetjenesten:

Norsk: Faglig forsvarlighet

Svensk: Vetenskap og beprövad erfarenhet

Dansk: Omhu og samvittighedsfuldhed

Den norske og danske veilederen beskriver hva som juridisk legges i begrepene "faglig forsvarlighet" og "omhu og samvittighedsfuldhed".

Begrepet "beprövad erfarenhet" går igjen i svensk helselovgivning, men er ikke definert i noe lovverk. Det utdypes heller ikke i den svenske veilederen til tross for at begrepet brukes gjennomgående. Det har vært en del usikkerhet rundt hva som menes med "beprövad erfarenhet", og definisjonen har vært omdiskutert i det svenske helsevesenet. Ragnar Levi har i artikkelen "Vad menas med beprövad erfarenhet?" forsøkt å definere begrepet og skriver at:

"...allt det som krävs för en god sjukvård och som inte ryms i begreppet "vetenskap" läggs i "beprövad erfarenhet" - allt från konsensus, behandlingstradition, professionellt omdöme, sunt förnuft, klinisk blick och lyhördhet till vars och ens personliga värderingar."(38)

Både den norske og svenske veilederen henviser til helsepersonellens erfaring som en del av den medisinske vurderingen. I den norske og svenske veilederen vektlegges også pasientens og pårørendes subjektive oppfatning av behandlingens nytteverdi. Den danske veilederen legger bare den biomedisinske kunnskapen til grunn i sin faglige vurdering. Dette er kanskje et noe smalt grunnlag for en beslutning om begrensning av livsforlengende behandling.

Den biomedisinske kunnskapen gir oss evne til å forutse mulige fysiologiske effekter og bivirkninger av behandlingen. Men hva som er pasientens beste vil avhenge av flere andre faktorer. Det vil avhenge av behandlingens innvirkning på pasientens livskvalitet. Og vi vet at sosiale, psykologiske og eksistensielle aspekter også er viktige for pasientens livskvalitet og for livets siste fase. I dag finnes det få systematiske oversikter som sier noe om de sosiale og psykologiske konsekvensene av livsforlengende behandling (4). Ingen av veilederene tar opp dette temaet. Vi trenger mer systematisk kunnskap om de subjektive konsekvensene av behandlingen for å kunne gjøre en helhetlig faglig vurdering av når det er riktig å begrense livsforlengende behandling. Jeg kommer tilbake til hvordan pasientens og pårørendes preferanser skal virke inn på beslutningsprosessen under avsnittet om etiske retningslinjer og pasientens ønsker.

Etiske retningslinjer:

Den danske veilederen har et sterkt faglig fokus. Den synes ikke å ta innover seg at en beslutning knyttet til begrensning av livsforlengende behandling også innebærer etiske vurderinger. Helsepersonell har i sin yrkesutøvelse et intuitivt forhold til etiske spørsmål som gir svaret på hva som er rett og galt. Når vurderingene blir komplekse kan, som nevnt innledningsvis, en etisk plattform og analyse fungere som en metode for mer bevisste avgjørelser og være veiledende ved vanskelige beslutninger. Begrensning av livsforlengende behandling stiller ofte helsepersonellet ovenfor etiske dilemmaer som krever et bevisst forhold til etiske prinsipper. Det er derfor en svakhet ved den danske veilederen at den ikke gir helsepersonellet en felles plattform i diskusjonen rundt etiske spørsmål.

Den norske og svenske veilederen beskriver i egne kapitler de sentrale etiske prinsippene i helsetjenesten. De anvender i stor grad de samme prinsippene: Prinsippet om menneskeverd, velgjørenhet- og ikke skadeprinsippet,

rettferdighetsprinsippet, solidaritetsprinsippet og autonomiprinsippet. Den svenske veilederen har i tillegg prinsippet om kostnadseffektivitet - som ikke tas med i den norske veilederen. Innholdet i den norske veilederens rettferdighetsprinsipp tilsvarer imidlertid i stor grad innholdet i det svenske kostnadseffektivitetsprinsippet.

Den svenske veilederen definerer de etiske prinsippene og sier hvordan prinsippene får betydning for helsetjenesten generelt. Den norske veilederen er mer spesifikk, og i sin omtale av de etiske prinsippene beskriver den hvordan prinsippene får direkte betydning for begrensning av livsforlengende behandling. Omtalen av de etiske prinsippene i den norske veilederen er tydeligere og i større grad holdningsskapende i forhold til de etiske problemstillingene en stilles overfor i en beslutningsprosess.

Ressursprioritering:

Den norske veilederen: Under rettferdighetsprinsippet påpeker den norske veilederen betydningen av en ansvarlig ressursfordeling. Den argumenterer for ressursprioritering med bakgrunn i at bruk av ressurser på ett område, kan gå på bekostning av andre pasienter med store behov for behandling. Veilederen gjør ressurshensynet gjeldende i forbindelse med livsforlengende behandling. Men hvilke konsekvenser mener veilederen at ressursprioritering skal ha for behandlingen av alvorlig syke og døende pasienter?

Veilederen sier at en vurdering av behandlingens ulemper, plager og kostnader er særlig viktig når sjansen for å lykkes eller forventet effekt er liten. Videre sier den at "Ressurshensyn er særlig presserende når behandlingen anses som nytteløs eller uforsvarlig, men kostnadsvurderinger alene skal ikke definere hva som er nytteløs behandling i det enkelte tilfellet." (21)

Det er uklart i veilederen hvilken betydning en kostnadsvurdering får i tillegg til en faglig og subjektiv vurdering. En behandling anses som faglig uforsvarlig når den påfører pasienten plager som er større enn effekten av behandlingen. Slik behandling er ikke til pasientens beste og skal uavhengig av en kostnadsvurdering ikke gis i henhold til kravet om faglig forsvarlighet i helsepersonelloven. I definisjonen av nytteløs behandling inkluderer veilederen pasientens subjektive oppfatning av nytte. Dersom en behandling anses som nytteløs innebærer det i følge veilederen at effekten av behandlingen er liten, og at effekten er mindre enn bivirkninger og risiko

knyttet til behandlingen. Dersom en også tar med den subjektive vurderingen anser strengt tatt heller ikke pasienten behandlingen som nyttig dersom behandlingen er nytteløs. I slike tilfeller skal man begrense livsforlengende behandling uavhengig av ressurshensyn.

I den norske veilederen er ikke ressurshensynet en begrensende faktor i behandling av alvorlig syke og døende.

Den svenske veilederen: Den etiske plattformen med prinsippene om menneskeverd, behov og solidaritet og kostnadseffektivitet gjelder for helsetjenesten generelt. Definisjonene i veilederen retter seg generelt mot helsevesenet. Veilederen setter ikke ressursprioritering i forbindelse med livsforlengende behandling på samme måte som den norske veilederen.

Kostnadseffektivitetsprinsippet er ett av tre grunnleggende prinsipper i den etiske plattformen til den svenske veilederen. Prinsippet er underordnet menneskeverdprinsippet og behov- og solidaritetsprinsippet. Slik det står i dag innebærer kostnadseffektivitetsprinsippet "att hälso- och sjukvården bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder, i form av insatta resurser av olika slag och effekt. Det kan man sedan mäta i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet". (39) Veilederen sier altså at det skal være et rimelig forhold mellom kostnad og effekt. Som Socialstyrelsen selv har uttalt i "*Prioriteringar i hälso- och sjukvården*" er de etiske prinsippene som utgjør den etiske plattformen altfor vanskelige å tolke og anvende i en prioriteringssammenheng. Som et verktøy for prioriteringer gir de altfor svak støtte til nedprioriteringer. (40)

Den svenske veilederen gir dermed ikke grunnlag for ressursprioritering og begrensnings av behandling av alvorlig syke og døende.

Økningen en har hatt i helseutgifter og den økte andelen av BNP som investeres i helse viser at en til en viss grad har forsøkt å etterkomme det økte behovet for helsetjenester. Men det er lite som tyder på at en er i ferd med å lukke gapet mellom ressurser og behov. Helsegapet lar seg ikke lukke hvor mye ressurser som enn stilles til rådighet. I tiden fremover vil derfor prioritering av medisinske tjenester tvinge seg frem som et viktig tema. (7) I A-magasinet 3. februar 2012 (41) tar de i avisartikkelen "Kjempe eller død" opp temaet ressursprioritering knyttet til

livsforlengende behandling. De skriver at det hvert år brukes millioner av kroner på å forlenge liv noen dager, uker eller måneder på intensivavdelinger og kreftsentre, og at flere eksperter mener at det er på høy tid å diskutere om dette er riktig prioritering. De skriver om nye kreftmedisiner som kommer på markedet og som kan forlenge livet med uker, måneder og visse tilfeller år men hvor prisene er skyhøye – enkelte opp mot én million kroner. I Storbritannia har de satt maksgrensen for hva ett godt leveår kan koste på 350 000 kroner (ibid). Vi har ikke en tilsvarende grense i Norge. Debatten reiser spørsmålet om hva nytte skal måles i. En objektiv nyttevurdering som for eksempel måler kostnad i forhold til antall vunne leveår vil tale mot at en benytter dyr cellegiftbehandling for å oppnå en forlengelse av livet på uker eller måneder. En subjektiv vurdering av nytte gjør det vanskelig å sette en makspris på at et menneske kanskje får verdifull tid sammen med familien og venner.

I lys av prioriteringsdebatten er det behov for at en tar stilling til hvordan ressurs hensynet skal virke inn på livsforlengende behandling. I Norge ble det i 2007 opprettet "Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten". Rådet skal vurdere spørsmål knyttet til innføring av ny og kostbar teknologi og medikamenter, og komme med anbefalinger som omhandler prioritering. I september 2010 ble livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende tatt opp i rådet av rådsmedlem Siri Tau Ursin. Saken er satt på dagsorden. (42) En prioriteringsveiledning bør inngå i en fremtidig veileder om begrensning av livsforlengende behandling av syke og døende.

Beslutningsansvaret:

Tydelige ansvarsforhold er viktige for pasientsikkerheten. Derfor er det viktig at en veileder peker på hvem som har beslutningsansvaret.

I følge den danske veilederen er det den behandlingsansvarlige legen som har beslutningsansvaret. Hvem som er den behandlingsansvarlige skal være beskrevet i skriftlige instruksjoner på den enkelte sykehusavdeling/det enkelte sykehus. Veilederen sier ikke noe om hvem som har beslutningsansvaret utenfor sykehus.

I følge den svenske veilederen er det den "fasta vårdkontakten" som har beslutningsansvaret. Hvem dette skal være er nøye regulert i forskriften "*Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling*".

Den svenske veilederen sikrer at pasienten har én lege med et overordnet ansvar for pasienten både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. Veilederen har også bestemmelser som sier at "vårdkontaktene" bør koordinere behandlingen for pasienten i tilfeller hvor pasienten behandles i flere virksomheter.

I den norske veilederen er det den behandlingsansvarlige legen som har beslutningsansvaret. Beslutningsansvaret knyttes til en funksjon men veilederen sier ikke noe om *hvem* som er behandlingsansvarlig. Begrepet brukes i ulike forskrifter som i for eksempel forskrift om pasientansvarlig lege. Juristen Bente Ohnstad har i en artikkel i Tidsskrift for den Norske legeforening (43) redegjort for begrepet. I artikkelen skriver hun at behandlingsansvaret først og fremst refererer til det ansvaret som helsepersonell har i forhold til pasienten. I tilfeller hvor flere profesjonsutøvere arbeider sammen, er det legen som har det overordnede ansvaret (ibid). Det er altså behandlende lege som er behandlingsansvarlig. I tilfeller hvor flere leger samarbeider om behandlingen til pasienten er i teorien alle behandlingsansvarlige og det er ikke én lege som har et overordnet ansvar.

I spesialisthelsetjenesteloven brukes begrepet "pasientansvarlig lege" som på mange måter tilsvarer den "fasta vårdkontakten" i den svenske helsetjenesten. En pasientansvarlig lege skal ha en samordningsfunksjon for behandling av pasienten og skal være det faste medisinsk-faglige kontaktpunktet for pasienten under oppholdet jf § 4 i forskrift om pasientansvarlig lege. Den pasientansvarlige legen skal (jf § 3 i forskriften) pekes ut av ansvarlig leder i avdelingen/enheten snarest mulig etter innleggelse eller poliklinisk undersøkelse. Den behandlingsansvarlige legen kan pekes ut som pasientansvarlig lege. Pasienten skal få vite hvem som er hans/hennes pasientansvarlige lege, og orienteres om hvilke oppgaver den pasientansvarlige legen har. Det skal alltid fremgå av pasientjournalen eller epikrisen hvem som er pasientansvarlig lege. Den pasientansvarlige legen kan også pålegges journalansvaret og informasjonsansvaret dersom ledelsen finner dette hensiktsmessig.

Begrepet "behandlingsansvarlig lege" slik det brukes i forskrifter og veilederen sikrer ikke at det er én lege som har det overordnede ansvaret for pasienten.

Beslutningsansvaret legges til den behandlende legen som har ansvaret der og da. Dette kan i praksis være tilsynslegen på sykehjemmet, fastlegen, legen som har

legevakt eller legen som har vakt på sykehuset. Det hadde styrket pasientsikkerheten om den norske veilederen i stedet for å bruke det generelle begrepet "behandlingsansvarlig lege" hadde vært mer spesifikk slik at beslutningsansvaret kan knyttes til en person og ikke en funksjon. Det bør også presiseres at beslutningsansvaret bør ivaretas av en lege som har et overordnet ansvar for pasienten, for eksempel fastlegen, tilsynslegen eller pasientansvarlig lege på sykehuset. En slik presisering vil medføre at legen med det overordnede ansvaret, for eksempel fastlegen eller tilsynslegen, må gjennomføre en forberedende samtale når pasientens helsetilstand tilsier at dette er nødvendig. Ved planlegging av behandlingen bør legen sammen med pasienten lage en plan for livets siste fase. En slik praksis har man allerede i Sverige hvor spørsmål om livsforlengende behandling tas opp med pasienten når pasienten har blitt diagnostisert med en livstruende sykdom og pasientens ønsker for livets siste fase skal inngå som en del av behandlingsplanen. Dersom en forberedende samtale gjennomføres tidlig unngår man at pasienter unødig sendes fra sykehjem til sykehus ved akutt forverring når det er tatt en beslutning om at pasienten ikke skal ha livsforlengende behandling. En forebygger også at leger som ikke kjenner pasienten, som for eksempel en legevaktlege eller vakthavende på akuttmottaket, må ta beslutninger om å gi eller begrense livsforlengende behandling. Den norske veilederen anbefaler at forberedende samtaler gjennomføres, men veilederen kan bli tydeligere på hvem som skal gjennomføre disse samtalene ved å unngå begrepet behandlingsansvarlige lege.

Journalføring:

Det er enighet om at beslutninger om begrensnings av livsforlengende behandling skal dokumenteres i journalen. Det er også en grunnleggende enighet om at pasientjournalen skal inneholde opplysninger om hvilken behandling som skal og ikke skal gis, grunnlaget for beslutningen, hvilken informasjon som er gitt til pasienten og pårørende samt pasientens og pårørendes syn på livsforlengende behandling. Den svenske og danske veilederen er mer detaljert enn den norske. Den svenske veilederen har i tillegg en rekke punkter som omhandler vurderinger den "fasta vårdkontakten" må dokumentere at han eller hun har gjort i forbindelse med at pasientens ønsker å avslutte eller ikke motta livsforlengende behandling.

Det er vesentlig for annet helsepersonell å vite hvor en beslutning om begrensning av livsforlengende behandling skal journalføres, og hvor slik informasjon er tilgjengelig i journalen. Ifølge den svenske veilederen skal slik informasjon inngå i behandlingsplanen, men verken den norske eller danske veilederen sier noe om dette. Det hadde styrket pasientsikkerheten dersom det hadde vært enighet om hvor en beslutning om å ikke starte livsforlengende behandling skal stå beskrevet. Et slikt sted kunne for eksempel vært cave-feltet, supplert med et utfyllende journalnotat.

Elektronisk pasientjournal: Både Sverige og Danmark har elektroniske journalsystem som går på tvers av institusjonene. I Sverige har man "Nasjonell Patientöversikt" og i Danmark "Min E-journal" hvor man har tilgang til klinisk relevante data om behandlinger, undersøkelsesresultat og cave-opplysninger om hver enkelt pasient.

I Norge har vi ikke et tilsvarende journalsystem. Det stiller krav til at skriftlig informasjon sendes med pasienten ved innleggelse i sykehus eller overføring mellom institusjonene. Den norske veilederen sier at det er viktig at informasjon viderefremmes ved innleggelse i sykehus eller overføring til en ny institusjon eller avdeling for å hindre misforståelser eller konflikter.

I en komparativ undersøkelse (44) gjort blant pasientgrupper i 11 land kom Norge dårlig ut på informasjonsflyt mellom helsepersonell og ulike nivå i helsetjenesten. Mangel på informasjonsflyt kan føre til at pasienter hvor det er tatt en beslutning om å begrense livsforlengende behandling likevel får unødig behandling ved overflytting til annen institusjon, for eksempel fra sykehjem til sykehus. Anestesilege Siri Tau Ursin holdt et innlegg (42) for "Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten" om livsforlengende behandling. Hun påpeker at blant annet mangel på informasjon gjør at det blir enklere å tilby intensivbehandling til akutt syke pasienter med alvorlig underliggende sykdom enn å ta valget om å avstå fra behandling. Dette tyder på at dagens praksis ikke fungerer optimalt. I påvente av et elektronisk journalsystem kan den norske veilederen bli tydeligere på at informasjon om begrensning av livsforlengende behandling skal viderefremmes der det er gjort en beslutning, og hva denne beslutningen innebærer.

Pasientens rettigheter:

Hovedregelen om at pasienten selv kan bestemme om det skal startes behandling eller at behandlingen skal avsluttes, og pasientens rett til å avvise behandling er felles for de tre landene. Det er også felles for landene at pasienten ikke kan kreve behandling som vurderes som faglig uforsvarlig. Det som skiller de tre landene er i hvor stor grad selvbestemmelsesretten innskrenkes av annen lovgivning.

Sverige har minst innskrenkninger i selvbestemmelsesretten. Her er det kun hensyn til smittevern og psykisk helsevern som gir hjemmel for at behandling kan gis mot pasientens vilje. Nødrettsbestemmelsen kan også komme til anvendelse men bare dersom det ikke er mulig å innhente samtykke.

Norge har de mest omfattende innskrenkningene i selvbestemmelsesretten. Disse er hjemlet i smittevernsloven, lov om psykisk helsevern, nødrettsbestemmelsen, § 7 i helsepersonelloven som omhandler "øyeblikkelig hjelp-plikten" og kap 4A i pasientrettighetsloven som omhandler bruk av tvang ved somatisk helsehjelp til pasienter som ikke er samtykkekompetente. "Øyeblikkelig hjelp-plikten" er kanskje den bestemmelsen som gir størst utfordringer i forhold til tolkning, og som har størst potensiale til å skape konflikt mellom juridiske bestemmelser og medisinskfaglige og etiske vurderinger knyttet til livsforlengende behandling. Kravet i pasrl § 4-9 om at pasienten skal være døende for å kunne motsette seg helsehjelp er vanskelig på flere måter. I situasjoner hvor pasienten har en uhelbredelig progredierende sykdom kan det være vanskelig å vite akkurat fra hvilket tidspunkt pasienten er døende. Bestemmelsen er også vanskelig i en situasjon hvor pasienten har en livstruende uhelbredelig sykdom som kreft eller ALS men som ikke er døende. Det ville være urimelig å nekte pasienten å avstå fra behandling dersom denne bare forlenger lidelse.

I Danmark har de en bestemmelse om "øyeblikkelig behandlingsbehov" som tilsvarer "øyeblikkelig hjelp-plikten" med en tilsvarende bestemmelse om at døende pasienter kan motsette seg behandling. Den danske veilederen kommenterer ikke bestemmelsen, men sier at veilederen i sin helhet ikke gjelder for pasienter som faller inn under bestemmelsen om "øyeblikkelig behandlingsbehov". Det gjør det vanskelig å tolke hvilken rett en pasient som mangler samtykkekompetanse har til å motsette

seg behandling dersom pasienten er alvorlig syk men ikke kan regnes som døende og hvor behandlingen forlenger lidelse.

Pårørendes rettigheter til medvirkning dersom pasienten mangler samtykkekompetanse er også ulik i de tre landene. I Sverige lovfestes pårørendes rettighet til informasjon. I Norge lovfestes retten til informasjon, retten til å uttale seg om pasientens ønske og retten til medvirkning i beslutningsprosessen. De pårørendes rettigheter er sterkest i Danmark hvor pårørende har rett til å samtykke på pasientens vegne. Rettigheten er imidlertid innskrenket ved at pårørende ikke kan fatte en beslutning om at livsforlengende behandling skal avsluttes. Helsepersonellet kan frata pårørende samtykkekompetansen dersom de pårørende forvalter samtykket på en måte som åpenbart kan skade pasienten eller behandlingsresultatet. Det skiller seg fra bestemmelsene i både Norge og Sverige hvor pårørende kun har anledning til å samtykke på bakgrunn av hva pasienten ville ha ønsket. Den norske veilederen sier imidlertid at de pårørendes ønsker bør tillegges mer vekt "dersom det medisinske beslutningsgrunnlaget, også etter en fornyet vurdering, ikke gir klart svar på hva som bør gjøres" (45)

Både den norske og svenske veilederen beskriver hensyn en må ta ved vurdering av samtykkekompetanse, og hvordan en bør legge til rette for at samtykkekompetansen er best mulig når den skal vurderes. Ingen av veilederne beskriver imidlertid helt konkret hvordan man vurderer samtykkekompetanse. I en kvalitativ studie av livsforlengende behandling ved norske sykehjem fant Dreyer, Førde og Nortvedt (46) at en adekvat vurdering av pasientens samtykkekompetanse nærmest var fraværende. Fordi kvaliteten på vurderingen er avgjørende for beslutningsprosessen bør veilederne også gi en beskrivelse av hvordan en vurdering av samtykkekompetansen skal gjøres.

Pasientens sannsynlige ønske

Samtlige av de tre veilederne sier at det må innhentes informasjon om pasientens antatte ønske i situasjoner hvor pasienten mangler samtykkekompetanse. De nevner alle pasientens pårørende, helsepersonell som kjenner pasienten godt og livstestamenter som mulige kilder til informasjon.

Det som er den vesentligste forskjellen mellom veilederne i vurderingen av hva pasienten ville ha ønsket er livstestamentets juridiske betydning. Et livstestamente er juridisk bindende i Danmark, men kun veiledende i Norge og Sverige. Diskusjonen om hvordan et livstestamente skal vektlegges handler ofte om hvorvidt de medisinskfaglige vurderingene skal underordnes pasientens selvbestemmelsesrett. Det går utenfor oppgaven å vurdere om et juridisk bindende livstestamente ivaretar pasientens interesser på en bedre måte enn et livstestamente som danner grunnlaget for en vurdering av hva pasienten ville ha ønsket.

Konflikthåndtering:

Beslutningene som tas vedrørende begresning av livsforlengende behandling er av alvorlig karakter. Samarbeid mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet er spesielt viktig ved slike beslutninger. Det er derfor utvilsomt en styrke ved den norske veilederen at det er beskrevet hvordan en kan håndtere uenighet på en god måte. Dette er heldigvis situasjoner som man i de fleste tilfeller kan unngå med god kommunikasjon. Det er likevel viktig å ha et system som for konflikthåndtering som sikrer rettighetene til alle parter dersom konflikt skulle oppstå.

5. KONKLUSJON

Å hindre at unødig livsforlengende behandling gis er en av forutsetningene for en verdig død. Beslutninger knyttet til livsforlengende behandling er komplekse og må bygge på en beslutningsprosess som inkluderer pasientens ønsker, en medisinskfaglig og en etisk vurdering. Det er viktig å kvalitetssikre det medisinske grunnlaget for en beslutning når en feilvurdering kan få alvorlige konsekvenser. Den svenske veilederen har en styrke ved at den har rutiner for at den medisinske vurderingen kontrolleres ved at flere trekkes inn i vurderingen når begrensning av livsforlengende behandling er aktuelt. Den norske veilederen har en styrke ved at den bevisstgjør leseren om innholdet i viktige begreper som akseptabel livskvalitet og nytteløs behandling, og at den ser betydningen av pasientens og pårørendes oppfatning av nytte. Vi vet imidlertid for lite om de sosiale og psykologiske effektene av den livsforlengende behandlingen.

En etisk plattform og analyse kan fungere som en metode for mer bevisste avgjørelser og være veiledende ved vanskelige beslutninger. Den norske veilederen har en styrke ved at den viser hvordan de etiske prinsippene har betydning de ulike problemstillingene knyttet til livsforlengende behandling. Ingen av veilederne beskriver per i dag hvordan ressursprioritering skal virke inn på beslutninger om å begrense livsforlengende behandling. Økt fokus på ressursprioritering fordrer at fremtidige veiledere inneholder retningslinjer for hvordan prioritering skal gjøres gjeldende i behandling av alvorlig syke og døende.

Tydelige ansvarsforhold er viktig for pasientsikkerheten. Den svenske helsetjenesten og veilederen har en styrke i den "fasta vårdkontakten" som har det oveordnede og koordinerende ansvaret oppfølgingen av pasienten. Det er vesentlig for annet helsepersonell å vite hvor en beslutning om begrensning av livsforlengende behandling skal journalføres, og hvor slik informasjon er tilgjengelig i journalen. Hverken den danske eller den norske veilederen beskriver hvor opplysninger knyttet til beslutninger om livsforlengende behandling skal journalføres. Det er behov for en mer enhetlig praksis hvor beslutninger knyttet til å ikke starte livsforlengende behandling gjøres lettere tilgjengelig og mer synlig.

Pasientens selvbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling er innskrenket i ulik grad i Norge, Sverige og Danmark. I Sverige står pasientens

rettighet til å avstå fra behandling sterkest, mens selvbestemmelsesretten er mest innskrenket i Norge. Dette skyldes lovbestemmelser i pasientrettighetsloven som blant annet hindrer at pasienter med alvorlig progredierende sykdom ikke har rett til å motsette seg behandling dersom de ikke kan anses som døende. Pårørendes rettigheter til informasjon og medvirkning står sterkest i Norge og Danmark.

En vurdering av pasientens samtykkekompetanse vil ha avgjørende betydning for om pasientens synspunkter skal tillegges vekt eller ikke. Det er derfor et behov for å kvalitetssikre vurderingen og at veilederne beskriver hvordan en vurdering av samtykkekompetansen skal gjøres. Pasientens ønsker skal respekteres også når pasienten mangler samtykkekompetanse. Veilederne oppgir ulike kilder til informasjon om hva pasienten ville ønsket. Den vesentligste forskjellen mellom veilederne er at et livstestamente er juridisk bindende i Danmark, mens det er veiledende i Norge og Sverige.

Det er en styrke ved den norske veilederen at den gir helsepersonell, pasient og pårørende et verktøy for å løse konflikter. Det er viktig å ha en god metode for å løse konflikter dersom de skulle oppstå. Grunnen til dette er at beslutningene som tas er av så alvorlig karakter, og at samarbeid mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet er nødvendig.

Arbeidet med veilederne har vist at det krever et samarbeid mellom pasienten, pårørende, helsepersonell og myndigheter for at beslutningsprosessen skal bli best mulig. En god beslutningsprosess hindrer at unødige livsforlengende gis og styrker muligheten for en verdig død. Veilederne legger til rette for at en god beslutningsprosess kan finne sted.

6. LITTERATUR:

- 1) **Statistisk sentralbyrå:** "Dødsfall, etter dødssted" (elektronisk) (2011-10-14)
http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297
- 2) **Hjemås G, Vold B:** "Helse - på randen av samhandling" (elektronisk) (2011-12-06) Tilgjengelig:
<http://www.ssb.no/vis/samfunnsspeilet/utg/201105/03/art-2011-12-05-01.html> (2012-02-27)
- 3) **Socialstyrelsen:** "Ädelreformen – slutrapport", 1996
- 4) **Gjerberg E, Bjørnstad A:** "Hva er en god død i sykehjem" Sykepleien Forskning 2007, 2(3):174-80
- 5) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.5
- 6) **Frich J C, Hofman B:** "Behov – sykdom uten grenser" I: Wilmar B, Bruusgaard P, Frich JC, Fugelli P (red.). "Penger og verdier i helsetjenesten", Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2009, s.54-67
- 7) **Mæland J G, Haug K, Høyer G, Krokstad:** "Hva er sosialmedisin?" I: Mæland JG, Haug K, Høyer G, Krokstad S (red.). "Sosialmedisin" Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2011, s.17-26
- 8) **Nylenna M, Lavoll-Nylenna A,** "Helsevesenet i Norge – organisering og oppgaver" I: Larsen Ø, Alvik A, Hagestad K, Nylenna M (red.). "Samfunnsmedisin", Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2008, s.325-346
- 9) **Hjort P F, Waaler H T:** "Demens frem mot 2050", Tidsskrift for den Norske Legeforening 2010;130:1356-8
- 10) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.15
- 11) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.22
- 12) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.11
- 13) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.10
- 14) **Socialstyrelsen:** "Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal", 2011 s.14
- 15) **Socialstyrelsen:** "Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal", 2011 s.34
- 16) **Sunhedsstyrelsen:** "Vejledning om forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning", 2011 s.2
- 17) **Sunhedsstyrelsen:** "Vejledning om forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning", 2011 s.3
- 18) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.12

- 19) **Socialstyrelsen:** "Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal", 2011 s.25
- 20) **Statistisk sentralbyrå:** "Helseregnskap 1997-2009, Helseutgiftene fortsetter å øke" (elektronisk) (2011-09-07) <http://www.ssb.no/vis/emner/09/01/helsesat/main.html>
- 21) **Haug K, Guldvog B** "Helse- og omsorgstjenesten" I: Mæland J G, Haug K, Høyer G, Krokstad S (red.) "Sosialmedisin" Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2011 s. 93-109
- 22) **OECD** "OECD Health Data 2011" (elektronisk) (2011/11) Tilgjengelig: http://www.oecd.org/document/16/0,3746,en_2649_33929_2085200_1_1_1_1.00.html (2012-03-08)
- 23) "Prioriteringar i hälso- och sjukvården"(prop. 1997/98:60) Socialstyrelsen: 2007, s.11
- 24) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.10
- 25) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.13
- 26) **Socialstyrelsen:** "Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal", 2011 s.52
- 27) **Sunhedsstyrelsen:** "Vejledning om forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning", 2011 s.6
- 28) **Sunhedsstyrelsen:** "Vejledning om forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning", 2011 s.7
- 29) **Syse A,** "Pasientrettighetsloven med kommentarer" Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2009
- 30) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.15-16
- 31) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.19
- 32) **Socialstyrelsen:** "Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal", 2011 s.16
- 33) **Sunhedsstyrelsen:** "Vejledning om forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning", 2011 s.16
- 34) **Sunhedsstyrelsen:** "Vejledning om forudgående fravalg av livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning", 2011 s.4
- 35) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.26
- 36) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.27
- 37) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.29
- 38) **Levi R:** "Vad menas med beprövad erfarenhet?" (elektronisk) (2007) Tilgjengelig: <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/2095/> (2012-02-24)

- 39) **Socialstyrelsen:** "Om at ge eller inte ge livsuppehållande behandling – handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal", 2011 s. 25
- 40) **Socialstyrelsen,** "Prioriteringar i hälso- och sjukvården"(prop. 1997/98:60) 2007, s.11
- 41) **Henmo O, Halvorsen B E** "Kjempe eller dø" A-magasinet 2012-02-03:s.12-19
- 42) **Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten :** "Livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende" (elektronisk) (2010-09-20) Tilgjengelig:
<http://www.kvalitetogprioritering.no/Saker/Livsforlengende+behandling+hos+alvorlig+syke+og+døende.13680.cms> (2012-03-01)
- 43) **Ohnstad B,** "Pasient-, informasjons-, journal- og behandlingsansvarlig" Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr 8, 2001; 121:977-8
- 44) **Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten:** "Commonwealth Fund- undersøkelsen i 2011 blant utvalgte pasientgrupper: Resultater fra en komparativ undersøkelse i 11 land" (elektronisk) Tilgjengelig:
<http://www.kunnskapssenteret.no/Nyheter/Norge+avviket+negativt+på+pasienterfaringer.13756.cms> (2012-03-01)
- 45) **Helsedirektoratet:** "Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende", 2009 s.26
- 46) **Dreyer A, Førde R, Nortvedt P** "Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?" J Med Ethics 2010;36:396-400