

Medisinsk behandling og bindende forhåndsønsker

Noe for Norge?

*En oversikt og diskusjon om verdien av forhåndsønsker og
pasientens rett til å oppnevne stedfortredende beslutningstaker*

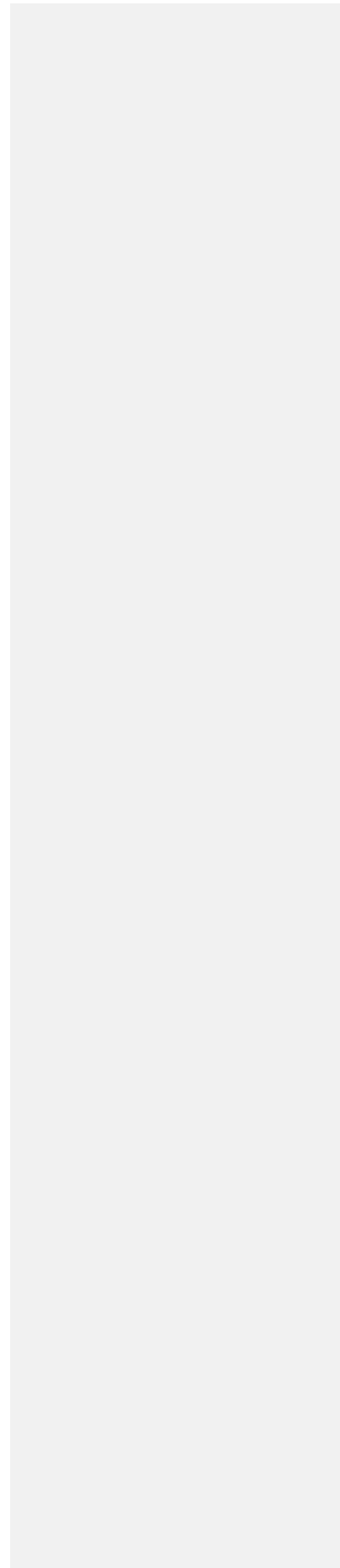
Kjetil Groven Løitegård



Seksjon for Medisinsk Etikk

UNIVERSITETET I OSLO

31/8-09



Abstract

A patient's opportunity to affect and participate in decision-making with regard to their own medical care is considered important. Most patients want some control over their medical care, including or even especially, when they are too sick to participate in decisions about their care. A patient unable to consent, will, if no measure is taken, depend entirely upon others to control their future. Advance care planning can help overcome the limitation of a patient's mental incapacity of participating in health-care decision-making, though it seems that both advance directives and durable powers of attorney/proxy advance directives may promise more control over future care than what is possible to obtain.

The ethical and juridical dilemmas concerning incompetent patients arise when life-sustaining treatment no longer surely benefits the patient. These dilemmas are handled in various ways from one country to another. Professional discussions and certain difficult cases exposed in media lately have suggested the need for a common guidance in Norway acting as a framework for health personnel facing treatment-decisions for mentally incompetent patients as well as those competent to make decisions. This has led to recent guidelines for the decision-making process concerning life-sustaining treatment of seriously ill and dying patients in Norway.

This paper will look at the pros and cons of advanced directives and proxy directives. A glance at the healthcare laws in countries with and without the possibility for binding advance care planning makes the base for my discussion leading to the question of what's the best option for the Norwegian patients and the healthcare system in Norway.

Innhold

Abstract

1. Innledning

2. Metode

3. Noen viktige begreper

3.1. Autonomibegrepet

3.2. Informert samtykke

3.3. Retten til informasjon

3.4. Samtykkekompetanse

3.5. Frivillighet

3.6. Legens rolle når pasienten ikke er samtykkekompetent

3.7. Pasienten uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp

3.8. Pårørendes rolle når pasienten ikke er samtykkekompetent

4. Forhåndsønsker og stedfortredende beslutningstaker

5. Situasjonen i enkelte andre vestlige land

5.1 Sverige

5.2 USA

5.3 England

5.4 Tyskland

5.5 Spania

5.6 Nederland

6. Forhåndsdirektiv/ stedfortredende beslutningstaker – en diskusjon

6.1 Familien som beslutningstaker- betraktninger

6.2 Usikkerhet ved avgjørelse om livsforlengende behandling- konsekvenser for forhåndsønsker

6.3 Momenter ift. stedfortredende beslutningstaker

6.4 Hvordan lage forhåndsønsker/ oppnevne stedfortredende beslutningstaker

6.5 Bindende vs. veiledende forhåndsdirektiv og uenighet mellom helsepersonell og stedfortredende beslutningstaker

6.6 Forhåndsdirrektiver og personlig identitet

6.7 Hvordan burde det være i Norge?

7. Konklusjon

8. Kildeliste

1. Innledning

Pasientautonomi, muligheten til å påvirke og ta beslutninger som har innvirkning for eget liv og helse, anses som viktig i dagens samfunn. Mange avgjørelser som tas vedrørende pasienters helse kan ikke nødvendigvis baseres utelukkende på medisinsk kunnskap. Der legen i større grad agerer som en samarbeidspartner som formidler kunnskap og sannsynlighet om behandling og prognose, og således gjør pasienten i stand til å ta en veloverveid beslutning, gis det rom for pasientens verdier og preferanser. Motsatt vil en paternalistisk legerolle, der legen "vet best" fordi han eller hun besitter den medisinske kunnskapen, ikke se pasienten som enkeltperson eller vedkommendes autonomi som en rettighet det skal tas hensyn til.

De fleste pasienter ønsker å ha et ord med i laget vedrørende sin egen helse. Det kan dreie seg om alt fra små avgjørelser som antibiotika for streptokokkhals til å avstå fra hjerte-lunge-redning. Avståelse fra hjerte-lunge-redningen eller HLR minus reiser særegne utfordringer da man må ha tatt avgjørelsen før et eventuelt behov melder seg. Likevel illustrerer en slik bestemmelse godt verdien av å ha gjort seg opp en mening om ulike sykdomsscenarioer, tilstander, sequeler og intervensjoner før de inntreffer eller blir satt i verk. De fleste pasienter ønsker kontroll over medisinske beslutninger og egen helse, spesielt når man er ute av stand til å delta i avgjørelser på egne vegne (1). Dersom man ikke er kompetent til å fatte en beslutning i det øyeblikk det kreves overlates ansvaret til andre.

Teknologiske framskritt og medisinske nyvinninger de siste tiår har gjort det mulig å utsette en død man før anså unngåelig og kanskje naturlig. I de fleste tilfeller er dette et gode for pasientene. Etske og juridiske dilemmaer oppstår når livsforlengende behandling av alvorlig syke og døende ikke lenger kan sies å være til pasientens beste. Vil intervensjon gi overlevelse, men resultere i svært redusert livskvalitet i form av eksempelvis global hjerneskade, er det forståelig at helsehjelp oppleves som uhensiktsmessig. Likeledes kan helsehjelp oppleves som lite hensiktsmessig og lite ønskelig dersom døden inntreffer først når kroppen ikke makter å nyttiggjøre seg mer behandling (2). En medikalisering av døden kan frata mennesket retten til å være hovedpersonen ved sin egen død.

De siste tiårene har respekt for pasientautonomi fått en sentral plass i helsetjenesten (3). Informasjonstilgjengeligheten har økt betraktelig. En opplyst befolkning preget av tiltakende individualisme og forbrukermentalitet (4) kan tenkes å ha bidratt til dagens fokus på pasientautonomi. I april i år kom en veileder utarbeidet av Seksjon for medisinsk etikk v/UiO og Den norske legeförening som tar for seg beslutningsprosessene rundt begrenning av livsforlengende medisinsk behandling (5).

Der den døende er myndig og samtykkekompetent gir Pasientrettighetsloven § 4-9 pasienten rett til å nekte helsehjelp (6). Dersom den døende er umyndig eller mangler kompetanse til å ta beslutninger, reiser det seg straks atskillige spørsmål. Når det gjelder voksne pasienter uten samtykkekompetanse er det viktig å avklare hva som er i pasientens interesse, hva pasienten sannsynligvis ville gitt tillatelse til, hvilken helsehjelp som kan ytes uten videre samtykke, hvilken helsehjelp som krever at man rådfører seg med pårørende osv (ibid). For å

overvinne den hindringen framtidig mangel på kompetanse til å ta beslutninger utgjør, finnes det i hovedsak to framgangsmåter; man kan forfatte et skriftlig forhåndsønske om helsehjelp (såkalt livstestamente eller forhåndsdirektiv) eller man kan oppnevne en betrodd person som taler ens sak (7). Dersom det er oppnevnt en såkalt stedfortredende beslutningstaker bør det overveies om vedkommende skal velge slik han eller hun har fått beskjed via et skriftlig forhåndsønske fra pasienten eller om stedfortrederen selv med bakgrunn i kunnskap om pasientenes verdier og preferanser og i samarbeid med helsepersonell skal handle for å ivareta pasientens beste interesser.

I Norge har det vært tradisjon for at uskrevene profesjonsetiske regler gir legen ansvaret for å bestemme hvorvidt livsforlengende behandling skal opphøre eller fortsette dersom pasienten ikke er samtykkekompetent (2, 6). Det er dermed behandlingsansvarlige lege som har ansvar for avgjørelser om medisinske inngrep som har stor betydning for pasientens helse. Legen skal ta avgjørelser der det er relevant i samarbeid med annet helsepersonell og skal, om mulig innhente informasjon fra pårørende for å avgjøre hva pasienten ville ønsket (6). Slik informasjon skal følgelig være veiledende for behandlingsansvarlige lege og de han eventuelt rådfører seg med. Det argumenteres for at pasientens pårørende skal få komme med sine synspunkter, men de skal ikke ha beslutningsansvaret (2).

Forhåndsønsker om helsehjelp er ikke juridisk bindende i Norge og en stedfortredende beslutningstaker har begrenset mulighet til å påvirke den medisinske beslutningsprosessen. Man ser derfor hvis mangel på samtykkekompetanse er fastslått, at pasienten, i relativt liten grad har mulighet til å sikre seg mot det han eller hun kanskje ville ha oppfattet som en for inngripende behandling (overbehandling) (8). Dersom behandlingsansvarlige lege ikke har kunnskap om pasientens verdier eller preferanser mister legen en viktig beslutningsstøtte. Andre nasjoner, særlig i EU området, har i langt større grad gjort det mulig å formalisere og standardisere forhåndsønsker og gjøre slike dokumentene rettslig bindende (9).

Motsetningen mellom etablert praksis og dagens fokus på pasientautonomi og selvbestemmelsesrett aktualiserer min diskusjon. Fra Veilederen heter det: "Behovet for en veileder for prosessen rundt beslutninger om livsforlengende behandling har over noe tid kommet til uttrykk i fagmiljøene i helsetjenesten. Både faglige diskusjoner og konkrete enkeltsaker som er blitt kjent gjennom media har vist at det er behov for felles veiledning som kan være en referanseramme for de beslutninger helsepersonell står overfor i enkelttilfeller" (5).

Jeg vil i det følgende utdype noen synspunkter om pasientautonomi og problemstillinger som oppstår når pasienten ikke er samtykkekompetent. Det vil også i et diskusjonskapittel mer inngående bli gjort rede for forhåndsdirrektiver og stedfortredende beslutningstakere og diskutert betydningen av eller problemene med å praktisere slike beslutningsverkstøy. Jeg har tatt sikte på å redegjøre for norske forhold, kommentere forholdene i enkelte andre land og diskutere hvorvidt jeg ser et forbedringspotensiale for norsk medisinsk praksis.

Jeg håper oppgaven vil vise de mange utfordringene man står overfor med bindene forhåndsdirrektiver/stedfortredende beslutningstakere, samt begrensningene det norske regelverket og norsk praksis har i dag. Videre håper jeg oppgaven vil stimulere til nyansert og egen tenkning slik at man kan komme fram til de beste løsninger for det norske helsevesenet og den syke pasient.

2. Metode

Jeg har gjort et ikke-systematisk søk i PubMed og Cochrane Library med utgangspunkt i anbefalte artikler fra min veileder. Dette har jeg valgt fordi hensikten med oppgaven er ikke alene å se på hvilke land som har bindende forhåndsdirektiver/stedfortredene beslutningstakere og deres lovgivning, men å forsøke å kartlegge erfaringene fra disse landene og diskutere hvorvidt en slik lovendring kan være heldig i Norge. Jeg har måttet tilegne meg kunnskap underveis for å kunne legge premissene for diskusjonen. Informasjon om de enkelte lands regler og praksis er i stor grad hentet fra `Country Reports on Advance Directives`. Dette er en rapport fra deltagende nasjoner i et seminar arrangert av instituttet for biomedisinsk etikk i universitetet i Zürich, juni 2008. I tillegg har jeg brukt artikler og informasjon fra myndighetenes egne nettsider. For norske forhold har jeg også brukt Pasientrettighetsloven, Helsepersonelloven og `Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende`. De filosofiske betraktningene og argumenter er i stort grad basert på boken "Deciding for Others" av filosofene Allan Buchanan og Dan Brock (10), samt aktuelle bioetiske og empiriske artikler.

Oppgavens omfang innebærer noen begrensninger. Jeg har ikke kunnet gå inn på begrensningene til empiriske studier og kritisk diskutert studienes svakheter. Jeg har ikke tatt for meg konsekvenser for nedsatt beslutningskompetanse hos mindreårige og umyndiggjorte. Enkelte utsagn har jeg søkt belegg for i mer enn én kilde, men som hovedregel har jeg sett meg nødt til å feste min lit til kildene. Jeg beskriver både forhåndsønsker og stedfortredene beslutningstakere. Hovedvekten legges på forhåndsønsker som ofte er opprettet når pårørende gis beslutningsmyndighet på pasientens vegne. Referansene er listet opp etter Vancouver-formatet. I pkt. 6.7 "Hvordan burde det være i Norge?", har jeg rettet blikket utover landegrensene for å vise andre nasjoners erfaringer. Meningene her er mine egne, men jeg har tilstrebet å søke belegg for påstandene i litteraturen.

3. Noen viktige begreper

3.1. Autonomiprinsippet

Autonomiprinsippet hviler på flere pilarer (4). Lovgivningen reflekterer bred enighet om individets selvbestemmelse (6). Fra midten av forrige århundre seilte den paternalistiske norm i motvind, men enda så sent som i legeloven av 1980 var informasjonsplikten i § 25 gitt i en paternalistisk utforming (11). Det kan argumenteres for at det vil være et behov for en paternalistisk legerolle i større eller mindre grad. I enkelte vanskelige situasjoner kan det føles godt at kvalifisert helsepersonell stoler på medisinsk innsikt og klinisk erfaring og derigjennom tar styring på pasientens vegne. Likeledes kan "legitim paternalisme" være hensiktsmessig der eksempelvis en myndig, ung kvinne med alvorlig spiseforstyrrelse fravelger seg livet gjennom behandlingsvegring (11). På den andre siden illustrerer kronikerne en pasientgruppe som i stor grad ser legen som konsulent. Selv har de ofte god sykdomsinnsikt og ansvarliggjør i stor grad egen behandling (2).

Autonomibegrepet kan betraktes, ikke bare som et prinsipp, men også som en egenskap og en rettighet (2). I kraft av å være en rettighet mener man hovedsaklig retten til å avstå fra behandling. Pasienter kan heller ikke kreve behandling legen mener er uhensiktsmessig, uforsvarlig eller nytteløs. Med egenskap forstås pasientens evne til å ivareta sine egne interesser. For å anse en handling som autonom må pasienten ha tilstrekkelig forståelse, samtykkekompetanse og frivillighet (4). En ser derfor at flere faktorer kan gjøre at man må underkjenne en handling som autonom. Ved nedsatt kognitiv funksjon eller andre forhold som påvirker ens bevissthet eller oppmerksomhet vil kravene til samtykkekompetanse vanskeligere oppfylles. Man vil se at pasienten ikke er i stand til å utføre autonome handlinger; ta sine egne interesser i vare. I en slik situasjon vil en mer paternalistisk legerolle komme til sin rett der legen vurderer pasienten som ikke kompetent til å handle i beste egeninteresse og derfor selv må handle som pasientens advokat.

3.2 Informert samtykke

Det finnes flere former for samtykke (4). For å håndtere samtykke i praksis kan det deles inn i:

- Uttrykkelig, informert samtykke. Dette kan være både muntlig og skriftlig samtykke der kravene til informert samtykke (se nedenfor) må være oppfylt.
- Stilltiende samtykke. Dersom pasienten ikke protesterer anses det som samtykke.

- Presumert samtykk. Man samtykker på pasientens vegne med bakgrunn i hva man antar pasienten ville ha gjort gitt hans preferanser og verdier, eller hva en rasjonell og informert pasient ville ha gjort i en slik situasjon.

Det er det informert samtykke som danner bakgrunnen for diskusjonen i denne oppgaven.

Pasientrettighetsloven § 4-1 krever at et samtykke skal være gyldig (6). Gyldig samtykke oppnås ved tilstrekkelig informasjon, beslutningskompetanse og frivillighet. I denne oppgaven tolkes begrepet "informert samtykke" videre enn ordlyden tilsier og altså lik gyldig samtykke (12).

3.3 Retten til informasjon

Pasrl. §§ 3-2 og 3-5 inneholder hhv bestemmelser vedrørende pasientens rett til informasjon og informasjonens form (6).

Pasienten skal få tilstrekkelig informasjon om sin sykdom, mulig årsak, prognose, mulige behandlingsalternativer og eventuelle bivirkninger. Loven angir at helsepersonellet så langt som mulig skal sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Pasienten skal sikres informasjon som er tilpasset egne forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. For å oppfylle disse kravene i lovteksten er det viktig at legen er bevisst på lege-pasientforholdet og på hvilken måte informasjonen blir gitt (ibid).

3.4 Samtykkekompetanse

For at informasjonen som gis, forutsatt at den er gitt på best mulig måte, under de beste forutsetninger osv., skal kunne gi pasienten grunnlag for å ta en beslutning kreves det også visse ferdigheter fra pasienten; evne til å oppfatte det som blir fortalt, relatere det til egen situasjon, kunne resonnerer fornuftig omkring informasjonen og fortelle hva en selv mener (4). En smertepåvirket person vil kanskje kunne svare adekvat, men ikke reflektere over det som blir formidlet. Enkelte pasienter kan bli så sjokkert over dårlige nyheter at alt som blir sagt etterpå ikke enses, eller kanskje en ikke føler informasjonen som blir gitt angår han eller henne direkte.

Eksempler der det kan foreligge nedsatt samtykkekompetanse er ved kognitiv svikt, tilstander med nedsatt bevissthet eller bevisstløshet og ved psykiatriske lidelser. En ser at samtykkekompetanse er noe som kan endre seg over tid. Manglende samtykkekompetanse for en type beslutninger behøver ikke nødvendigvis bety at man ikke har samtykkekompetanse i det hele tatt (ibid). Det er som nevnt fire områder det fokuseres på ved vurdering av samtykkekompetanse:

-
- evnen til å uttrykke et valg
 - evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp
 - evnen til å anerkjenne denne informasjonen i sin egen situasjon, spesielt i forhold til egen lidelse og de mulige konsekvensene av de ulike behandlingsalternativene
 - evnen til å resonnerer med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene

Pasientrettighetsloven § 4-3 angir: "Den som yter helsehjelp avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke (...)" (6).

3.5 Frivillighet

En person som føler press fra pårørende, helsepersonell eller andre kan ikke handle autonomt. Det er vanskelig å sørge for at pasienten tar sitt valg på egenhånd. Store valg ønsker man ofte å diskutere med familie og kjære, få innspill og deretter gjøre seg opp en mening. Når valget ikke bare har konsekvenser for en selv, vil andres oppfatninger, uavhengig om de er eksplisitte eller mer vagt uttrykt, forme beslutningstakeren. Pasienter i svært sårbare situasjoner, hvor håpløshet preger tankene, vil lett kunne utvikle avhengighetsforhold til behandler eller pleiepersonell som igjen kan gjøre dem mer påvirkelige. I en forlengelse av dette kommer spørsmålet om hvor grensen mellom overtalelse og overbevisning går (13). Det faller utenfor oppgavens rammer å gå videre inn på dette.

3.6 Legens rolle når pasienten ikke er samtykkekompetent

Kapittel 4 i pasientrettighetsloven omhandler samtykke til helsehjelp (6). I Norge er det den som har det faglige ansvaret for behandlingen som avgjør om pasienten har samtykkekompetanse, § 4-3, tredje ledd. Pasrl. § 4-6 regulerer helsehjelp til myndige personer uten samtykkekompetanse. Her fremgår det bl.a.: "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. Slik helsehjelp kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst, og hva annet kvalifisert helsepersonell har hatt av oppfatninger."

Videre heter det: "Helsehjelp etter første og annet ledd kan ikke gis dersom pasienten motsetter seg dette, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser." Her er kap. 4A aktuelt (ibid). Dette beskrives under pkt. 3.7

Konflikt mellom pasrl. § 4-9; "Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner" og helsepersonellovens § 7 (14), omhandlende helsepersonells plikt til å yte øyeblikkelig hjelp, vil ikke bli nærmere omtalt i denne oppgaven.

3.7. Pasienten uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp

Fra 1/1-09 ble pasrl. utvidet med kapittel 4A. "Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen mv." Lovens formål er å hindre vesentlig helseskade samt å forebygge og begrense bruken av tvang. Før det eventuelt ytes helsehjelp til pasienter som motsetter seg dette skal tillitskapende tiltak vært forsøkt. Vedtak om helsehjelp kan treffes dersom:

- en unnlattelse av å gi helsehjelp kan føre til vesentlig helseskade for pasienten, og
- helsehjelpen anses nødvendig, og
- tiltakene står i forhold til behovet for helsehjelpen.

Selv om ovennevnte vilkår er oppfylt kan helsehjelp bare gis der det etter en helhetsvurdering framtrer som den klart beste løsningen for pasienten (6).

3.8. Pårørendes rolle når pasienten ikke er samtykkekompetent

Det stilles spørsmål hvorvidt pårørende burde gis økt grad av beslutningsmyndighet på vegne av pasienten dersom de skulle ønske det (15). Det hevdes likevel av flere i Norge at pårørendes rett til å ta medisinske beslutninger på vegne av sine nærmeste skal være begrenset og de må få slippe å ta en så belastende og vanskelig beslutning for sine kjære (2). I "Nasjonal veileder for begrensnning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende" framgår det at: "Pårørende bør ikke gis ansvaret for et vanskelig valg som det i følge helselovgivningen er legens ansvar å ta, men det er viktig å tilstrebe et nært samarbeid mellom behandlingsteam og pårørende." En viktig presisering som følger dette er: "Dersom informasjonen om pasientens egne ønsker er usikker, bør en legge større vekt på en mer objektiv medisinsk- og helsefaglig vurdering av pasientens interesser. Dersom det medisinske beslutningsgrunnlaget, også etter en fornyet vurdering, ikke gir klart svar på hva som bør gjøres, bør de pårørendes ønsker tillegges mer vekt." (5).

Det er den nærmeste pårørende som er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til informasjon, samtykke og journalinnsyn (6). Av pasientrettighetsloven fremgår det: "Den nærmeste pårørende er den pasienten selv peker ut. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge."

4. Forhåndsønsker og stedfortredende beslutningstakere

Forhåndsønsker er ønsker en beslutningskompetent person har for fremtidig helsehjelp når han/hun ikke lenger er i stand til å ta avgjørelser med relevans for egen helse. Ved å forfatte et skriftlig forhåndsønske om fremtidig helsehjelp, et såkalt livstestamente, får man gitt uttrykk for sine preferanser og ønsker. Der slike dokumenter er rettslig bindende skal ønskene etterkommes dersom pasientens situasjon er beskrevet i dokumentet. I de land der slike dokumenter ikke er rettslig bindende vil de kunne tjene som verktøy til den eller de som har beslutningsansvaret.

En stedfortredende beslutningstaker er en betrodd person som en beslutningskompetent pasient oppnevner og som senere skal tale pasientens sak når han/hun ikke lenger er beslutningskompetent. Den stedfortredende beslutningstakeren har i oppgave å se til at pasientens vilje blir etterfulgt eller tillagt vekt, avhengig av om landets lovgivning gir beslutningstakerens uttalelser juridisk bindende kraft eller om de bare kan ansees som veiledende. Beslutningstakerens myndighet vil ofte være gitt skriftlig gjennom forhåndsønsker. En stedfortredende beslutningstaker kan følge konsekvensetiske prinsipper og gjøre de valg som vil gi størst nytte for pasienten. Beslutningstakeren har da muligheten til å vurdere hva som er det beste behandlingsalternativet sett fra pasientens sted med tilgang til den informasjon som foreligger ved beslutningstidspunktet. Alternativt kan den stedfortredende beslutningstakeren handle slik han/hun har blitt instruert. Det er foreslått at stedfortredende beslutningstakers feilbarlighet i å handle slik pasienten ville ha ønsket (16) kan reduseres ved å styrke beslutningstakerens utnevning med et forhåndsdirektiv (17). Disse verktøy er derfor ikke gjensidig ekskluderende, men kan utfylle hverandre.

Pasientenautonomien som prinsipp, rettighet og egenskap kan respekteres ved bruk av forhåndsdirektiv eller stedfortredende beslutningstaker. Det er beskrevet at verdien av forhåndsdirektiver og stedfortredende beslutningstakning ligger i mulighetene for å hindre invaderende og meningsløse intervensjoner, fremme muligheten for å avslutte livet samt å skåne sine nærmeste dersom behandling vil være til finansiell eller følelsesmessig belastning (10).

5. Situasjonen i enkelte andre vestlige land

I dette kapittelet vil jeg ta for meg situasjonen i land det er interessant å sammenligne Norge med. Tyskland og USA bruker en større andel av bruttonasjonalproduktet enn Norge på helseformål (18), og de har en systemoppbygging ulik den norske modellen. I USA er bare ca 25 % av befolkningen dekket av offentlige ordninger. Omkring 60 % har private helseforsikringer, oftest betalt av arbeidsgiver. Av WHO's helserapport fra 2000 fremgår det at det amerikanske helsevesen bruker mest penger pr innbygger og scorer høyest på kvalitetsmålet "Responsivness" (19). Mye forskning på forhåndsdirektiver og stedfortredende beslutningstakere er gjort i USA.

I Tyskland er det i likhet med Norge pålagt med helseforsikring (20). I Norge er det bare én forsikring gjennom Folkehelsen (alle nordmenn er medlemmer). I Tyskland finnes det derimot ca 370 offentlige helseforsikringer. Alle tyske borgere har en helseforsikring som dekker både ambulante og stasjonære helsetjenester og har således en finansiering forholdsvis lik den norske modellen. Lovgivningen i Tyskland fratar ansvarlige lege all myndighet ved behandling av pasienter uten beslutningskompetanse (9, 21).

Sverige er tatt med da det ikke finnes lovgivning som omhandler tema. Jeg har valgt å beskrive forholdene i England fordi det nylig har blitt vedtatt en lov som gjør forhåndsdirektiver og stedfortredende beslutningstakere juridisk bindende. Spania er beskrevet da det er hevdet at landet er et av de fremste i Europa når det gjelder lovgivning og den administrative utviklingen av forhåndsdirektiver (22). I Nederland har rett til å utstede juridisk bindende forhåndsdirektiver eksistert siden 1995 etter innføringen av "Medical treatment contract act" (9). Før dette var forhåndsdirektiver bindende i kraft av en grunnleggende rett til å nekte behandling. Det kan nevnes at eutanasi kan være lovlig i Nederland. Det har imidlertid aldri blitt rapportert et tilfelle av eutanasi basert på et skriftlig ønske (ibid).

Hensikten her er ikke å gi en full redegjørelse for lovgivningen i de enkelte land, men en oversikt over forholdene før diskusjonen.

5.1 Sverige

Det finnes ingen lover som regulerer retten til forhåndsdirektiver eller til å oppnevne stedfortredende beslutningstakere. I Sverige har det tradisjonelt vært en svært god tiltro til helsevesenet og helsepersonell (23). Dette antas å være en grunn til at ovennevnte ikke er lovregulert. Men i Sverige er det heller ingen pasientrettighetslov slik som i Norge og de andre nordiske land. Ifølge svensk lov kan ingen gis behandling mot sin vilje. Likevel faller pasienter som ikke er beslutningskompetente utenfor en slik lovregulert beskyttelse. Begrepet "ikke beslutningskompetent" brukes, men kriteriene for betegnelsen er ikke lovregulert. Legene må ty

til "Brottsbalkens nödregel", en nødrettsregel i den svenske straffelovgivning, når tiltak iverksettes uten pasientens samtykke (24).

Spørsmål om ytterligere lovregulering av helsehjelp har vært diskutert i Sverige i over tjue år. En grunn til at svenskene står der de gjør er oppfatningen om at det er vanskelig å finne et bra system for rettighetsfesting av helsehjelp (23). Det hevdes også at et regulert system med stedfortredende beslutningstakere ikke må påvirke den daglige omsorgen eller gjøre den unødvendig komplisert (24). Det er delte meninger hvorvidt det burde være en fast rangordning blant slektninger som klargjør hvem som kan bli stedfortredende beslutningstaker.

Det svenske Läkarförbundets etik- og ansvarsråd har til oppgave å styrke og utvikle legenes bevissthet i medisinsk-etiske spørsmål. Rådet er helt avvisende til juridisk bindende livstestamente (25).

5.2 USA

I størstedelen av statene i USA er forhåndsdirrektiver juridisk bindende (9). De enkelte stater regulerer dette. Den føderale loven "the Patient Self-Determination Act" av 1990 fastslår pasienters rett til å nekte eller godta medisinsk behandling (26).

I de statene stedfortredende beslutningstaker kan bli oppnevnt skjer dette ved å fylle ut et skjema som angir hvem som blir oppnevnt og som signeres i to vitners nærvær. Den stedfortredende beslutningstaker får myndighet først når legen fastslår at pasienten ikke er i stand til å ta avgjørelser.

5.3 England

I England og Wales har det nylig blitt vedtatt en ny lov (april 2007); the Mental Capacity Act 2005 (27). Det har lenge eksistert reguleringer der personer uten beslutningskompetanse har kunnet oppnevne stedfortredende beslutningstakere når det gjelder finans og eiendom. The Mental Capacity Act utvider denne myndigheten til også å gjelde helsehjelp. Loven bygger på fem prinsipper:

- Man skal alltid anta at pasienten er beslutningsdyktig. En pasients diagnose, oppførsel eller fremtoning skal ikke lede en til å tro at vedkommende ikke er beslutningsdyktig
- En persons evne til å ta en avgjørelse må bli optimalisert før man kan konkludere at vedkommende ikke er beslutningsdyktig. Alle praktiske forholdsregler må tas; repetitive vurderinger i de tilfeller der beslutningskompetanse er fluktuierende og hvis relevant, bruke tolk, tegnspråk eller bilder

-
- Pasienter har rett til å gjøre ukloke valg. Det er ikke valget, men prosessen frem til valget som avgjør om vedkommende er beslutningskompetent
 - Avgjørelser for pasienter som ikke er beslutningskompetente må være gjort i deres beste interesse
 - Slike avgjørelser må være det minst restriktive valget for deres grunnleggende rettigheter og friheter

Med loven følger en veileder ment for de som er ansvarlige for å tolke loven. Leger er rettslig forpliktet til å ha lest og forstått denne veiledningen og å senere kunne fremlegge bevis på det (ibid).

Videre er et forhåndsdirektiv bare bindene dersom det (9):

- Har et klart ønske om behandlingsnektelse
- Ble laget av en voksen (18 år eller mer) som for tiden er beslutningsinkompetent, men som utstedte direktivet når han/hun var kompetent
- Ikke har blitt trukket tilbake, enten eksplisitt eller gjennom oppførsel som er inkonsistent med direktivet
- Ikke blir underordnet av avtale om stedfortredende beslutningstaker
- Er overførbar til situasjonen som har oppstått og der det ikke er rimelig grunn til å tro at omstendigheter har inntruffet som vedkommende ikke forutså eller som hadde affisert avgjørelsen dersom han/hun hadde forutsett dem.

I the Mental Capacity Act er det noe som kalles "lasting power of attorney" hvor pasienten kan oppnevne en stedfortredende beslutningstaker. Denne beslutningstakeren kan ikke ta avgjørelser før pasienten er beslutningsudyktig og vedkommende må følge prinsippene loven bygger på. Leger må handle etter den stedfortredende beslutningstakers avgjørelser såfremt det ikke er mistanke om at beslutningstaker ikke handler i pasientens beste interesse.

Det er en omfattende prosess å oppnevne en stedfortredende beslutningstaker (28). Et skjema (lasting power of attorney – LPA) fylles ut av den som oppretter forhåndsdirektivet og stedfortredende beslutningstaker, og bevitnes/signeres av en tredje person. For at LPA skal anses som gyldig må det registreres på et offentlig kontor. Det gis rom for å oppnevne mer enn én stedfortredende beslutningstaker, presisere i hvilke situasjoner de får ansvar for å ta en avgjørelse, gi veiledning til beslutningstaker i LPA osv.

I the Mental Capacity Act finnes generelle bestemmelser, bestemmelser som går på validitet og muligheten for å bruke forhåndsdirktiver og bestemmelser som tar for seg effekten av direktivene. Et direktivet skal være skriftlig, men kan trekkes tilbake eller endres muntlig. Det stilles strenge krav til at et direktiv skal være appliserbart og konkret. Det fremgår hvordan direktiv skal tolkes i forhold til samtidig stedfortredende beslutningstaker. Som tidligere nevnt er det også lagt inn en "sikkerhetsventil"; et forhåndsdirktiv skal ikke tas til følge ved behandlingsspørsmål dersom det er rimelig grunn til å tro at det på gjeldende tidspunkt foreligger omstendigheter som pasienten ikke forutså på det tidspunkt forhåndsdirktivet ble forfattet og at det ville affisert direktivet dersom pasienten hadde forutsett dette.

The Mental Capacity Act inneholder også bestemmelser som tar for seg opprettelse av en ny britisk høyesterett og ombudsmann, samt forhold til internasjonal lov og forhold til European Convention on Human Rights. Dette ligger utenfor oppgavens rammer (29).

I situasjoner der det er uenighet mellom stedfortredende beslutningstaker og behandlingsansvarlige lege om hva som er i pasientens beste interesse, går avgjørelsen til en tredje overordnet instans (30, 31).

5.4 Tyskland

Forhåndsdirktiver er ikke regulert av tysk lov (9). Flere forskjellige forslag har blitt diskutert i den tyske nasjonalforsamlingen siden 2007. Forslagene varierer mtp bindingsgrad og i hvilke sammenhenger (fra ulike stadier av sykdom til terminale pasienter) de skal kunne anvendes. Den uklare situasjonen fører til mye usikkerhet blant helsepersonell (21).

Den nåværende rettspraksis støtter seg på en kjennelse fra den tyske høyesterett hvor det fremgår at forhåndsdirktiver er bindene (9). Et forhåndsdirktiv er valid dersom:

- pasientens sykdom er terminal
- pasienten ikke viser tegn til å ville endre ønsker
- pasienten tegnet sine ønsker ned mens han eller hun hadde beslutningskompetanse
- forhåndsdirktivet beskriver den foreliggende situasjon

Skulle det være et invalid dokument i den forstand at samsvaret mellom pasientens situasjon og forholdene beskrevet i direktivet ikke er tilstrekkelig, kan det fortsatt tjene som en veileder for helsepersonell.

Den tyske legeforeningen stiller lavere krav enn gjeldene rettspraksis for å validere forhåndsdirektiv da den mener det ikke er et absolutt krav at pasienten skal befinne seg i en terminal fase (ibid).

Det er spesielt i Tyskland at lovgivningen krever at alle medisinske avgjørelser for beslutningsinkompetente skal baseres på et informert samtykke (21). Dersom dette ikke har blitt gitt av vedkommende før han eller hun mistet sin beslutningskompetanse må samtykke gis av en verge som har blitt formelt oppnevnt på forhånd. Dette tar i realiteten all makt fra behandlingsansvarlige lege. I tillegg må denne vergen søke tillatelse fra en type "vergerett" (Vormundschaftsgericht) for å kunne samtykke til intervensjoner som kan utgjøre en risiko for liv og helse. Dette innebærer behandlingsavslutning. Forskning viser imidlertid at de fleste stedfortredende beslutningene for beslutningsinkompetente i Tyskland ikke bygger på informert samtykke gjennom korrekt oppnevnt verge og tillatelse fra Vormundschaftsgericht. Det er vist at verken rettsapparatet eller helsevesenet er i stand til å takle de praktiske konsekvensene av lovgivningen.

Usikkerhet omkring passiv dødshjelp fører til frykt for søksmål. Avgjørelser tatt uten korrekt oppnevnt verge utgjør en potensiell risiko for sanksjoner mot legen fra både sivil lov og kriminallovgivningen. På bakgrunn av dette hevdes det at mange pasienter i Tyskland overbehandles (ibid).

5.5 Spania

Fra 2002 har det vært mulig å opprette bindende forhåndsdirektiv (9). Man må være fylt 18 år, være beslutningskompetent og i enkelte regioner kreves også en offisiell registrering. Det er hevdet at Spania er et av de europeiske landene som ligger lengst fremme når det gjelder lovgivning og administrativ utvikling av forhåndsdirektiver (22). Forskjeller som finnes i regionale lover kan i mange situasjoner tenkes å være en fordel, selv om variasjonen også skaper problemer. De regionale lovene har vanligvis utviklet seg fra nasjonale lover og fulgt samme tankegang, men unntak finnes og skaper konflikt. Til tross for en omfattende lovgivning er det pr. 1/1-08 bare drøyt 43 000 spanjoler som har fylt ut og registrert forhåndsdirektiver. Dette tilsvarer ca 0,1 % av befolkningen (9).

Empiriske studier viser at helsearbeidere stort sett stiller seg positive til forhåndsdirektiver. Helsepersonell savner kunnskap om lovgivningen og trening i opprettelse av direktiver. Enkelte større medisinske foreninger, som eksempelvis Spanish Society of Intensive Medicine, har uttrykt at de støtter bruken av forhåndsdirektiver (ibid).

5.6 Nederland

Nederland har hatt juridisk bindende forhåndsdirrektiver siden 1995 (9). Ca 10 % av befolkningen mellom 61 og 92 år har et forhåndsdirrektiv. De fleste dirrektiver ytrer ønske om eutanasi, men beskriver vanligvis også situasjoner der det ønskes behandlingsavslutning. Ca 7 % av pasienter med demens som døde i Nederland i 2001 hadde skriftlige behandlingspreferanser. Det finnes ingen informasjon hvor ofte forhåndsdirrektiver blir benyttet i medisinsk beslutningstaking.

Comment [p1]: Husk d i bindende

6. Forhåndsdirektiv/ stedfortredende beslutningstaker – en diskusjon

Forhåndsønsker om pasientbehandling og stedfortredende beslutningstaker er på flere måter to sider av samme sak. Formålet er i begge tilfeller det samme, men fordeler og ulemper fordeler seg ujevnt og må sees i sammenheng med den enkelte pasients situasjon. Jeg vil først komme med noen betraktninger omkring familien som beslutningstaker. Deretter vil jeg ta for meg utfordringene ved forhåndsønsker/stedfortredende beslutningstaker og se på hva man kan gjøre for å takle disse utfordringene best mulig. Personlig identitet som hinder for forhåndsønsker belyses før jeg diskuterer situasjonen i Norge.

6.1 Familien som beslutningstaker- betraktninger

Med familie forstås vanligvis pasientens nærmeste biologiske slektning(er) eller ektefelle (10). Ved stedfortredende beslutningstaking regnes imidlertid familien som den eller de pasienten er tettest tilknyttet (i det videre omtalt som pårørende) med mindre pasienten ikke har ønsket en annen person. Med pårørende som beslutningstakere kan det argumenteres for at pasientens ønsker i større grad vil bli etterlevd. Det er nærliggende å tro at de nærmeste vil ha best forutsetninger for å kjenne pasientens personlighet, preferanser, livssyn og hans eller hennes siste ønsker. Forskning har imidlertid vist at opptil 1/3 av gifte pasienter ikke ville valgt ektefellen som sin stedfortredende beslutningstaker (32).

Det er kanskje mindre sannsynlig at det vil oppstå motstridende interesser hos pårørende ved medisinsk behandling av ens nærmeste, enn ved et senere arveoppgjør. Likevel bør en være klar over at det kan være situasjoner der pasientens interesser ikke blir godt nok ettersett av pårørende (10). Uenighet innen familien der den ikke kan fungere som en samlet enhet vil by på problemer dersom de uenige partene alle mener de står nær pasienten og har like stor rett til å tale pasientens sak. En mulig utvei er for retten å oppnevne en verge.

Det er flere grunner enn uenighet som kan gjøre en familie uegnet som beslutningstakere. Ved forsømmelse av pasienten, der pasienten er spesielt sårbar (organdonor ol.) eller dersom det ikke finnes tette familiebånd og der familien blir økonomisk lidende av en eventuell livsforlengende behandling er eksempler på dette (ibid).

Som nevnt er det heller ikke alltid gunstig at familien skal ta alvorlige beslutninger på vegne av sine kjære (2, 5, 32). Kanskje føler de pårørende at kunnskapsgrunnet er for smalt, både med tanke på hvilke resultater avgjørelsen vil gi og hva pasienten selv ville ha ønsket/hva som er i pasientens beste interesse. Det er blant annet vist at man kan være mer nølende til å avslutte behandling for en slektning enn for seg selv (32).

Likevel er det naturlig å tenke seg at det er de pårørende som i størst grad har inngående kjennskap til pasientens ønsker. Kompetente pårørende med gode intensjoner, ønske om informasjon og som får ta del i beslutningsprosessen kan tenkes å være et verdifullt bidrag til den eller de med beslutningsansvaret.

Veilederen* har som nevnt slått fast at dersom det medisinske beslutningsgrunnlaget ikke klart gir svar på hva som bør gjøres bør de pårørendes ønsker tillegges mer vekt (5).

Comment [p2]: Du bør kanskje ha i en fotnote her om at du henviser til den norske nasjonale veilederen.

6.2 Usikkerhet ved avgjørelser om livsforlengende behandling – konsekvenser for forhåndsønsker

Når en pasient eller et sykt menneske bestemmer seg for hva en ønsker av behandling en gang i framtiden medfører dette flere usikkerhetsmomenter. Sjansen for at man ikke har samme synspunkt som tidligere når viktige avgjørelser tas er overhengende. Dette kan illustreres med en kreftpasient som har livsgnist selv om han lever et liv han tidligere trodde ikke var verdt å leve. Nye medisiner kan ha kommet til og kampvilje kan overgå plagsomme bivirkninger og smerter. Noen ønsker kanskje for enhver pris å leve lenge nok til å føre sin datter til alters eller se sitt første barnebarn bli født.

En tidligere bestemmelse gjort om fremtidig helsehjelp vil ikke kunne endres når pasienten ikke lenger er beslutningskompetent. Avgjørelser kan derfor bli tatt på et for dårlig eller generelt grunnlag. Når den spesifikke situasjonen alene kan diskuteres og alle sider belyses kan veletablerte oppfatninger snus opp ned.

Et forhåndsønske vil i mange tilfeller gi føringer for hvordan handle ved mer eller mindre detaljerte scenarier. Treffer ikke direktivet blink kan vurderingen om overføringsverdi på den aktuelle situasjonen være svært vanskelig. Det må avgjøres om hovedtrekk i forhåndsønsket kan følges eller om man må se bort ifra hele dokumentet.

Mangler pasienten beslutningskompetanse når ønsket signeres eller den behandlende lege blir presentert et direktiv som ikke har blitt oppdatert på lenge, mister forhåndsønsket sin funksjon (33). En beslutningskompetent person som stadig endrer ønskene sine vil ikke egne seg for å opprette et forhåndsønske.

Det vil ofte knytte seg usikkerhet til hvorvidt en person er beslutningskompetent eller ikke og dermed til om en burde følge ønskene i direktivet. Det er vist at leger ofte bare benytter forhåndsønsker som tilleggsinformasjon og ikke anser dem som bindende (9). Som jeg senere utdyper går det fram av Veilederen at dersom en pasient har et gyldig livstestamente bør dette respekteres (5). Jeg vil i under pkt. 6.4 ta for meg måter å sikre validiteten til forhåndsønsker. I pkt. 6.6 omtaler jeg tap av personlig identitet som truende for forhåndsdirektivets validitet.

* Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenset av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (5).

6.3 Momenter ift stedfortredende beslutningstaker

En stedfortredende beslutningstaker vil på den annen side i mange tilfeller bare kunne gjette seg til hva pasienten ville ønsket. Til tross for at vedkommende skulle kjenne pasientens verdier, holdninger, personlighet etc. vil dette ikke uten videre kunne føre beslutningstakeren i kontakt med det pasienten ville valgt. Stedfortredende beslutningstakere har blitt funnet å ikke være særlig gode til å gjøre valg for den som ikke er beslutningskompetente (34). Fordi forhåndsønsker ofte er vage eller inkonsekvente (33) blir den stedfortredende beslutningstakeren ofte nødt til å gjøre valg i en presset situasjon basert på tolkninger. En kan for eksempel forveksle egne og andre pårørendes interesser med pasientens interesser og begynne å tvile på sine evner som beslutningstaker.

Det viktig å ha in mente at pasient og oppnevnte stedfortreder muligens aldri har diskutert fremtidige situasjoner og valg. Slike samtaler kan være belastende både for vedkommende som gir fullmakt og for den mottakene part. Av frykt for å støte eller skremme motparten kan viktige spørsmål og opplysninger holdes tilbake. Dersom en stedfortredende beslutningstaker ikke var klar over ansvaret han eller hun påtok seg, eller at ansvaret ble tildelt eller kjent etter pasienten ble ansett som beslutningsudyktig, vil dette utgjøre ekstra utfordringer.

Empirisk forskning har vist at familiemedlemmenes vurdering av pasientens livskvalitet kan være upålitelig (17). Det er vist forskjell i vurdering av helse som helhet og emosjonell helse og tilfredshet. Pårørende synes å kunne oppfatte pasientens emosjonelle helse og tilfredshet som dårligere enn pasienten selv. Likevel skal en være klar over at forskning ikke er entydig her. Det er lett å tenke seg situasjoner der pårørende kan ta meget kompetente valg og der de kjenner pasientens preferanser godt. At det er problemer med pårørende som stedfortredere behøver ikke nødvendigvis bety at de bør diskvalifiseres som beslutningstakere.

Flere studier har vist at det er relativt godt samsvar mellom de valg pasient og pårørende ville gjort ift. livsforlengende intervensjoner med den helsen pasienten har der og da. Etter hendelser som fører til at pasienten blir beslutningsinkompetent, hvor den stedfortredende beslutningstakeren virkelig må ta en avgjørelse for pasienten, er samsvaret mye mindre (17).

6.4 Hvordan lage forhåndsønsker/ oppnevne stedfortredende beslutningstaker

Linda L. Emmanuel har gitt råd for hvordan gå frem for å sikre best mulig virkning av forhåndsønsker og stedfortredende beslutningstakere.

Ved oppnevning av stedfortredende beslutningstaker må legen informere om noen sentrale poeng (1):

- Pasienten, helsepersonell og den tilkomne stedfortredene beslutningstakeren må forstå beslutningstakerens rolle. Pasienten må avklare hvorvidt fullmakthavende skal handle etter pasientens ønsker, i pasientens beste interesse eller en blanding.
- Beslutningstakeren bør gjøres oppmerksom på at studier viser at stedfortredene beslutningstakere ofte ikke gjetter pasientens forhåndsønsker presist og at de ofte forestiller seg at pasientens forhåndsønsker inkluderer mer intervensjon enn det de i virkeligheten gjør.
- Pasienten må være klar over at familie og venner har sine egne interesser og hensyntaken, men at dette er uunngåelig og ikke nødvendigvis diskvalifiserer dem som stedfortredende beslutningstakere.

Et forhåndsdirektiv bør ikke være et dokument som pasient og lege forfatter i løpet av en konsultasjon. Ei heller bør det være dokumentasjon på pasientens ønsker ved sykehusinnleggelse som blir varende ved også etter utskrivelse. For at et forhåndsdirektiv best skal kunne fylle sin funksjon kan en argumentere for at det er fastlegen som skal ta opp emnet. Fastlegen er kanskje den personen i helsevesenet som best kjenner pasienten og har mulighet og forutsetninger for å følge opp de behov som melder seg.

Enkelte ønsker ikke å samtale om tema, en kan tenke seg kulturelle, eksistensielle og religiøse grunner til dette. Pasienten bør bli forsikret om at det ikke er noen sykdom som gir legen særskilt grunn til å ta opp emnet. Det er gunstig at en tilnærming til forhåndsønsker gjøres tidlig.

Legen må styre samtalen inn på viktige emner og gi struktur. Standarddokumenter finnes og kan med fordel brukes i første omgang som kladd. Det er viktig at pasienten får en slik kladd med seg, etter utførlig informasjon, og kan drøfte synspunktene med sine nærmeste. Dette gjør det lettere å konsentrere seg om det viktigste. Slike dokumenter kan lastes ned fra internett, i USA finnes det forskjellige utgaver tilpasset lovgivningen i de enkelte stater. Det er vanlig at forhåndsdirektivene består av et antall scenarioer hvor en skal velge det behandlingsalternativet som passer best. Det kan være fordelaktig at pasienten får beskrive en situasjon han/hun ikke føler blir dekket i standardformularet og synes er spesielt viktig å sikre seg mot. I tillegg kan det være hensiktsmessig å la legen skissere et tenkt scenario skreddersydd til pasienten ut i fra risikofaktorer/sykdom/tilstand. Det kan være meningsfylt å spesifisere ikke bare målene med behandling, men også spesielle ønsker og intervensjonspreferanser. Dette dreier seg gjerne om; hjerte-lunge-redning, respiratorbehandling, kjemo- eller stråleterapi, dialyse, omfattende kirurgi, blodprodukter, sondeernæring, enkle diagnostiske tester, antibiotika og administrering av smertestillende medikamenter. Ved hjelp av slike opplysninger kan man lettere anta i hvilke situasjoner pasienten ville ønsket livsforlengende behandling og i hvilke situasjoner palliativ behandling er ønskelig.

Når legen har en konsultasjon med pasienten etter at han/hun har diskutert sine forhåndsønsker med sine nærmeste og eventuelt utnevnt en stedfortredende beslutningstaker, bør legen lete i dokumentet etter åpenbare misforståelser eller uklarheter. Har det blitt utnevnt en stedfortredende beslutningstaker bør også vedkommende møte hos legen. Dokumentet kan med fordel signeres også av legen. Dette kan virke

tillitsvekkende og gi pasienten en følelse av partnerskap. Dokumentet bør føres inn i journalen og kopier bør oppbevares både av pasient, eventuell stedfortredende beslutningstaker og en uavhengig part. Pasienten kan bære med seg en lapp i lommeboka som opplyser at det foreligger et forhåndsdirektiv og hvor dette kan finnes og om det finnes en stedfortredende beslutningstaker.

Det er viktig at forhåndsønsket revideres eller tas opp til diskusjon etter store forandringer i livet, helse, forhold til familiemedlemmer eller etter ønske fra pasienten. Dersom pasienten opplever død eller alvorlig sykdom i familie eller blant venner kan nye tanker ha tilkommet og det vil være passende å se om det er ønskelig med endringer (ibid).

6.5 Bindende vs. veiledende forhåndsdirektiv og uenighet mellom helsepersonell og stedfortredende beslutningstaker

Ved å gjøre forhåndsønsker juridisk bindende vil helsepersonell og pårørende ikke kunne påvirke kanskje lite gjennomtenkte avgjørelser. Man mister en "sikkerhetsventil" for den pasienten som ikke er beslutningskompetent. Bindende ønsker kan virke mot sin hensikt i situasjoner der nye momenter har tilkommet. På den andre siden vil bindende forhåndsønsker i større grad sikre pasientens ønsker mot å bli forkastet av pårørende som finner ønskene vanskelig å akseptere. Å respektere pasientautonomien som prinsipp, rettighet og egenskap er det juridisk bindende forhåndsønskets styrke.

Et veiledende direktiv kan gi velmenende og kompetente stedfortredende beslutningstakere og helsepersonell verdifull informasjon og hjelp til å handle i pasientens beste interesse. Er det et relativt nylig revidert dokument, vel gjennomtenkt og diskutert, og godt tilpasset pasientens helse kan det gi gode holdepunkter for hvor grensen for livsforlengende/palliativ behandling skal gå. Forskning viser at pasientenes mål med behandling samsvarer godt med behandlingspreferanser (1) og et forhåndsønske kan derfor gi god veiledning også i de situasjoner der beskrevne scenarier ikke samsvarer helt med den aktuelle situasjonen.

I England er det slik at ved uenighet mellom stedfortredende beslutningstaker og lege/helsepersonell om hva som er pasientens beste, kan dette avgjøres av en uavhengig rettsinstans (31). Klinikere som behandler pasienter uten samtykkekompetanse må følge den stedfortredende beslutningstakerens avgjørelser såfremt han/hun ikke har grunn til å tro at beslutningene ikke er gjort i pasientens beste interesse. Ved slik uenighet skal man i første omgang følge retningslinjer fra en slags håndbok. I mer alvorlige tilfeller skal avgjørelsen tas av "beskyttelseretten" (court of protection). Dette er en spesialisert rett som har makt på lik linje med den britiske høyesterett til å etablere rettspraksis (ibid).

Med juridisk bindende stedfortredende beslutningstakere kan det være fordelaktig med en egen rettsinstans som tar en endelig avgjørelse der behandler og stedfortredende beslutningstaker ikke kommer til enighet. Den nye

nasjonale veilederen i Norge framholder at ved uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling bør en bl.a. se på muligheten for å få en ny vurdering eller henvende seg til klinisk-etikk-komité (KEK) (5). Men skal man få stedfortredende beslutningstakere til å fungere godt i praksis vil jeg hevde at det viktigste er at den stedfortredende beslutningstakeren er med i hele beslutningsprosessen. Denne prosessen må baseres på grundig informasjon, samarbeid og åpenhet om diagnose, prognose og behandlingsmuligheter. Ved en slik tilnærming kan det tenkes at pårørende får større tiltro til behandler og tilfredsstillende mulighet til å uttrykke sine ønsker og bekymringer. Mange situasjoner med uenighet kan forhåpentligvis unngås dersom prosessen som leder fram til beslutningen tillegges større vekt.

6.6 Forhåndsdirektiver og personlig identitet

Som tidligere anført skal et forhåndsdirektiv virke for en person ved en senere anledning der personen ikke lenger er beslutningskompetent. Det er viktig å gjøre seg noen tanker hvorvidt en kan anse den beslutningsinkompetente pasienten som den samme personen som skrev/fylte ut dokumentet.

Begrepet `personlig identitet` blir i det følgende tolket som det som gjør et individ til den egne personen han eller hun er, og som gjør at vedkommende nå som før og også inn i framtiden er den samme personen. `Psykologisk kontinuitet` kan forstås som det sett av minner, erindringer, erfaringer osv. en person er i stand til å binde sammen. Begrepet er derfor en forutsetning for å determinere hvorvidt den personlige identitet har blitt kompromittert. Psykologisk kontinuitet deles inn i grader. Dette kompliserer hvordan man skal forholde seg til begrepet og hvilke slutninger en kan trekke. Likevel vil jeg vise at man kan separere ytterpunktene fra hverandre til tross for et utydelig grenseskille.

Forhåndsdirektivets hensikt strider filosofisk sett mot seg selv; for at et forhåndsdirektiv skal tas til følge og dets anbefalinger bli satt ut i livet må utsteder ha manglende beslutningskompetanse. I så tilfelle vil den beslutningsinkompetente kunne ha en manglende psykologisk kontinuitet hvilket gir argumenter for at den som skrev under forhåndsdirektivet og den direktivet får følger for ikke nødvendigvis kan betraktes som en og samme person. Tankerekken følger av at én persons forhåndsdirektiver ikke har noen moralsk autoritet overfor andre personer. Personer med en alvorlig og permanent nevrologisk skade kan tenkes å ha en avbrutt psykologisk kontinuitet til de grader at den som utstedte direktivet ikke lenger anses å eksistere og at vedkommende nå blir å se på som en annen person. I slike saker skal derfor ikke forhåndsdirektivet påvirke behandling av den personen som eksisterer etter skaden.

Som vi ser må det en viss psykologisk kontinuitet til for at personlig identitet skal bevares. Å bestemme hvor mye er et viktig og vanskelig spørsmål. Ved å sette grensen for hvor mye psykologisk kontinuitet som skal til for å bevare personlig identitet lavt, vil det være få tilfeller hvor man går ut fra at en person har opphørt å eksistere og en annen person eksisterer i samme kropp. Ved en slik konservativ tankegang vil de situasjonene hvor man kan anse at en person har opphørt å eksistere bety en så alvorlig skade at individet ikke lenger er å

regne som en person i moralsk forstand. Velger man derimot å ha en mer liberal tilnærming står man opp imot andre sentrale spørsmål; har en gammel åndsfrisk mann endret personlig identitet fra da han var i ungdommen? Er så den aldrene ateist å regne som en annen person enn da han var ung og sterkt troende? Og hvis så er tilfellet- skal man respektere oppfatningen om at et forhåndsdirektiv opprettet av en person ikke kan innvirkning på en annen person? Hvilken grad som kreves av psykologisk kontinuitet eller mental funksjon for å bevare personlig identitet lar seg ikke lett bestemme, ei heller måles.

Det er verdt å reflektere over begrepet "person" i denne sammenheng. Filosofisk litteratur uttrykker betraktelig enighet omkring noen mentale kapasiteter man bør bruke som kriterier for å angi om et individ kan betraktes som en person. Det er derimot ingen konsensus i forhold til hvilke kriterier som til sammen er tilstrekkelig. Noen kriterier er:

- evnen til å være seg selv bevisst, eksisterende i et tidsaspekt med en fortid, nåtid og fremtid
- evnen til å oppfatte grunner for eller mot å handle, og til en grad være i stand til å hemme impulser
- evnen til å inngå i hensiktsmessige sekvenser av handlinger

Dersom disse kriteriene, eller noe lignende, er nødvendig for å kunne klassifiseres som en person forstår en at eksempelvis sterkt demente faller utenfor denne kategorien. Det understrekes at et menneske som ikke lenger er å anse som en person i moralsk forstand ikke fratras all status. Et individ som er en person i metafysisk forstand (alle levende mennesker) er ikke nødvendigvis en person i moralsk forstand (jfr. kriteriene ovenfor). Poenget med distinksjonen person/ikke person er også her spørsmålet om tapt personlighet.

Det er likevel vanskeligheter med en slik inndeling. Det ene er vanskeligheten med å klart skille mellom en moralsk og en metafysisk person. Viktigere er det at dersom tanken på en person som impliseres i et psykologisk kontinuitetssyn er et rent metafysisk, ikke-moralsk konsept, er det vanskelig å skjønne hvorfor et direktiv laget av noen i metafysisk forstand overhodet skal kunne få noen følger siden forpliktelser bare kan gjøres og få følger for personer i moralsk forstand.

6.7 Hvordan burde det være i Norge?

Det er verdt å tenke på hvilken effekt en samfunnsdebatt og/eller et lovendringsforslag i Norge vil utgjøre. En rapport fra Nederland viser at relativt få benytter seg av muligheten til å nedtegne forhåndsdirktiver (9). I Spania, med et omfattende lovverk, er det ikke mer enn ca 1 promille som har et forhåndsdirktiv. Vil det da skade mer enn det gagnar dersom legen på eget initiativ tar opp et så vanskelig tema med pasientene sine dersom det likevel ikke får noen senere innvirkning på pasientens behandling? Utviklingen de senere år med

tiltagende pasientautonomi krever likevel en gjennomgang av dagens praksis i Norge. Jeg vil i det videre bare ta for meg forhåndsdirektiver da et skriftlig dokument også ligger til grunn for stedfortredende beslutningstakere selv om det ikke nødvendigvis inneholder spesifikke behandlingsønsker.

Både faglige diskusjoner og enkeltsaker kjent gjennom media har over noe tid demonstrert behovet for en veileder rundt beslutninger om livsforlengende behandling (5). I "Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende" går det fram at et livstestamente (forhåndsdirektiv) ikke er juridisk bindende. `Foreningen Retten til en verdig død` er en forening i Norge som jobber for aktiv dødshjelp og økt utbredelse og respekt for forhåndsdirektiver (35). Gjennom foreningen kan man opprette et livstestamente som må fornyes hvert år og underskrives av to vitner. Dersom en pasient har et gyldig livstestamente står det i veilederen: "(...)bør dette respekteres dersom det er klart at betingelsene som skisseres i livstestamentet, er oppfylt." Det er behandlingsansvarlige leges plikt å gjøre en konkret vurdering av om livstestamentet gjelder for den aktuelle situasjonen og om pasienten kan ha forandret mening (5). Ca 3500 personer har opprettet et slikt direktiv (36).

*Veilederen** definerer hva en stedfortredende beslutningstaker er og angir at avtalen mellom pasienten og beslutningstakeren bør være skriftlig og tilstrekkelig spesifisert. Det henvises til et standardformular fra universitetet i Michigan (37) som skal signeres av pasient og beslutningstaker samt to vitner.

*Veilederen** har et helt kapittel som tar for seg uenighet om beslutningen. Det kan være uenighet mellom behandler og pasient/pårørende, blant behandlerne eller blant pårørende. Ved uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling bør en se på muligheten for å få en ny vurdering eller henvende seg til klinisk-etikk-komité (KEK). Rådføring med Fylkesmannen v/helseavdelingen, Norsk pasientforening, pasientombudet eller en helsejurist kan også være nyttig (5).

Den nye veilederen presiserer altså at et gyldig livstestamente som godt beskriver den aktuelle situasjonen bør respekteres. Men det er et langt steg fra at "bør respekteres" til juridisk bindende forhåndsdirektiver er aktuelt også i Norge. Jeg vil hevde at dersom bindende forhåndsdirektiver skal kunne fungere i praksis, må en betydelig andel av befolkningen ha opprettet slike. Dersom opprettelse av et forhåndsdirektiv oppleves som svært omfattende og komplisert av pasienten, kan en tenke seg at dette vil være en begrensende faktor for hvor mange som velger å gjøre dette. Det vil derfor være en stor utfordring å utvikle retningslinjer der brukervennlighet ikke går på akkord med kvaliteten på direktivene. Men lar dette seg gjøre i praksis? I England og Spania, med bindende forhåndsdirektiver, er det som nevnt bare en liten andel som har opprettet slike. Om årsaken er uvitenhet om mulighetene, et for omfattende skjemavelde eller intet ønske om å planlegge fremtidig behandling vites ikke.

* Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (5).

Spania og England har ikke mange år med bindene direktiver bak seg, fra hhv. 2002 og 2007. I England ble det i en studie i 2006 vist at ca 50 % av legene ville ha endret behandling på bakgrunn av et forhåndsdirektiv (9). I Norge hevdes det at helsepersonell tar forhåndsdirektiver svært alvorlig og ser nytten av en slik veiledning det utgjør i dag. I Spania er det forskjell på holdninger og praksis. Helsepersonell føler at forhåndsdirektiver er positivt og nødvendig, men de er ofte uvillige til å følge ønskene (22). Lite forskning er gjort på årsakene til dette, men det antydes at både paternalisme og utilstrekkelige instruksjoner i direktivene kan være medvirkende (9). Dette kan indikere at juridisk bindene forhåndsdirektiver ikke er så bindende som en skulle forvente.

I USA antar man at mellom 18-30% av befolkningen har et forhåndsdirektiv. Et sted mellom 65-76% av legene, hvis pasient har et forhåndsdirektiv, er ikke klar over at det finnes. Det rapporteres om at forhåndsdirektiver har overraskende liten innvirkning på beslutninger i intensivavdelinger (9).

Forholdene i USA er preget av en betydelig høyere andel pasienter med forhåndsdirektiver enn det vi ser fra Europa uten at dette synes å ha ført til tilfredsstillende anvendelse. Jeg ser det som viktig at dersom pasienter oppretter et forhåndsdirektiv som etter loven skal være bindende må en kunne være rimelig sikker på at ønskene etterkommes. Forsøker man å få flere til å opprette forhåndsdirektiver for å få et mer bevisst og trent helsevesen vil man kunne føre pasienter bak lyset fordi en kan tenke seg at mange forhåndsdirektiver, for et kortere eller lengre tidsrom, i praksis vil virke hovedsaklig som nettopp trening og bevisstgjøring av helsepersonell. Slik vil det kunne gi en falsk trygghet for pasienter som kanskje ikke hadde opprettet forhåndsønsker om helsehjelp dersom de ikke hadde blitt oppfordret til det. Det vil være meget problematisk hvis forhåndsdirektiver som er juridisk bindende ikke blir respektert av behandlingsansvarlig lege, hvis det er gode grunner for at et slikt direktiv burde ha blitt respektert.

Skal juridisk bindende forhåndsdirektiver og stedfortredende beslutningstakere fungere i praksis tror jeg det er nødvendig at de fleste pasienter er godt opplyste. Fra Nederland ser man imidlertid at selv etter flere år med bindene forhåndsdirektiver er majoriteten av bekymringer som uttrykkes irrelevante. Dette kan eksempelvis være spørsmål som: Hva skjer dersom man allerede har signert sitt livstestamente, men ombestemmer seg? Man ser også at folk vet for lite om sykdom og avgjørelser i livets slutfase. Forhåndsdirektiver baseres derfor på noen få personlige erfaringer eller oppslag fra media. Dette problemet kan antageligvis reduseres dersom fastlegene tar opp temaet. Men fra USA rapporteres det at legene kvier seg for å invitere til samtale om livets slutfase både pga tidspress og fordi de føler seg usikre på hvordan de skal tilnærme seg slike samtaler (ibid). Et annet moment som kan tenkes å hindre leger å ta opp tema er frykt for å sykliggjøre pasientene. I befolkningsundersøkelser er det vist at selvopplevd helse er et svært viktig helsemål (38).

Fra ovennevnte land med bindene direktiver ser man at det er mange utfordringer. Slik det er i Norge i dag, hvor den nye veilederen for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende ytterligere vil sette fokus på tema, kan jeg ikke se noen grunn til at det i Norge burde anbefales bindende direktiver. Mangelen på kunnskap blant leger og pasienter, den kanskje umulige utfordringen i å lage et fungerende regelverk, den sannsynlige lave opplutningen og vanskelighetene med å avgjøre når en person ikke lenger er beslutningskompetent er noen utfordringer som taler imot bindene direktiver. Blant medisinske foreninger i

Nederland går tendensen i retning av resignasjon og en aksept av at bindene forhåndsdirktiver ikke er gjennomførbart (9). De fleste legene bruker forhåndsdirktivene bare som tilleggsinformasjon og betrakter dem ikke som bindene. Forklaringen er den lave kvaliteten på forhåndsdirktivene og usikkerhet omkring hvordan de skal tolkes. Enkelte hevder at legene simpelthen ikke er villige til å akseptere at forhåndsdirktiver er bindende (ibid).

7. Konklusjon

Jeg mener erfaringene fra andre land med bindene forhåndsønsker og stedfortredende beslutningstakere ikke gir grunnlag for å anbefale en endring av regelverket i Norge. Muligheten til å respektere pasientenes autonomi veier ikke opp for ulempene som følger med. Det later til at juridisk bindende forhåndsdirrektiver i praksis ikke fungerer tilfredsstillende. Mer forskning som kan ta rede på hvorfor så få oppretter forhåndsdirrektiv og hva som skal til for at direktivene etterfølges er nødvendig. Med Spania og England som begge relativt nylig har fått mulighet for bindene forhåndsdirrektiver/stedfortredende beslutningstakere og som begge har et omfattende lovverk kan vi håpe det snart publiseres mer klargjørende forskning. I Norge blir den viktigste oppgaven å følge retningslinjene i `Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende`.

8. Kildeliste

1. LL Emanuel: Advance Directives. *Annu. Rev. Med.* 2008, 59: 187-198.
2. Ruyter KW, Førde R, Solbakk J H: Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming. ISBN 82-417-1067-4, Gyldendal Norsk Forlag AS, 2000.
3. Pedersen R, Bahus MK, Kvisle EM: Behandlingsunntatelse, etikk og jus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007, 127: 1648-50.
4. Pedersen R, Hofmann B, Mangset M: Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007, 127: 1644-7.
5. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.
6. Lov om pasientrettigheter, 1999
7. President`s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. 1983. Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical, and legal issues in treatment decisions. Washington, DC: Gov. Print. Off.
8. Nortvedt P: Rett til å nekte helsehjelp. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2008; 125:1033
9. www.ethik.uzh.ch/.../advance-directives/Country_Reports_AD.pdf
10. Buchanan AE and Brock DW: Deciding for others. *The Ethics on Surrogate Decision Making*. ISBN-13: 9780521311960, Cambridge University Press, Cambridge 1990.
11. Syse A: Om medisinsk etikk, medisin og jus. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 127: 1626
12. Syse A: Norway: valid (as opposed to informed) consent. *The Lancet* 2000, Vol. 356: 1347-8.
13. Skjervheim H: Deltakar og tilskodar og andre essays. Oslo: Aschehoug, 1996.
14. Lov om helsepersonell m.v, 1999
15. Nortvedt P: Pasientrettighetsloven og pårørende. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005, 125: 1697.
16. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D: The Accuracy of Surrogate Decision Makers. *Arch Intern Med.* 2006, 166: 493-7.
17. Emanuel EJ, Emanuel LL: Proxy Decision Making for Incompetent Patients. *JAMA*, 1992, Vol 267: 2067-2071.
18. Larsen Ø, Alvik A, Hagestad K, Nylenna M (red.): Helse for de mange. *Samfunnsmedisin i Norge*. ISBN 82-05-3114-5, Gyldendal Norsk Forlag AS, 2003.
19. http://www.who.int/whr/2000/en/whr00_en.pdf
20. www.drforum.no/index.php/.../DRG_forum_MBaaske_v4.pdf
21. Strätling M, Scharf VE, Schmucker P: Mental competence and surrogate decision-making towards the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2004, 7: 209-215.
22. Simon-Lorda P, Tamayo-Velazquez M, Barriio-Cantalejo I: Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethics approach. *Bioethics* 2008, vol 22: 346-354.
23. Örn P: "Övergripping" mot dementa följden av okunskap och bristande lagreglering. *Läkartidningen* 2003, 16: 1410-1412.
24. Örn P: En lagändring. *Läkartidningen* 2003, 16: 1412-1413.
25. Örn P: Läkarförbundet välkomnar ställföreträdare i vården. *Läkartidningen* 2003, 16: 1412.
26. http://www.ascensionhealth.org/ethics/public/issues/patient_self.asp
27. http://www.opsi.gov.uk/si/si2007/uksi_20071253_en_1
28. http://www.opsi.gov.uk/si/si2007/images/uksi_20071253_en_026
29. http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/en/ukpgaen_20050009_en_1
30. Personlig meddelelse, Per Nortvedt.
31. Nicholson TRJ, Cutter W, Hoptof M: Assessing mental capacity: the Mental Capacity Act. *BMJ* 2008; 336: 322-325
32. Lipkin KM: Identifying a Proxy for Health Care as Part of Routine Medical Inquiry. *J Gen Intern Med* 2006, 21: 000-000
33. Perkins HS: Controlling Death: The False Promise of Advance Directives. *Ann Intern Med* 2007, 147: 51-57.
34. Wrigley A: Proxy Consent: moral authority misconceived. *J. Med. Ethics* 2007. 33: 527-531.
35. <http://www.livstestament.org/index.php?cat=4>
36. http://no.wikipedia.org/wiki/Foreningen_Retten_til_en_verdig_d%C3%B8d
37. <http://www.med.umich.edu/1lib/aha/umlegal02.htm>

38. Schou MB, Krokstad S, Westin S: Hva betyr selvopplevd helse for dødeligheten?
Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 2644-7.

