

De døende gamle

Retningslinjer for

etiske avgjørelser

om avslutning

av livsforlengende

behandlingstiltak

Bergen Røde Kors Sykehjem

Husebø - jan - 06

1. Etiske avgjørelser om å avslutte eller unnlate å oppstarte livsforlengende behandling hos døende pasienter, er legens hovedansvar, i nært samarbeide med pasient, pårørende og pleiepersonale.

Kommentar: Utfordringen er *forberedende kommunikasjon*. Hos pasienter med høy alder og dårlig livsprognose kan så godt som alle etiske utfordringer bli løst gjennom åpne, forberedende samtaler med pasient, pårørende og pleiepersonale. Det ideelle er at legen i samarbeide med pleiepersonalet tidlig nok tar ansvaret for denne kommunikasjonsprosessen.

2. For å fatte slike beslutninger må legen kjenne: pasienten, sykehistorien, livshistorien og aktuelle behandlingsalternativ.

Kommentar: Den store medisinske utfordringen er faglig og etisk kompetanse på rett sted til rett tid.

- Er pasienten døende?
- Foreligger det behandlingsalternativ som fortsatt kan bidra til dager, uker eller måneder med god livskvalitet?
- Hva betyr for denne pasienten ”god livskvalitet”?

Denne vurderingen er betydelig mer kompetent om legen kjenner pasienten, sykehistorien og livshistorien. Legen bør søke råd hos en kollega med adekvat erfaring i situasjoner hvor han er i tvil eller mangler adekvat fagkompetanse.

3. Hos pasienter som selv er i stand til å treffe kompetente avgjørelser må legen innhente eller etablere *informert samtykke*.

Kommentar: Det er pasienten selv som avgjør hvilken behandling han/hun ønsker å gjennomføre. Så lenge pasienten helt eller delvis er i stand til å treffe kompetente avgjørelser, må legen åpent drøfte den aktuelle situasjon eller diagnose, fremlegge adekvate behandlingsalternativ, åpent forklare hvilken nytte eller hvilke ulemper de ulike alternativ har og forklare hva som er konsekvensen dersom det ikke behandles.

Dersom livsprognosen tross optimale terapi er begrenset, er legen forpliktet til å drøfte dette med pasienten. Det informerte samtykke må fornyes, dersom helsetilstanden forandrer seg.

Dersom den informerte pasient ikke ønsker terapitiltak som kan være livsforlengende, er legen forpliktet til å følge pasientens ønske.

4. Ved slike samtaler bør så fremt mulig pasientens nærmeste pårørende og en representant fra pleiepersonale være til stede.

Kommentar: Vår oppdragsgiver er pasienten. Så lenge pasienten er våken og i stand til å forstå sin situasjon, skal informasjonssamtaler aldri gjennomføres uten at pasienten er til stede. Unntak kan være om pasienten selv uttrykkelig ber om ikke å delta under slike samtaler, eller på dødsleiet er for svak slik at informasjonssamtalen kan bety en unødig belastning. På den andre side behøver både pårørende og pleiepersonale informasjon, spesielt i forhold til at døden er nær forestående, og bør så fremt mulig integreres i viktige informasjonssamtaler med pasienten. Også barn bør integreres.

Å integrere pleiepersonale i disse samtaler, vil ofte øke kvaliteten for informasjonsprosessen betydelig. Pleiepersonale har kunnskaper og informasjon om pasienten og pårørende som legen ikke har. I tillegg vil både pasient og pårørende få anledning til å drøfte informasjonen og situasjonen med pleiepersonale når legen er fraværende. Pleieren som er til stede, kan de neste dager formidle til pleieteamet hva som var hovedinnholdet i samtalen. Og ofte kan det være en betydelig støtte for legen at hun ikke er alene ved slike, noen ganger vanskelige og krevende samtaler.

5. Dersom *informert samtykke*, på grunn av redusert almenntilstand eller bevissthet, forvirring, demens, delirium eller bevisstløshet ikke er mulig, er den etiske utfordring å etablere *formodet (presumert) samtykke*.

Kommentar: Hos pasienter som er i stand til å gi *informert samtykke*, burde det være enkelt å etablere etiske avgjørelser. I mange situasjoner er dette langt vanskeligere, når det ikke lenger er mulig å drøfte behandlingsavgjørelser med pasienten selv.

Den sentrale utfordringen er nå *formodet (presumert) samtykke*, spørsmålet: Hvilken avgjørelse hadde pasienten tatt, dersom vi kunne ha spurt ham/henne? For å besvare dette spørsmålet må vi forholde oss til og oppsøke dem som kjenner pasienten eller livshistorien, fremfor alt pårørende, pleiepersonale, fastlegen eller andre. Også muntlige eller skriftlige (for eksempel: mitt livstestamente) uttalelser fra pasienten gir viktige bidrag. Flertallet av de gamle har i sine siste leveår tatt stilling til disse spørsmål. Nesten ingen ønsker livsforlengende behandling for enhver pris.

6. Alle viktige etiske avgjørelser vedrørende avgjørelser om livsforlengende behandling i terminalfasen, må dokumenteres i pasientjournalen.

Kommentar: Denne nødvendige dokumentasjon er sjelden, noe som er mer enn alvorlig. Manglende dokumentasjon bidrar til usikkerhet, og alt for ofte til unødig transport av døende pasienter til legevakt eller sykehus. Tidligere var det vanlig at slike beslutninger førte til bemerkningen "R-", synonymt med "do not resuscitate" (ingen tiltak for gjenoppliving ved livstruende komplikasjoner). Det er bred faglig enighet om at "R-" må erstattes av et av legen grundig begrunnet journalnotat.

7. Disse samtaler og avgjørelser må, så fremt mulig, finne sted innenfor normal arbeidstid, i nært samarbeide med pasient, pårørende og pleiepersonale.

Kommentar: Ettermiddag, kveld, natt eller helg, vil det være mer enn vanskelig å samle de sentrale personer: lege, pleiepersonale, pasient og pårørende. Innenfor vanlig arbeidstid vil det være mest tverrfaglig kompetanse til stede, derfor bør viktige etiske samtaler og avgjørelser, så fremt mulig, fattes på dagtid.

8. Akutte endringer i helsetilstanden til alvorlig syke og døende pasienter bør så snart som råd kommuniseres til de pårørende.

Kommentar: Dersom legen, pleiepersonale eller annet personale erkjenner at det er sannsynlig at døden er nær forestående, bør dette umiddelbart kommuniseres til pasienten (om mulig) og til de nærmeste pårørende. Det finnes i livet øyeblikk i livet som er viktigere enn alle andre. For de fleste av oss er de siste dagene og timene rundt dødsfallet til våre nærmeste slike øyeblikk. Over 80 % av alle dødsfall inntreffer på institusjon, hvor de pårørende vil være helt avhengig av åpen og forberedende kommunikasjon, for å være forberedt og kunne prioritere å være til stede, noe som for mange har en enorm betydning i sorgprosessen.

9. Senest når legen og/ eller pleiepersonalet vurderer at pasienten er livstruende syk eller døende, lages en tiltaksplan for palliativ care, og unødige behandlingstiltak avsluttes.

Kommentar: De siste dager og timer vil mange plages av smerte, ubehag, dyspnoe eller andre plagsomme symptomer. Disse plagene må forebygges og det må legges en individuell plan for god palliativ tverrfaglig innsats i pasientens siste levetid. Integrasjon av de pårørende er mer enn viktig.

10. Når pasienten dør, må vi vise optimal respekt for den døde og de pårørende og forståelse for situasjonen.

Kommentar: I dødsøyeblikket, i timene før og etter, har vi som er "profesjonelle" hjelpere kanskje mer makt og innflytelse enn noensinne, fremfor alt når arenaen er en helseinstitusjon. Pasienten som dør er et meneske, som har: levd ett liv, med sosiale og kulturelle relasjoner, med sin egen livshistorie, med mye som har vært godt og noe som har vært mindre godt. Vår oppgave som "profesjonelle" hjelpere er i disse timene å legge alt til rette, slik at den døende, den døde og de pårørende blir respektert og forstått. Pårørende som er eller ikke er til stede må oppfordres og få anledning til komme, dette gjelder også barn eller barnebarn. Alle institusjoner bør ha utarbeidet retningslinjer som beskriver hvordan dødsfallet, den døde og de pårørende bør bemøtes.

Informert samtykke:

- betyr at pasienten i en kommunikasjonsprosess som er godt forståelig, formidles adekvat informasjon om sin helse, muligheter for utredning og diagnostikk, og de gode eller de utfordrende sider (bivirkninger) ved ulike behandlingsalternativer. Etter åpen drøftelse med rikelig anledning til spørsmål, gir pasienten sitt informerte samtykke til legens forslag, eller avslår samtykke. Deretter dokumenteres informasjonsprosessen og det informerte samtykket i pasientjournalen.

Formodet (presumert) samtykke:

- betyr at vi etter beste vilje søker å dokumentere hvilken avgjørelse pasienten ville ha truffet, dersom han/hun var i stand til å ta stilling til den foreliggende situasjon. Kilder i denne evalueringsprosessen er fremfor alt: pasientens nærmeste pårørende, venner, naboer, pleiepersonale, fastlege eller andre som har hatt god kontakt med pasienten. Også pasientens: kultur, livshistorie, og/ eller eventuelle muntlige eller skriftlige (mitt livstestamente) formuleringer må vektlegges. I de aller fleste situasjoner vil det være enkelt å kunne dokumentere formodet samtykke = hav pasienten hadde villet.

Forberedende kommunikasjon

- er den store oppgaven. Når vi så tidlig som mulig oppsøker pasienten, de pårørende og pleiepersonalet – og fører gode, åpne samtaler om utfordringene innenfor nåtid og nær fremtid – kan så godt som alle potensielle etiske konflikter forebygges.

Ja takk – begge deler

– er et godt grunnlag. Tydelighet er ofte nødvendig. Ved å vise klokskap, tålmodighet, forståelse for kommunikasjon som en prosess, og vett til forhandlinger eller til å avvende heftige reaksjoner, vil mulighetene til å bidra til en for pasient og pårørende god livsavslutning dramatisk øke.