



Til: Helsedirektoratet

Oslo

Høring – behandlingsavklaringer ved begrenset forventet levetid

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Nasjonalforeningen for folkehelsen takker for muligheten til å kommentere på høringsutkastet til ny nasjonal veileder om behandlingsavklaring ved begrenset forventet levetid. Vi ønsker spesielt å kommentere på de delene av forslaget som omhandler kommunikasjon og samtaler med pasienter, inkludert de uten samtykkekompetanse og deres pårørende.

Forhåndssamtaler og planlegging

Høringsutkastet slår fast at pasienter med livsbegrensende sykdom og eldre med alvorlig grad av skrøpelighet, sammen med sine pårørende, bør tilbys forhåndssamtaler og planlegging tidlig i sykdomsforløpet, og at disse samtalene bør følges opp ved endringer i pasientens tilstand. Ved eventuell innleggelse i sykehjem, kan det være behov for behandlingsavklaringer, og pasient med pårørende bør tidlig inviteres til samtaler.

Dette er gode og gjennomtenkte forslag som Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter. For personer med demens skjer innleggelse i sykehjem ofte på et tidspunkt der sykdommen har kommet langt. Derfor er det viktig at muligheten til å uttrykke egne ønsker for fremtiden, kommer så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. For mange vil det være både nyttig og en trygghet at nærmeste pårørende deltar på aktuelle møter der dette drøftes, og som kan løfte disse ønskene når personen med demens ikke lenger skulle klare det.

I de tilfeller der pasienten har kommet dit i sykdomsforløpet at kommunikasjonsevnen er begrenset, eller de mangler samtykkekompetanse, skal behandlingen vurderes ut fra pasientenes interesser, verdier og ønsker. Nærmeste pårørende skal, der det er mulig, formidle hva pasienten ville ønsket, slik det fremkommer i høringsutkastet. Nasjonalforeningen for folkehelsen hører fra pårørende om møter med helsepersonell der avgjørelser knyttet til HLR-minus oppleves som et ansvar som ligger hos pårørende. Mange pårørende opplever dette som en belastning. Det er behov for bedre materiell og informasjon, og god dialog med pårørende når helsepersonell beslutter en status om HLR-minus, slik at det i størst mulig grad kan skapes en felles forståelse. Det bør også tas hensyn til tidspunktet for samtalene, og temaet bør om mulig, ikke tas opp i den første samtalen ved innflytting til sykehjem. Dette kan oppleves støtende og lite omsorgsfullt når det ennå ikke er etablert en trygg relasjon mellom pårørende og



helsepersonell. Høringsutkastet bør i større grad presisere at det er helsepersonell, ved behandlende lege, som har det medisinske ansvaret overfor en pasient.

Det er også behov for økt kunnskap og ferdigheter hos helsepersonell når det gjelder ivaretagende kommunikasjon og samhandling med pårørende i prosessene rundt behandlingsavklaringer. Helsepersonell må kunne formidle og skille tydelig overfor pårørende, mellom hva som er helsepersonellens medisinske og etiske ansvar i slike vurderinger, og samtidig uttrykke at de ønsker å høre fra pårørende hva pasienten hadde ønsket.

Etisk refleksjon

Vi er positive til at forslaget fremhever bruk av etiske refleksjonsmodeller som en viktig del av arbeidet med behandlingsavklaringer. Slike modeller kan være avgjørende for å håndtere etiske dilemmaer i praksis, særlig når pasienten mangler samtykkekompetanse, men også i mange andre tilfeller. Det vil også kunne bidra til at helsepersonell kan stå stødigere i sine faglige og etiske vurderinger.

Med vennlig hilsen,

Bo Gleditsch
Generalsekretær