

Helsedirektoratet  
Postboks 220, Skøyen  
0213 Oslo

Saksbehandler: Øyvind Nordbø  
29.05.2024  
Deres referanse: 22/20163  
1370284

Dato:

Vår ref:

### **Høringsinnspill til revidert Nasjonal veileder om Begrensning av livsforlengende behandling**

Norsk Sykepleierforbund (NSF) viser til utkast av revidert nasjonal veileder, datert 12. februar 2024, med invitasjon til innspill på struktur og innhold samt forslag til forbedringer.

Høringssvaret er utarbeidet i samarbeid med Rådet for Sykepleieetikk, samt NSF sine faggrupper Kreftsykepleierne NSF, Psykisk helse og rus og Barnesykepleierforbundet NSF. Kreftsykepleierne NSF leverer også et eget, mer detaljert innspill.

Sykepleiere har en nøkkelrolle for å oppnå veilederens overordnede mål.

NSF mener veilederen er praktisk, pedagogisk og systematisk. Det er positivt at den nå også omfatter helse- og omsorgstjenestene i kommunene, inkludert fastlegene, og dermed kan bidra til en mer helhetlig tilnærming. Samtidig er det rom og behov for forbedringer/tydeliggjøring og enkelte suppleringer.

Vi savner at psykisk helse ikke er spesifikt omtalt utover referanse(r) til psykisk helsevern, likedan et tydeligere familieperspektiv, inkludert ivaretagelse av pårørende generelt og (rettigheter for) barn som pårørende spesielt.

Tydeligere beskrivelser knyttet til tverrfaglig samhandling, samvalg og bedre omtale av overganger i pasientforløp er også nødvendig for å sikre god nytteverdi av veilederen. Samhandling, involvering/samvalg og trygge pasientforløp i overganger mellom tjenestenivåer og mellom ulike team/helsepersonell på samme tjenestenivå er avgjørende for livskvalitet og verdighet. Kortere liggetid i sykehus, begrenset antall plasser på sykehjem, og søkelys på mer hjemmetid (ofte) med bistand fra hjemmebaserte tjenester understreker behovet for dette. For å sikre best mulig kvalitet i en viktig livsfase for den enkelte pasient og pårørende er det viktig med systemer og rutiner for beslutninger om livsforlengende behandling som inkluderer oppdaterte tiltaksplaner.



#### **NORSK SYKEPLEIERFORBUND**

Tollbugt. 22  
Postboks 456  
0104 Oslo

Telefon: 994 02 409

Telefaks: 22 04 32 40

E-post: [post@nsf.no](mailto:post@nsf.no)

[www.nsf.no](http://www.nsf.no)

Bankgiro: 1600 49 66698

Org.nr: NO 960 893 506  
MVA

Faktura adresse: [sykepleierforbundet@invoicedrop.com](mailto:sykepleierforbundet@invoicedrop.com)

Godkjent av forbundsleder, 30.05.2024

NSFs innspill er i hovedsak strukturert i henhold til veilederens kapittelinndeling, supplert med enkelte «kapittelovergripende» forslag til forbedringer. (Sidetall – basert på PDF versjon)

### **Kapittel 1 Bakgrunn, prosess og metode (s. 3 – 7)**

I avsnittet Formål nevnes i én setning den store bredden av pasientgrupper, -forløp og -situasjoner, inkludert tilgjengelig tid for beslutninger om behandling +/- («kronisk»/akutt), som kan være aktuelle for behandlingsbegrensning *«når dette er til beste for pasienten»*.

Livsforlengende behandling ved kronisk sykdom er ofte en del av et komplekst og sammensatt forløp med mange overganger, og endrede behandlingsmål over tid (kurasjon/livsforlengelse (symptomforebyggelse)/lindring (livets slutfase)). Ved akutt sykdom/skade kan situasjonen være preget av mangel på tid, mangel på informasjon om pasient/pårørendes ønsker og preferanser, samt fravær av helsepersonell med kunnskap om pasienten og behandlingsforsøk som gis for avklaring (diagnostisk, prognostisk).

Blant helsepersonell er overdiagnostikk/-behandling samt forventet nytte/rettfærdig fordeling/rett prioritering på gruppe/samfunnsnivå viktige tema. Det samme gjelder omtalen av beslutninger om behandlingsnivå og -intensitet.

Vi mener en noe mer utfyllende fremstilling innledningsvis (formål, sentrale begreper, pasientgrupper, -situasjoner og -forløp) i kapittel 1 ville styrke (lesbarheten for) veilederen.

### **Kapittel 2: Pasientens selvbestemmelse (s. 8 – 14)**

Det er bra at retten til selvbestemmelse som grunnlag for beslutningsprosesser har en sentral plassering i veilederen og at behovet for dialog/kommunikasjon tilpasset kultur- og språkbakgrunn og samisk språklige pasienter er særlig nevnt. Viktig er også presiseringen om muligheten for å velge bort noe, men fortsatt ønske noe annet, f.eks. velge bort videre utredning eller sykehusinnleggelser (behandlingsintensitet/-nivå).

Begrepet/rollen til legen med behandlingsansvar (ref. s. 16) er hyppig omtalt. Det medisinsk-faglige behandlingsansvaret og dermed også den beslutningsmyndighet som følger dette ansvaret er tydelig presisert. Legens ansvar (for beslutninger når de samarbeider med annet helsepersonell om undersøkelse og behandling av den enkelte pasient) følger ellers også av HPL § 4. Forsvarlighet, tredje ledd.

I veilederen er det konsekvent bruk av begrepet helsepersonell som en uspesifikk samle-betegnelse for alle de 32 øvrige gruppene autorisert helsepersonell. I noen tilfeller supplert med «som kjenner pasienten», «annet kvalifisert», «et annet», eller «øvrig» helsepersonell. Samtidig presiseres behovet for og nødvendigheten av teamarbeid for å sikre gode prosesser og flere perspektiver på vanskelige beslutninger.

Sammen med bl.a. helsefagarbeidere, hjelpepleiere og vernepleiere er sykepleiere/spesialsykepleiere viktige for å sikre gode beslutninger og oppfølgingen av dem: Avklaring og videreformidling av pasientens ønsker, sikre kontinuitet, observasjoner og sykepleietiltak, koordinering av tjenestetilbud, rolle som pasientansvarlig, og oppfølging av behandlingsplaner er noen av de oppgaver og ikke minst ansvar sykepleiere ivaretar. Mange av disse oppgavene er lite synlige og merkes først når «ting ikke fungerer». Hvem som har ansvar for hva må tilpasses den aktuelle situasjonen, men å



**NORSK SYKEPLEIERFORBUND**

Tollbugt. 22  
Postboks 456  
0104 Oslo

Telefon: 994 02 409

Telefaks: 22 04 32 40

E-post: [post@nsf.no](mailto:post@nsf.no)

[www.nsf.no](http://www.nsf.no)

Bankgiro: 1600 49 66698

Org.nr: NO 960 893 506

MVA

Faktura adresse: [sykepleierforbundet@invoicedrop.com](mailto:sykepleierforbundet@invoicedrop.com)

Godkjent av forbundsleder, 30.05.2024

utelukke å nevne aktuelle grupper av helsepersonell kan føre til ansvarspulverisering og manglende oppfølging i krevende situasjoner.

Forhåndssamtaler så tidlig som mulig og ved vendepunkter er et sentralt tiltak/virkemiddel ved beslutninger om begrensinger av livsforlengende behandling. Forhåndssamtaler (s. 9) er kortfattet «definert» i veilederen med henvisning til «nasjonale faglige råd om forhåndssamtaler og planer ved begrenset levetid (publisert desember 2023)». Gode forhåndssamtaler forutsetter både planlegging/tilrettelegging (om tid/situasjon gir rom for det) i forkant og oppfølging/planer for videre tiltak/behandling. Forhåndssamtaler er tverrfaglig samarbeid, og NSF mener at nytteverdien av veilederen vil styrkes ved å inkludere flere perspektiver omtalt i *Helsedirektoratet Nasjonale faglige råd: Forhåndssamtaler (publisert 6. des. 2023)*, som bl.a. tydeliggjør gjennomføringsansvar i ulike pasientsituasjoner:

*Forslag til ansvarlig for gjennomføring av forhåndssamtaler*

<b>Pasientsituasjon</b>	<b>Ansvarlig</b>
Når pasienten bor hjemme uten hjemmetjenester	Fastlegen
Når pasienten har hjemmetjenester, bo- og habiliteringstjenester, osv.	Sykepleier/helsepersonell med tilsvarende kompetanse, ev. koordinator, i samarbeid med fastlegen
Når pasienten er til utredning og behandling i spesialist-helsetjenesten, inkludert livsforlengende behandling og lindrende behandling	Behandlende lege i samarbeid med sykepleier
Når pasienten bor på sykehjem	Sykepleier, eventuelt annet helsepersonell med oppfølgingsansvar og som kjenner pasienten, i samarbeid med sykehjemslege/tilsynslege

Livskvalitet og verdighet når livet går mot slutten er ett av de fire overordnede målene for veilederen. På s. 10 heter det: «*Hensikten med anbefalingen er å bidra til at helsepersonell respekterer pasientens rett til selvbestemmelse og pasientens rett til en naturlig og verdig død*». Verdig død er et begrep som kan defineres av pasienten, men *naturlig* er vanskelig å definere i denne sammenheng og anbefales tatt ut av teksten.

### Kapittel 3: Beslutningsprosess (s. 15 – 21)

Dette kapittelet er sentralt. Allerede i første avsnitt understrekes krav til tjenestene om kompetanse, tverrfaglig tilnærming, samt utarbeidelse av behandlingsplaner i forbindelse med beslutninger om livsforlengende behandling. Det er viktig at planene har en helhetlig tilnærming og oppdateres løpende. For å legge til rette for samvalg bør det vurderes å legge til et eget veiledningspunkt i Veilederen om samvalg ref. generelle råd og diagnoserelaterte samvalgsverktøy (<https://www.helsenorge.no/samvalg>).

Det er positivt med henvisning til etiske perspektiv/refleksjonsmodell/samtaler som er nødvendig for gode prosesser, kloke valg og beslutninger. Det er viktig med en tverrfaglig tilnærming og hensiktsmessig ansvarsplassering for denne delen av beslutningsprosessen, jf. Ansvar for gjennomføring av forhåndssamtaler. I beste fall kan dette bidra til å sikre involvering av dem som arbeider med og har ansvar for pasientoppfølgingen over tid.



**NORSK SYKEPLEIERFORBUND**

Tollbugt. 22  
Postboks 456  
0104 Oslo

Telefon: 994 02 409

Telefaks: 22 04 32 40

E-post: [post@nsf.no](mailto:post@nsf.no)

[www.nsf.no](http://www.nsf.no)

Bankgiro: 1600 49 66698

Org.nr: NO 960 893 506  
MVA

Faktura adresse: [sykepleierforbundet@invoicedrop.com](mailto:sykepleierforbundet@invoicedrop.com)

Godkjent av forbundsleder, 30.05.2024

#### **Kapittel 4: Deling av opplysninger (s. 22 – 23)**

Det er også positivt at veilederen gir konkrete føringer på hvordan begrensning av livsforlengende behandling kan dokumenteres i kjernejournal. Det er viktig med koblingen opp mot risiko for pasientsikkerheten knyttet til pasientovergangene som er typisk for mange av disse pasientene. Plan for revurdering, samhandling og føringer når situasjonen endrer seg er viktige elementer i dokumentasjonen.

#### **Kapittel 5: Særlig om HLR minus (s. 24 – 26)**

Det er viktig å sikre informasjon til hjemmeboende pasienter og pårørende, samt til tjenesteytere om prosess og involvering om HLR minus som ofte er satt i sykehus. Det er også viktig med bedre rutinger for løpende vurdering av HLR status. Formuleringen om hva som skal ligge til grunn for HLR minus treffer godt. To konkrete spørsmål/innspill: Er kapittel overskriften hensiktsmessig? Bør R-/NIV- (Respirator-/Non-invasiv-ventilasjon minus) bli nevnt som alternativer i veilederen?

#### **Kapittel 6: Oppfølging i praksis (s. 27 – 30)**

Det avgjørende samarbeidet mellom involvert helsepersonell ved behandlingsbegrensning er godt beskrevet i dette kapittelet. For å sikre kloke kliniske beslutninger er det i tillegg nødvendig med tydelig koordinering/organisatorisk tilrettelegging for de løpende prosesser som omhandler planer/tiltak knyttet til livsforlengende behandling. Dette gjelder både det tverrfaglige teamarbeidet generelt og Forhåndssamtaler i de forskjellige/aktuelle pasientsituasjoner spesielt.

I veiledningsdelen i kapittelet omtales begrensning av utredning, behandling i sykehjem og i spesialisthelsetjenesten. Vi mener det er en stor mangel at beskrivelser knyttet til situasjonen for hjemmeboende pasienter (situasjoner med og uten hjemmetjenester) ikke er inkludert i veilederen. (jf. Nasjonale faglige råd om Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset levetid (6. des. 2023).

Med vennlig hilsen

Lill Sverresdatter Larsen  
Forbundsleder

Bente Lüdemann  
Fagsjef



**NORSK SYKEPLEIERFORBUND**

Tollbugt. 22    Telefon: 994 02 409  
Postboks 456    Telefaks: 22 04 32 40  
0104 Oslo    E-post: [post@nsf.no](mailto:post@nsf.no)

[www.nsf.no](http://www.nsf.no)  
Bankgiro: 1600 49 66698  
Org.nr: NO 960 893 506  
MVA

Faktura adresse: [sykepleierforbundet@invoicedrop.com](mailto:sykepleierforbundet@invoicedrop.com)

Godkjent av forbundsleder, 30.05.2024