Helsedirektoratet

Behandlingsavklaringer ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom

Nasjonal veileder

Først publisert: 26. mai 2026
Siste faglige endring: 26. mai 2026

Innhold

1. Sentrale begreper i veilederen om behandlingsavklaringer 3
2. Forhåndssamtaler ved behandlingsavklaringer 8
3. Beslutningsprosesser for behandlingsavklaringer 12
4. Behandlingsavklaringer hos barn og unge - særlige hensyn 24
5. Virksomhetens ansvar for arbeid med behandlingsavklaringer . 27
6. Verktøy for helsepersonell i arbeidet med behandlingsavklaringer 30
7. Bakgrunn og metode for veilederen 34

1

Sentrale begreper i veilederen om behandlingsavklaringer

I det følgende forklares hvordan sentrale begreper forstås og brukes i veilederen.

Begrepsavklaringer

Alvorlig langvarig sykdom	En alvorlig langvarig sykdom medfører over tid betydelig symptombelastning og/eller funksjonstap. Eksempler kan være progredierende nevrologiske sykdommer, organsvikt, enkelte sjeldne diagnoser og langvarige krefttilstander. Forløpet kan være uforutsigbart eller gradvis progredierende, og krever fortløpende vurderinger av behandlingsmål – inkludert livskvalitet, forventet framtidig funksjonsnivå, nytte og mulig belastning ved behandling og tiltak. Personer med alvorlig langvarig sykdom kan leve lenge, ofte med behov for medisinsk oppfølging og behandling som demper symptombelastningen, stabiliserer funksjonsnivået eller håndterer komplikasjoner. Det kan også oppstå krevende avveininger knyttet til invasive eller mulig livsforlengende tiltak. Dette gjelder både barn og voksne. Se også "livsbegrensende sykdom".
Behandlende lege	Behandlende lege er den legen som har behandlingsansvaret for pasienten på det aktuelle tidspunktet. Det kan være pasientens fastlege, sykehjemslege, legevaktslege, sykehuslege med ansvar på dagtid, vakthavende lege i sykehus eller lege i poliklinikk. Flere leger kan være behandlende lege i ulike faser av pasientforløpet. Se også om retten til kontaktlege i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 a (lovdata.no) og i spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a (lovdata.no). Kontaktlegen er den legen som pasienten skal forholde seg til på fast basis gjennom et lengre behandlingsforløp.
Behandlingsavklaring	En behandlingsavklaring er en dokumentert og overordnet beslutning som fastsetter mål for helsehjelpen, behandlingsnivå og behandlingsintensitet. Avklaringen kan omfatte både nåværende og fremtidig helsehjelp. Mål for helsehjelpen kan for eksempel innebære balanse mellom livsforlengelse og livskvalitet eller hovedvekt på lindring. Behandlingsnivå og behandlingsintensitet skal både omfatte hvor behandlingen gis, og hvor omfattende, avansert og ressurskrevende behandlingen er. Selv om høy intensitet ofte forbindes med høyere nivåer i helsetjenesten, kan avansert behandling også gis i hjemmet eller i kommunale tjenester.
Behandlingsbegrensning	Behandlingsbegrensning innebærer å avstå fra, redusere eller avslutte livsforlengende behandling som enten har lav forventet nytte, eller som ikke er i tråd med pasientens ønsker. Behandlingsbegrensning vil ofte være en del av en overordnet behandlingsavklaring. Behandlingsbegrensning kan omfatte både nåværende og fremtidig helsehjelp. Eksempler på behandling det kan være aktuelt å begrense er gjenopplivingsforsøk, antibiotikabehandling, intensivbehandling og kirurgisk behandling. Behandlingsbegrensning innebærer at pasienten dør av sin underliggende sykdom. Dette må ikke forveksles med dødshjelp (eutanasi eller assistert selvmord), som er ulovlig i Norge, jf. straffeloven §§ 277 - 278 (lovdata.no). Ved dødshjelp dør pasienten som følge av legemidler gitt med hensikt å avslutte

	livet. Denne avgrensningen er tatt inn for å forebygge misforståelser. Dødshjelp er ikke tema for denne veilederen.
Behandlingsplan	Behandlingsplanen beskriver mål for behandling, anbefalt oppfølging, samt ansvar og roller. Forhåndssamtaler og behandlingsavklaringer kan inngå som grunnlag og være en del av innholdet i planen. Behandlingsplan og behandlingsavklaring henger sammen og har et felles faglig og beslutningsmessig grunnlag. Behandlingsplanen utarbeides av behandlende lege i samarbeid med relevant helsepersonell og pasienten, og eventuelt nærmeste pårørende. Planen dokumenteres i pasientens journal. En behandlingsplan kan inngå i en individuell plan, som er en rettighet for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 (lovdata.no).
Beslutningskompetanse	Beslutningskompetanse er nødvendig for å kunne gi et gyldig samtykke til helsehjelp, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 (lovdata.no). Beslutningskompetanse skal vurderes konkret for den helsehjelpen som skal gis, jf. § 4-3 tredje ledd. Pasienten kan samtykke til noen typer behandling, men velge å avstå fra andre. For eksempel kan pasienten ønske antibiotika ved infeksjon, men ikke gjenoppliving ved hjertestans eller nye sykehusinnleggelser. I § 4-3 er det en liste over hvem som har beslutningskompetanse. Reglene om hvem som kan samtykke på vegne av barn følger av §§ 4-3, 4-4 og 4-5. Når pasienten mangler beslutningskompetanse i spørsmål om helsehjelp, skal helsepersonell, så langt det er mulig, legge til rette for at nærmeste pårørende får formidle hva pasienten ville ha ønsket, jf.§ 4-6. For mer informasjon om samtykke til helsehjelp, sentrale momenter i vurderingen av beslutningskompetanse, herunder verktøy med hjelpespørsmål, se Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer kapittel 4. Samtykke til helsehjelp.
Forhåndssamtaler	Forhåndssamtaler er et verktøy som skal sikre god medvirkning når pasienten har livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom. Forhåndssamtaler er samtaler med pasienten om livet til pasienten her og nå, nær framtid, framtidig helsehjelp og livets sluttfase. Forhåndssamtaler forstås og håndteres som en prosess med oppfølgende samtaler ved endringer i sykdomsforløpet. Informasjon fra forhåndssamtalene kan være del av grunnlaget for behandlingsavklaringer og behandlingsplaner. En samtale med pårørende alene regnes ikke som en forhåndssamtale, men som en pårørendesamtale. Se også: Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer - rett til medvirkning og informasjon
Fremtidsfullmakt	En fremtidsfullmakt er en fullmakt som gir én eller flere personer rett til å representere fullmaktsgiveren etter at fullmaktsgiveren på grunn av sinnslidelse, herunder demens, eller alvorlig svekket helbred ikke lenger kan ivareta sine interesser innen de områdene fullmakten gjelder, jf. vergemålsloven § 78 (lovdata.no). Fremtidsfullmakten er primært ment for økonomiske og personlige forhold, ikke for helsehjelp. Likevel velger noen å inkludere ønsker om fremtidig helsehjelp eller behandlingsbegrensninger i fremtidsfullmakten. Hvis personen senere mangler beslutningskompetanse i spørsmål om helsehjelp, skal tilgjengelig informasjon om hva pasienten ønsket, inkludert ønskene i fremtidsfullmakten inngå i beslutningsgrunnlaget. Se også "Livstestament".

Fremtidsfullmakt på Helsenorge	Innbygger kan opprette en fremtidsfullmakt på Helsenorge, som gir en fullmektig rett til å representere pasienten på Helsenorge når pasienten selv ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser. Les mer på Helsenorge.no
Hjertelungeredning (HLR)	Hjertelungeredning (HLR) er en livreddende prosedyre som kombinerer brystkompresjoner og innblåsinger (ventilasjoner) for å opprettholde blodsirkulasjonen og oksygentilførselen til vitale organer hos en person med hjertestans. HLR for helsepersonell inkluderer avansert HLR (AHLR), som også kan omfatte bruken av en ventilasjonsbagg, legemidler, oksygentilførsel og svelgtuber.
HLR-status	HLR-status angir om hjertelungeredning skal startes ved hjerte- eller respirasjonsstans. HLR minus betyr at gjenopplivning ikke skal iverksettes i slike situasjoner. Beslutningen om HLR minus gjelder kun spørsmålet om å avstå fra HLR ved hjertestans.
Koordinator	For pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal kommunen og spesialisthelsetjenesten tilby koordinator, som skal ha en administrativ og koordinerende rolle. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient på tvers av nivåer og sektorer, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 b (lovdata.no), helse og omsorgstjenesteloven § 7-2 (lovdata.no), spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a (lovdata.no) og forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator § 17 (lovdata.no).
Kritisk informasjon i kjernejournal	Kritisk informasjon i kjernejournal omfatter opplysninger som kan være avgjørende der rask helsehjelp er nødvendig, spesielt for akuttmedisinske beslutninger, men også i andre situasjoner. For pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom kan dette blant annet omfatte: • beslutninger om HLR minus • andre konkrete begrensninger i livsforlengende behandling
Kultursensitivitet	Å arbeide kultursensitivt innebærer at helsepersonell møter pasienter og pårørende med respekt og forståelse for deres kulturelle bakgrunn, og tilpasser omsorgen deretter. Det handler om en praksis og holdning der helsepersonellet: • anerkjenner at kultur påvirker hvordan mennesker forstår sykdom, behandling, død og sorg • tilpasser kommunikasjon og omsorg til pasientens kulturelle bakgrunn • unngår å vurdere andre ut fra egne kulturelle normer og verdier • reflekterer løpende over egne holdninger og posisjoner i møte med pasienten
Livets sluttfase	Med livets sluttfase menes i denne veilederen den perioden hvor det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er kort, typisk de siste ukene eller dagene.
Livsbegrensende sykdom	En livsbegrensende sykdom eller tilstand er uhelbredelig eller progredierende og forventes å forkorte pasientens levetid. Eksempler er uhelbredelig kreft, avansert hjerte-, lunge- eller nyresvikt, demenssykdommer, alvorlige nevrologiske tilstander og progredierende skrøpelighet.

	Forløpet preges av progredierende funksjonstap, betydelig symptombelastning og prognostisk usikkerhet. Over tid blir helsehjelpen i økende grad rettet mot lindring, trygghet og livskvalitet, samtidig som utvalgte livsforlengende tiltak kan være aktuelle når de vurderes å gi reell nytte. Se også "alvorlig langvarig sykdom".
Livsforlengende behandling	Livsforlengende behandling omfatter behandling som har som hensikt å forlenge livet og utsette døden. Dette kan være helbredende behandling, men også symptomlindrende behandling når den samtidig forventes å bidra til livsforlengelse.
Livskvalitet ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom	Ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom, herunder i livets sluttfase, forstås livskvalitet som den enkeltes opplevelse av mening, tilhørighet og verdighet, i samspill med faktorer som symptomlindring, trygghet, relasjoner og muligheten til å bevare identitet og autonomi. Denne forståelsen bygger på verdigrunnlaget for lindrende behandling og omsorg slik det er beskrevet i Meld. St. 24 (2019–2020) (regjeringen.no).
Livstestament	Et livstestament er et dokument der en person på eget initiativ og etter eget valg uttrykker sine ønsker for fremtidig helsehjelp, inkludert eventuell behandlingsbegrensning. Hensikten er å gjøre egne ønsker kjent dersom vedkommende senere ikke kan uttrykke sine ønsker for helsehjelpen. Hvis personen senere mangler beslutningskompetanse i spørsmål om helsehjelp, skal tilgjengelig informasjon om hva pasienten ønsket, for eksempel et slikt livstestament, inngå i beslutningsgrunnlaget. Se også «Fremtidsfullmakt».
Nærmeste pårørende	Nærmeste pårørende er definert som den personen pasienten selv oppgir. Dersom pasienten ikke er i stand til å gjøre dette, regnes nærmeste pårørende som den som har hatt mest varig og løpende kontakt med pasienten. Det tas likevel utgangspunkt i en prioritert rekkefølge: ektefelle, registrert partner, samboer, myndige barn, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre nære familiemedlemmer, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. Se pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (lovdata.no). Nærmeste pårørende har lovfestede rettigheter etter pasient- og brukerrettighetsloven.
Over- og underdiagnostikk, over- og underbehandling	Overdiagnostikk defineres som diagnostikk av en medisinsk tilstand som ikke ville ha ført til symptombelastning eller død dersom den hadde forblitt uoppdaget. Overbehandling er behandling som ikke er nødvendig, ofte som følge av overdiagnostikk. Den har liten forventet nytte for pasientens livskvalitet, eller bidrar hovedsakelig til å forlenge lidelse. Underdiagnostikk innebærer at tilstander, symptomer eller plager som kunne vært oppdaget og behandlet, ikke blir identifisert. Underbehandling innebærer at pasienten ikke får nødvendig og adekvat helsehjelp. Over- og underbehandling kan forekomme samtidig når pasienten får unødvendig eller lite nyttig behandling for enkelte tilstander, samtidig som vedkommende ikke får nødvendig helsehjelp for andre. Begrepsbruken er i tråd med internasjonal litteratur og norsk fagdebatt (se bl.a. Brownlee et al. 2017, Gjessing 2014 og Kampanjen Gjør kloke valg (Legeforeningen.no)).

Palliasjon (lindrende behandling og omsorg)	Formålet med palliasjon er å sikre best mulig livskvalitet og lindring for pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom og å gi støtte til deres pårørende. Palliativ behandling skal lindre fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt ha tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle utfordringer. Tilnærmingen anerkjenner døden som en naturlig del av sykdomsforløpet, og har verken som formål å fremskynde eller utsette døden. Den palliative fasen begynner vanligvis kort tid etter at pasienten har fått konstatert en alvorlig sykdom eller tilstand som ikke kan kureres. Denne fasen kan vare fra måneder til flere år, avhengig av sykdomstype og forløp, og skiller seg fra den avsluttende fasen nær livets slutt. Veilederen bør ses i sammenheng med nasjonale retningslinjer og faglige råd om palliasjon: Nasjonal faglig retningslinje Palliasjon i kreftomsorgen tar for seg behandling, pleie og omsorg til pasienter med inkurable kreftsykdommer og begrenset levetid. Nasjonale faglige råd Lindrende behandling i livets sluttfase beskriver lindrende behandling i livets sluttfase til personer over 18 år, uavhengig av diagnose. Nasjonal faglig retningslinje Palliasjon til barn og unge gir anbefalinger for å sikre god og total omsorg til barn og unge med livsbegrensende /livstruende sykdommer og deres nære familie.
Palliativ plan	En palliativ eller lindrende plan er en plan for oppfølging av pasienter med uhelbredelig, livsbegrensende sykdom. Planen beskriver pasientens behov, mål for behandlingen, aktuelle tiltak og hvem som har ansvar. Den skal bidra til forutsigbarhet, samhandling og kontinuitet i tjenestene. En palliativ plan kan fungere som en type individuell plan hvis pasienten har behov for langvarige og koordinerte tjenester, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §2-5b (lovdata.no).
Skrøpelighet	Begrepet skrøpelighet beskriver en tilstand med økt sårbarhet for uheldige utfall som følge av aldersrelatert reduksjon i fysiologisk reserve i flere organsystemer. Definisjonen er godt etablert internasjonalt (Clegg A et al 2013) og omtalt i norsk faglitteratur (se bl.a. Deigaard MS, Rostoft S. 2021) Clinical Frailty Scale (CFS), også kalt klinisk skrøpelighetsskala, er et verktøy for å vurdere grad av skrøpelighet hos pasienter over 65 år. Se også om klinisk skrøpelighetskala i kapittelet Verktøy for helsepersonell.

Referanser

Brownlee S, Chalkidou K, Doust J et al. Evidence for overuse of medical services around the world. The Lancet, 2017; 390, 156-168

Clegg A, Young J, Iliffe S et al. Frailty in elderly people, The Lancet, 2013; 381, 752-762

Dejgaard MS, Rostoft S. Systematisk vurdering av skrøpelighet. Tidsskr Nor Legeforen 2021. doi: 10.4045/tidsskr.20.0944

Gjessing H. Overbehandling, underbehandling eller riktig behandling? Tidsskr Nor Legeforen 2014; 134:577. doi:10.4045/tidsskr.14.0156

2

Forhåndssamtaler ved behandlingsavklaringer

Helsepersonell bør tilby forhåndssamtaler ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom for å bli kjent med pasientens ønsker, verdier og mål

Opplysninger som kommer frem i forhåndssamtaler bør inngå i beslutningsgrunnlaget for behandlingsavklaringer og bidra til at oppfølging og behandling er i samsvar med pasientens ønsker, verdier og mål.

Forhåndssamtaler er en del av god palliasjon og helhetlig oppfølging, og bør ses som en kontinuerlig kommunikasjonsprosess der det legges opp til oppfølgende samtaler ved viktige vendepunkter i sykdomsforløpet. Slike vendepunkter kan være endringer i helsetilstand og målet for helsehjelpen, eller når pasientens ønsker, verdier og mål endrer seg.

Helsepersonell bør vurdere tidspunktet for oppstart av forhåndssamtaler, og tilpasse dette til den enkelte pasients sykdomsforløp, øvrige samtaler og den samlede oppfølging av pasienten.

Veiledende eksempler for oppstart av forhåndssamtaler:

- Nevrodegenerativ sykdom: tidlig i forløpet.
- Organsvikt: ved funksjonsfall, hyppige forverringer eller økende behov for helsehjelp.
- Skrøpelighet: ved jevnt funksjonsfall eller økende sårbarhet.
- Kreft: ved uhelbredelig eller livsbegrensende kreftsykdom, og hos pasienter som lever lenge med alvorlig kreftsykdom.

Anbefalingen ses i sammenheng med følgende kapitler: Sentrale begreper, Beslutningsprosesser ved behandlingsavklaringer, Virksomhetens ansvar og Verktøy for helsepersonell.

Veiledning

Roller og oppgaver

Felles ansvar

- Identifiserer behov for forhåndssamtale, for eksempel ved endringer i pasientens helsetilstand og målet for helsehjelpen eller pasientens ønsker og verdier.
- Legger til rette for pasientens medvirkning, inkludert ved kognitiv svikt.
- Støtter pasient og pårørende før, under og etter forhåndssamtalen.
- Involverer pårørende der pasienten mangler beslutningskompetanse og der pårørende har en sentral omsorgsrolle.
- Dokumenterer relevant informasjon fra samtalene i pasientjournal.

Behandlende lege som fastlege eller behandlende lege i f.eks. sykehus, sykehjem, kommunal akutt døgnenhet, palliativt team

- Fastlegen tar initiativ til, leder eller deltar i forhåndssamtaler for hjemmeboende pasienter, ved behov sammen med annet helsepersonell. Dette inkluderer personer i omsorgsboliger tilrettelagt for heldøgns tjenester.
- Sykehuslegen gjennomfører forhåndssamtale ved behov, som når det er sykehuslegen som er best egnet til å forklare pasientens medisinske tilstand, forventet sykdomsutvikling og realistiske behandlingsmuligheter. Dersom samtalen ikke kan eller bør gjennomføres i sykehuset, vurderes andre muligheter for samtaleoppfølging.
- Sykehjemslegen gjennomfører og følger opp forhåndssamtaler med pasienter med fast plass på sykehjem. Dersom det allerede er gjennomført samtaler av fastlege, hjemmetjeneste eller sykehuslege, bygger sykehjemslegen videre på disse og oppdaterer i lys av pasientens situasjon og utvikling.

Annet helsepersonell i kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjeneste

- Tar initiativ til, leder eller deltar i forhåndssamtalen, sammen med lege ved behov.
- Bidrar til å skape trygghet og tillit i dialogen med pasient og pårørende.
- Bidrar til kontinuitet og koordinering, og følger opp forhåndssamtaler og behandlingsplaner i det daglige arbeidet.

Gjennomføring av forhåndssamtaler - praktisk veiledning

Forberedelser til forhåndssamtaler

- Les pasientens journal, herunder om det tidligere er gjennomført forhåndssamtale(r) og om pasienten har en lindrende plan.
- Vurder hvilket helsepersonell det er hensiktsmessig at deltar i samtalen, og avklar særlig behovet for lege (fastlege, sykehjemslege eller sykehuslege).
- Tilby forhåndssamtale på en egnet måte, og gi informasjon om hensikt, hvem som kan delta, samt tid, sted og varighet (se pasientinformasjon på Helsenorge.no). Informer pasienten om at det er nyttig å ha med pårørende.
- Sørg for at samtalen kan gjennomføres i et egnet og skjermet rom, eller planlegg den i forbindelse med et hjemmebesøk.
- Når behovet er akutt, planlegg for en forhåndssamtale samme dag.
- Hvis ordet "Forhåndssamtaler" er fremmed, bruk for eksempel "en samtale om hva som er viktig for deg og om veien videre" eller en "samtale om livskvalitet". Hvis pasienten, etter tilpasset informasjon, takker nei til forhåndssamtale, informer om nye muligheter på et senere tidspunkt.
- Forhåndssamtalene tilpasses pasientens individuelle forutsetninger, som alder, kognitive funksjon, kommunikasjonsform, erfaring og kulturell, språklig eller religiøs bakgrunn. Vær oppmerksom på at bakgrunnen kan påvirke ønsker for informasjon, involvering av familie og deltakelse i beslutninger om helsehjelp.
- Vurder behov for tilrettelegging for kommunikasjon og medvirkning, herunder bruk av kvalifisert tolk når språklige eller kulturelle forhold kan hindre forståelse, se Tolketjenester i helse- og omsorgstjenesten.
- Søk ved behov veiledning hos kultursensitiv rådgiver eller tilsvarende ressurs der dette er tilgjengelig. Reflekter over egne holdninger og verdier, og vær oppmerksom på hvordan disse kan påvirke kommunikasjon og vurderinger.

Aktuelle temaer i forhåndssamtaler

Forhåndssamtalene tar utgangspunkt i pasientens livssituasjon og retter seg mot det som er viktig for pasienten i hverdagen og fremover. Samtalene kan ivareta både fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle forhold. Spørsmålet "hva er viktig for deg" er førende.

Aktuelle temaer – tilpasses pasientens situasjon:

- pasientens ønsker, verdier og mål og hva som er viktig i hverdagen: hva gir livskvalitet, og hva ønsker pasienten å prioritere nå og fremover?
- pasientens tanker om sykdommen og videre forløp: inkludert håp, ønsker og bekymringer
- behandling: pasientens ønsker, forventninger, grenser, og hva som oppleves som meningsfullt i egen situasjon
- livskvalitet og behov for støtte i hverdagen: hva og hvem er viktige ressurser for pasienten, og hvilket behov for bistand er det nå og fremover?
- åndelige og eksistensielle temaer: hva gir mening, håp, styrke og trøst, og er det er behov for åndelig eller eksistensiell støtte
- ønsker og verdier knyttet til kultur, tro og livssyn: for eksempel tradisjoner, ritualer eller andre hensyn det bør tas
- praktiske forhold: behov for tilrettelegging, tjenester og tiltak i hverdagen og over tid
- mindreårige barn som pårørende: behov for oppfølging, informasjon og tiltak
- omsorg og oppfølging ved alvorlig sykdom over tid, og når det er relevant, samtale om tilbud i livets sluttfase, inkludert lokale muligheter og eventuelle ønsker om å dø hjemme

Under samtalen

- Legg til rette for en trygg atmosfære rundt samtalen, og gjenta hensikten: å bli kjent med hva som er viktig for pasienten.
- Start gjerne med åpne og generelle spørsmål som «Kan du fortelle meg litt om …».
- Vær oppmerksom på pasientens reaksjoner og kroppsspråk. Lytt til det pasienten har å si, anerkjenn eventuelle reaksjoner og gi tilpasset informasjon.
- Vær bevisst på at kulturell, språklig og religiøs bakgrunn kan påvirke forståelse av sykdom, behandling, død og sorg. Dette kan også påvirke pasientens og pårørendes håp, forventninger og tanker om fremtiden og livets slutt.
- Oppsummer ved for eksempel å si «Har jeg forstått deg rett i at …". og avklar pasientens forståelse av situasjonen og videre plan.
- Vurder behovet for å avtale ny eller oppfølgende samtale, særlig ved usikkerhet, endringer i tilstand eller behov for videre avklaringer.

Begrunnelse

Forhåndssamtaler bidrar til at helsehjelpen til pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom i større grad er i samsvar med pasientens ønsker, verdier og mål. Samtalene gir pasienten mulighet til å uttrykke hva som er viktig i eget liv, inkludert ønsker knyttet til behandling, omsorg og livets siste fase, ofte på et tidspunkt der pasienten fortsatt har beslutningskompetanse og overskudd til refleksjon (Thoresenetal.,2019; Sævareidetal.,2021; Brøderudetal.,2025).

Erfaring og forskning fra norsk helse- og omsorgstjeneste viser samtidig at samtaler om fremtidige behandlingsvalg og livets sluttfase ofte skjer sent eller uteblir, til tross for at mange pasienter ønsker slike samtaler. Behovet for slike samtaler gjelder på tvers av diagnoser, men har tradisjonelt vært mest vektlagt ved kreftsykdom. Det er imidlertid like relevant ved alle andre alvorlige tilstander som utvikler seg over tid, som demens, hjertesvikt, kols og alvorlig skrøpelighet.

Når forhåndssamtaler initieres tidlig og følges opp over tid, kan de bidra til bedre samsvar mellom pasientens ønsker og verdier og den helsehjelpen som gis, redusere risikoen for uønsket eller belastende behandling, og styrke trygghet og forutsigbarhet i pasientforløpet. Samtalene kan også gi et viktig grunnlag for faglig og etisk begrunnede beslutninger, og bidra til bedre støtte og forberedelse for pårørende.

Forhåndssamtaler inngår som en naturlig del av en palliativ tilnærming, der oppfølgingen tar utgangspunkt i pasientens behov, funksjonsnivå og forventet sykdomsforløp. Palliasjon bør introduseres tidlig i sykdomsforløpet og gis parallelt med sykdomsrettet behandling, uavhengig av diagnose. Dette innebærer at pasienter kan ha behov for palliativ oppfølging over lang tid, også ved tilstander uten klart avgrenset forventet levetid (NOU2017:16 (regjeringen.no); EAPC,2022).

Gjennom forhåndssamtaler kan pasientens ønsker og verdier dokumenteres og inngå i beslutningsgrunnlaget dersom pasienten senere mister beslutningskompetanse. Dette styrker pasientens autonomi og legger til rette for at behandlende lege kan ta beslutninger i tråd med pasientens ønsker, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§3-1, 3-2 og 4-6 (lovdata.no).

Forhåndssamtaler er dermed et sentralt virkemiddel for å sikre faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp, ved at oppfølging og behandling planlegges, tilpasses og justeres i tråd med pasientens ønsker og verdier over tid.

Referanser

Brøderud, L., Romøren, M., Hermansen, K. B., Sævareid, T. J. L., Thoresen, L., & Pedersen, R. (2025). Barriers and facilitators in implementing advance care planning for frail older patients acutely admitted to geriatric hospital units: a nested qualitative study. *Frontiers in Health Services, Volume 5 - 2025*

Sævareid, T. J. L., Pedersen, R., & Magelssen, M. (2021). Positive attitudes to advance care planning – a Norwegian general population survey. *BMC Health Services Research, 21(1),* 762.

Thoresen, L., Pedersen, R., Lillemoen, L., Gjerberg, E., & Førde, R. (2019). Advance care planning in Norwegian nursing homes – limited awareness of the residents' preferences and values? A qualitative study. *BMC Geriatrics, 19(1),* 363.

Undeland, N. M., Juberg, V. H., & Schaufel, M. A. (2025). Å snakke om palliasjon – en litteraturstudie av kommunikasjon mellom leger og pasienter med -ikke-malign lungesykdom.*Indremedisineren, 2*

3

Beslutningsprosesser for behandlingsavklaringer

Helsepersonell bør utarbeide behandlingsavklaringer for pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom

Behandlingsavklaringen bør, når det er mulig, utarbeides gjennom en tverrfaglig prosess.

Dette innebærer:

- en samlet klinisk vurdering av helsetilstanden, inkludert sykdomstilstand, funksjonsnivå, skrøpelighet og symptombelastning
- en samlet klinisk vurdering av behandlingsmål, behandlingsnivå og intensitet, både nå og fremover, inkludert en vurdering av forventet nytte av helsehjelpen opp mot belastning, risiko og konsekvenser for pasientens livskvalitet

Behandlingsmål kan for eksempel innebære balanse mellom livsforlengelse og livskvalitet, eller hovedvekt på lindring i livets sluttfase.

Pasientens ønsker, verdier og mål kartlegges og tillegges vekt i beslutningsgrunnlaget.

Vurderingen av livskvalitet bør ta utgangspunkt i pasientens egen opplevelse av hva som gir mening, trygghet og verdighet i den aktuelle situasjonen.

Helsepersonellet bør revurdere behandlingsavklaringen ved endringer i pasientens helsetilstand og behandlingsmål og/eller når ny og relevant informasjon foreligger.

Ved overganger mellom tjenester eller nivåer gjelder eksisterende behandlingsavklaringer inntil behandlende lege eventuelt revurderer og endrer avklaringene.

Anbefalingene i dette kapitlet ses i sammenheng med følgende kapitler: Sentrale begreper, Forhåndssamtaler, Virksomhetens ansvar og Verktøy for helsepersonell.

Veiledning

Roller og oppgaver

Tverrfaglig samarbeid kan bidra til helhetlige behandlingsavklaringer. Medisinsk kompetanse er nødvendig for vurdering av sykdom, videre forventet forløp og behandlingsalternativer, mens kunnskap om pasientens hverdag er nødvendig for vurdering av funksjonsnivå og skrøpelighet.

Felles ansvar

- Bidrar så langt som mulig til tverrfaglig samarbeid for å oppnå en helhetlig vurdering.
- Legger til rette for at pasientens ønsker, verdier og mål identifiseres og vektlegges.
- Bidrar til felles forståelse av behandlingsmål og behandlingsnivå.
- Sørger for god kommunikasjon internt i tjenesten og ved overganger mellom nivåer.
- Bidrar til håndtering av uenighet gjennom dialog og tverrfaglig refleksjon.
- Tar ved behov initiativ til klinisk-etisk drøfting, herunder med klinisk etisk komité, f.eks. ved etiske dilemmaer, verdikonflikter eller vedvarende uenighet.
- Dokumenterer nødvendige og relevante opplysninger i behandlingsavklaringen.
- Bidrar til at behandlingsavklaringen følges opp og revurderes ved kliniske endringer som forverring, økt symptombelastning, funksjonsfall eller endrede behandlingsmål.

Behandlende lege, som fastlege eller behandlende lege i sykehus, sykehjem, kommunal akutt døgnenhet eller palliativt team

- Samordner informasjon med andre behandlere, går gjennom tilgjengelige opplysninger om tidligere behandlingsavklaringer og vurderer behov for oppdatering.
- Foretar medisinske vurderinger av pasientens helsetilstand, forventet videre forløp, herunder forventet nytte og belastning ved ulike typer livsforlengende behandling.
- Leder eller deltar i forhåndssamtaler med pasient og eventuelt pårørende, med vekt på pasientens ønsker, verdier og mål.
- Når pasienten mangler beslutningskompetanse: Vurderer hva som er i pasientens interesse, og om det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til helsehjelpen. Innhenter så langt det er mulig informasjon fra nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 (lovdata.no).
- Avklarer at pasientens eventuelle ønske om å avstå fra behandling med forventet nytte ikke skyldes forhold som kan avhjelpes.
- Tar ved behov opp hvorfor behandling uten forventet nytte ikke kan tilbys. Dette kan være aktuelt ved urealistiske behandlingsønsker eller manglende sykdomsinnsikt. Beskriver hvordan lindrende behandling og palliasjon kan bidra til best mulig livskvalitet.
- Søker ved behov faglige råd og konfererer med relevante kollegaer eller spesialister ved medisinsk eller prognostisk usikkerhet.
- Tar endelig beslutning om behandlingsavklaring, og dokumenterer beslutningene i pasientjournal og, der det er relevant, i kjernejournal.
- Sørger for at pasient og pårørende får tilpasset og nødvendig informasjon om beslutningene. Se eget avsnitt "Informasjon om behandlingsavklaringer til pasient og pårørende".
- Ved behov, informerer om retten til fornyet vurdering, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-3 (lovdata.no).

Annet helsepersonell i kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten

- Bidrar til kontinuitet og koordinering i pasientforløpet.
- Bidrar til trygghet, tillit og god kommunikasjon med pasient og pårørende.
- Observerer endringer i pasientens helsetilstand, inkludert funksjonsnivå, skrøpelighet og symptombelastning, og formidler relevante observasjoner til behandlende lege.
- Initierer og tilrettelegger for forhåndssamtaler, deltar i samtaler sammen med lege, eller gjennomfører samtaler selv der det er faglig avklart.
- Når pasienten mangler beslutningskompetanse, bidrar til å identifisere og formidle opplysninger om pasientens tidligere uttrykte ønsker, verdier og mål.
- Gir, innen eget kompetanseområde, innspill om pasientens livskvalitet, behov, ressurser og belastninger.
- Følger opp legens beslutninger og bidrar til at pasient og pårørende får tilpasset informasjon i en omsorgsfull ramme.

Felles ansvar ved uenighet mellom pårørende

Ved uenighet mellom pårørende som har betydning for behandlingsavklaringer legger helsepersonell til rette for en trygg og respektfull prosess som tar utgangspunkt i pasientens interesser og tidligere uttrykte ønsker og verdier.

Når det oppstår uenighet, vektlegger helsepersonell å:

- skape en trygg ramme for samtale, opptre nøytralt og lytte til alle parter
- klargjøre de medisinske og juridiske rammene, herunder hva som er faglig forsvarlig helsehjelp og hvilken rolle pårørende har i beslutningsprosessen
- arbeide for en felles forståelse av pasientens helsetilstand og behandlingsmål samt tidligere uttrykte ønsker og verdier
- vurdere involvering av klinisk etikk-komité eller annen veiledende eller rådgivende instans. Dette er særlig aktuelt ved vedvarende uenighet, når beslutninger kan få alvorlige konsekvenser for pasienten, eller når verdikonflikter gjør saken særlig krevende.
- dokumentere at det foreligger uenighet, samt hvilke vurderinger og tiltak som er gjort for å håndtere den
- tilby oppfølgingssamtaler etter vanskelige beslutninger, for å støtte bearbeiding, forståelse og tillit

Informasjon til pasient og pårørende om behandlingsavklaringer

Når behandlingsavklaringer er gjort, skal helsepersonell tilpasset informasjon til pasienten og eventuelt pårørende, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (lovdata.no). Informasjonen gir nødvendig innsikt i pasientens helsetilstand, behandlingsmål og beslutninger om helsehjelpen.

Informasjonen omfatter:

- behandlingsmål og hva helsehjelpen tar sikte på
- beslutninger om behandlingsnivå og eventuelle behandlingsbegrensninger, inkludert begrunnelser for disse, når det er relevant for pasienten eller pårørende
- hvilke alternativer som er aktuelle, og forventet nytte og belastning av disse

Ved informasjon om behandlingsavklaring:

- legg til rette for dialog gjennom samtale, herunder inviter til spørsmål, ta imot reaksjoner, avklar forventninger og undersøk pasientens og pårørendes forståelse
- tilpass informasjonen til pasientens og eventuelt pårørendes forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, språk og kulturell bakgrunn, inkludert bruk av kvalifisert tolk ved behov
- informer ved behov om klageadgang og mulighet for bistand fra pasient- og brukerombud

Samtale med pasient og pårørende om HLR status

I informasjon om behandlingsavklaringer inngår beslutning om HLR-status. Som hovedregel informeres derfor pasienten om HLR-minus. Når pasienten på grunn av fysisk og/eller kognitiv svekkelse åpenbart ikke er i stand til å ivareta sine interesser, informeres som hovedregel de nærmeste pårørende. Ved innleggelse med kritisk sykdom eller raske forverringer, informeres pasienten og de nærmeste pårørende om HLR-status så langt det er mulig.

- Temaet kan tas opp som del av en samtale om pasientens helsetilstand, hva som er viktig for pasienten, og hvilken behandling som er riktig videre. Pasienten eller pårørende kan også selv ta opp temaet.
- Noen ganger kan det være naturlig å snakke konkret om hva gjenoppliving innebærer. Andre ganger kan samtalen ta utgangspunkt i sykdommens/tilstandens alvorlighet og forventet videre

forløp. På en rolig og skånsom måte kan døden formidles som en naturlig del av sykdomsforløpet, og det kan forklares at forsøk på gjenoppliving ved hjertestans da ikke vil hjelpe, ikke forlenge livet eller gi bedre livskvalitet.
- Det presiseres at HLR minus kun gjelder gjenoppliving ved hjertestans. Annen behandling fortsetter som planlagt.
- Samtalene kan være krevende for både pasient og pårørende. Det kan være behov for å ta opp temaet flere ganger over tid.
- For pasienter som bor hjemme med HLR-minus, er det viktig at pårørende får tydelig og konkret informasjon. De må vite hvem de kontakter ved akutt forverring eller hjertestans, for eksempel legevakt, hjemmetjeneste, eller annet avtalt helsepersonell. God informasjon kan bidra til økt trygghet og forutsigbarhet i en vanskelig situasjon.

Sentrale kliniske vurderingsområder for behandlingsavklaringer og behandlingsplaner

De følgende avsnittene gir veiledning om sentrale kliniske vurderingsområder som ofte inngår i behandlingsavklaringer og behandlingsplaner.

HLR-status

HLR-status er en forhåndsbeslutning om hvorvidt hjertelungeredning skal startes ved hjerte- eller respirasjonsstans. HLR-minus betyr at gjenopplivning ikke skal startes ved hjerte- eller respirasjonsstans.

Vurdering av HLR-status inngår i den overordnede behandlingsavklaringen. HLR-minus vurderes når gjenoppliving ikke er medisinsk forsvarlig, ikke forventes å gi pasienten nytte, eller ikke samsvarer med pasientens ønsker og verdier.

Følgende forhold inngår i vurderingen av HLR-minus:

- Sykdomsforløp og prognose: Irreversibel eller progredierende alvorlig sykdom der nytten av gjenoppliving og påfølgende intensivbehandling vurderes som begrenset sett opp mot belastning og forventet fremtidig funksjon.
- Komorbiditet: Flere alvorlige samtidige sykdommer reduserer sannsynligheten for vellykket gjenoppliving og toleranse for intensivbehandling.
- Skrøpelighet: Alvorlig skrøpelighet er forbundet med høy risiko for dårlig utfall etter gjenoppliving og rehabilitering.
- Kognitiv svikt og funksjonstap: Betydelig kognitiv svikt og funksjonstap reduserer muligheten for rehabilitering etter HLR.
- Høy alder (>80 år): Høy alder alene er ikke avgjørende, men vurderes i sammenheng med komorbiditet, funksjonsnivå og skrøpelighet.
- Døende pasient: Hos pasienter i livets sluttfase har HLR ikke effekt på det underliggende sykdomsforløpet og kan medføre lidelse.

Beslutningen baseres på en samlet klinisk vurdering. Én enkelt faktor kan være avgjørende dersom den tydelig viser at gjenoppliving ikke er til pasientens beste. Ofte danner en kombinasjon av flere faktorer grunnlag for beslutningen.

Les mer: European Resuscitation Council Guidelines 2025 Ethics in Resuscitation

Vurdering av sykehusinnleggelse

Ved vurdering av helsehjelp til pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom veies nytten av sykehusinnleggelse opp mot den samlede belastningen for pasienten. Vurderingen gjelder

både hjemmeboende pasienter og pasienter i institusjon. Innleggelse vurderes i lys av pasientens helsetilstand og behandlingsmål, og hvilke tiltak som kan gis på lavere omsorgsnivå. Følgende forhold inngår i vurderingen:

- forventet nytte av sykehusinnleggelse sammenlignet med tilgjengelige alternativer
- belastning knyttet til transport og forflytning
- opphold i ukjente omgivelser og risiko for utrygghet, forvirring eller funksjonsfall
- risiko for komplikasjoner, herunder infeksjoner og behandlingsrelaterte skader

Pasientens ønsker, verdier og mål vektlegges. Alternativer til innleggelse omfatter behandling i hjemmet eller på sykehjem, med støtte fra kommunale tjenester og eventuelt palliativt team.

Eksempler på kliniske situasjoner:

- Hodeskader med nevrologiske symptomer. Alder over 65 år og bruk av antikoagulasjon øker risikoen for intrakraniell blødning. Ved alvorlig skrøpelighet er kirurgisk behandling sjeldent aktuelt.
- Lårhalsbrudd og andre bruddskader hos pasienter med alvorlig skrøpelighet. Operativ behandling gir som regel betydelig smertelindring og gjennomføres oftest, eventuelt med enklest mulig metode. Dersom kirurgi ikke anses aktuelt, sikres adekvat smertelindring og annen lindrende oppfølging tilpasset pasientens situasjon.

Vurdering av planlagte kirurgiske inngrep

Ved vurdering av planlagte kirurgiske inngrep hos pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom, inngår eksisterende behandlingsavklaringer som en sentral del av beslutningsgrunnlaget.

Følgende forhold vurderes:

- pasientens helsetilstand, inkludert funksjonsnivå, skrøpelighet og eventuell organsvikt
- kognitiv funksjon og forutsetninger for rehabilitering
- forventet nytte av inngrepet sett opp mot pasientens behandlingsmål
- risiko for postoperative komplikasjoner

Pasientens ønsker, verdier og mål vektlegges.

Ved alvorlig skrøpelighet kan et langvarig postoperativt forløp medføre betydelig funksjonstap og belastning. Inngrepet vurderes da særlig nøye, med vekt på om forventet nytte oppveier samlet belastning.

Dersom kirurgisk behandling ikke forventes å bedre livskvalitet eller funksjonsnivå, vurderes ikke-kirurgiske alternativer og lindrende tiltak.

Vurdering ved bakterielle infeksjoner

Behandling av bakterielle infeksjoner inngår i behandlingsavklaringen og vurderes individuelt.

Følgende forhold inngår i vurderingen:

- pasientens funksjonsnivå, skrøpelighet og totale symptombelastning
- formålet med antibiotikabehandlingen, herunder hvilke behandlingsmål som er aktuelle i den konkrete situasjonen

- forventet effekt av behandlingen sett opp mot risiko for bivirkninger og belastning. Vanlige bivirkninger, som diaré, fall, delirium eller redusert matinntak, inngår i vurderingen.
- om behandlingen forventes å bidra til symptomlindring og bedret livskvalitet
- risiko for utvikling av antibiotikaresistens ved valg av behandling, både for pasienten og for helsetjenesten

Når behandling med bredspektret antibiotika, særlig intravenøs behandling, vurderes, skal forventet nytte veies nøye opp mot belastningen for pasienten. Hos svært skrøpelige pasienter, for eksempel med CFS >= 7, bør nytte av antibiotikabehandling generelt vurderes nøye opp mot risiko for forverring av funksjonsnivå og livskvalitet.

Les mer om behandling med antibiotika:

- Nasjonale faglig retningslinje Antibiotika i primærhelsetjenesten
- Nasjonal faglig retningslinje Antibiotika i sykehus
- Kampanjen Gjør kloke valg (legeforeningen.no)

Legemiddelgjennomgang (LMG) ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom

Legemiddelgjennomgang inngår i behandlingsavklaringen, både for hjemmeboende og pasienter i institusjon. Legemiddelgjennomgang er en systematisk vurdering av alle pasientens legemidler for å sikre best mulig effekt av legemidlene og redusere risiko ved legemiddelbruk. Formålet er å bidra til god kvalitet i legemiddelbehandlingen.

Gjennomgangen tar utgangspunkt i pasientens helsetilstand, funksjonsnivå, behandlingsmål og forventet videre forløp. Legemiddelgjennomgang gjennomføres når det er nødvendig av hensyn til forsvarlig behandling. Dette omfatter blant annet:

- ved innkomst til langtidsopphold i sykehjem og minst én gang årlig i tråd med legemiddelhåndteringsforskriften
- etter opphold i spesialisthelsetjenesten
- ved endringer i helsetilstanden, som forverring, akutte episoder eller nye diagnoser
- ved oppstart eller endring av kommunale helse- og omsorgstjenester, eller ved overgang til nytt omsorgsnivå

Ved livsbegrensende sykdom eller økende skrøpelighet vurderes særlig behovet for seponering eller dosejustering av legemidler som ikke lenger gir meningsfull nytte for pasienten.

Les mer om rutiner og gjennomføring av legemiddelgjennomgang:
Nasjonale faglige råd: Legemiddelsamstemming og legemiddelgjennomgang.

Forebyggende legemiddelbehandling ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom

Forebyggende legemiddelbehandling, som for eksempel blodtrykksenkende og lipidsenkende behandling, inngår i legemiddelvurderingen og i behandlingsavklaringen.

Følgende forhold inngår i vurderingen:

- Behandlingsmål og om forebyggende effekt er realistisk innen pasientens forventede levetid.
- Om behandlingen bidrar til symptomlindring eller funksjon, eller hovedsakelig har forebyggende hensikt.
- Risiko for bivirkninger, interaksjoner og samlet legemiddelbelastning, inkludert konsekvenser for livskvalitet.

Ved livsbegrensende sykdom eller økende skrøpelighet vurderes forebyggende legemidler opp mot pasientens behandlingsmål; seponering eller dosejustering kan være aktuelt.

Vaksinering ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom

Vaksinering kan inngå som del av behandlingsavklaringen. Følgende forhold inngår i vurderingen:

- pasientens helsetilstand inkludert funksjonsnivå og skrøpelighet
- behandlingsmål, herunder om målet er livsforlengelse, forebygging av alvorlig sykdom eller symptomlindring
- forventet nytte av vaksinen sett opp mot pasientens helsetilstand og forventede levetid
- risiko for bivirkninger og belastning knyttet til vaksineringen, som lokale reaksjoner, feber eller ubehag

Vurderingen tar primært utgangspunkt i nytte for pasienten. Beskyttelse av andre, som pårørende eller helsepersonell, vurderes sekundært.

Les mer om vaksinasjon i ulike livsfaser og ved sykdom i Vaksinasjonshåndboka (fhi.no)

Ernærings- og væskebehandling i livets sluttfase

Ernærings- og væskebehandling inngår i behandlingsavklaringer hos pasienter i livets sluttfase. Vurderingene tar utgangspunkt i pasientens kliniske tilstand, symptombyrde og behovet for lindring.

Målet for behandlingen er å forebygge plagsomme symptomer, som tørste, og å bevare livskvalitet, trygghet og verdighet. Kroppens behov for mat, væske og glukose reduseres gradvis mot livets slutt, og tiltak vurderes individuelt ut fra forventet nytte og opplevd lindring.

Ernæring og væske er ofte et følsomt tema og kan skape bekymring hos pårørende. Tidlig og tilpasset informasjon om naturlige dødsprosesser og mulige konsekvenser av tiltak kan bidra til å redusere utrygghet:

- Pasienten tilbys mat og drikke så lenge det gir velvære.
- Kunstig ernæring og væskebehandling har i livets sluttfase sjelden dokumentert nytte og kan medføre ubehag; nedtrapping eller avslutning kan derfor være lindrende.
- Tørste lindres som regel best med munnstell og fukting av munnslimhinnen.
- Ved dehydrering og delirium kan væskebehandling vurderes i noen tilfeller, men effekt og belastning må følges nøye.

Les mer om ernæring i Nasjonale faglige råd om lindrende behandling i livets sluttfase.

Smertelindring i livets sluttfase

Smertelindring og annen symptomlindrende behandling er en sentral del av behandlingsavklaringer hos pasienter i livets sluttfase. Vurderingene tar utgangspunkt i pasientens kliniske tilstand, behandlingsmål, verdier og behov for lindring.

Målet med lindrende behandling er å sikre best mulig livskvalitet og å forebygge og lindre lidelse. Behandlingen har verken som formål å fremskynde døden eller å forlenge selve dødsprosessen, men å ivareta pasienten på en best mulig måte i den tiden som gjenstår.

God symptomlindring forutsetter kartlegging av pasientens totale symptom- og smertebilde, som ofte er sammensatt og kan omfatte fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle forhold. Pleie- og omsorgstiltak, som ro, nærvær, lindrende stell, munnstell og hensiktsmessig leie, vurderes alltid, enten alene eller i kombinasjon med legemiddelbehandling.

Helsepersonell har en sterk etisk forpliktelse til å lindre lidelse. I noen situasjoner kan tilstrekkelig lindring kreve bruk av legemidler i doser som kan medføre risiko for bivirkninger, inkludert påvirkning av våkenhet eller respirasjon. Når intensjonen er å lindre symptomer, er slik behandling etisk og faglig forsvarlig, selv om det ikke alltid kan utelukkes at den kan påvirke levetiden. En eventuell livsforkortelse er da en utilsiktet bivirkning, ikke formålet med behandlingen.

Tydelig kommunikasjon med pasient og pårørende om mål, forventet effekt og mulige bivirkninger av behandlingen er avgjørende for trygghet og tillit.

Les mer om smertelindring i Nasjonale faglige råd om lindrende behandling i livets sluttfase.

Begrunnelse

Pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom og skrøpelighet, har ofte redusert fysiologisk reserve og økt risiko for komplikasjoner. Behandlingsmuligheter, forventet effekt og belastning skiller seg derfor vesentlig fra det som gjelder hos ellers friske pasienter (Clegg et al. 2013, Dejgaard og Rostoft 2021). Dette gir et særskilt behov for strukturert og helhetlig vurdering av behandlingsmål, behandlingsintensitet og konkrete tiltak. Behandlingsavklaringer kan bidra til at pasientene får forsvarlig, helhetlig og tilpasset helsehjelp, jf. helsepersonelloven § 4 (lovdata.no).

Behandlingsavklaringer gir grunnlag for videre planlegging av helsehjelpen og konkretiseres i en behandlingsplan med tiltak, oppfølging og ansvar.

Ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom kan en tverrfaglig prosess gi et bedre beslutningsgrunnlag, redusere risikoen for feilvurderinger og sikre at medisinske, funksjonelle og verdimessige forhold vurderes samlet. Tverrfaglige behandlingsavklaringer gjør det mulig for ansvarlig helsepersonell å vurdere raskt og forsvarlig i akutte eller livstruende situasjoner, basert på oppdatert informasjon om behandlingsmål og pasientens ønsker og verdier. Når behandlingsavklaringer foreligger og er tilgjengelige i journal eller kjernejournal, kan dette bidra til forsvarlig helsehjelp.

Pasienter har rett til å medvirke og til å takke ja eller nei til helsehjelp, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1 og 4-1 (lovdata.no). Når en pasient over 18 år ikke har beslutningskompetanse, skal behandlende lege ta beslutninger om livsforlengende behandling og behandlingsbegrensning i pasientens interesse, basert på pasientens antatte ønsker, jf. § 4-6 andre ledd. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Slik helsehjelp besluttes av behandlende lege, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Se nærmere veiledning i Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer - Rett til medvirkning og informasjon

Referanser

Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *The Lancet, 381(9868),* 752-762.

Dejgaard, M. S., & Rostoft, S. (2021). Systematisk vurdering av skrøpelighet. *Tidsskrift for Den norske legeforening,*

Behandlende lege kan registrere behandlingsavklaringen som kritisk informasjon i kjernejournal, og den til enhver tid ansvarlige legen skal sørge for at opplysningene i kjernejournal er oppdatert

Registrering av behandlingsavklaringer som kritisk informasjon i kjernejournal er aktuelt når det er sannsynlig at andre aktører kan bli involvert i tidskritiske situasjoner, for eksempel legevakt, ambulansetjeneste eller sykehus. For pasienter som mottar all helsehjelp på ett sted, og der det ikke er grunn til å anta at andre tjenester blir involvert, er registrering i kjernejournal vanligvis ikke nødvendig.

Før en behandlingsavklaring vurderes registrert i kjernejournal, skal den være dokumentert i pasientens journal. For pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom kan kritisk informasjon blant annet omfatte:

- beslutninger om HLR minus
- andre konkrete begrensninger i livsforlengende behandling

Når behandlingsavklaringen er registrert som kritisk informasjon i kjernejournal, skal behandlende lege ved nye beslutninger eller ved forflytning mellom tjenester og nivåer vurdere om registrert informasjon fortsatt er gyldig og tilstrekkelig. Eventuelle endringer skal først dokumenteres i pasientjournalen og deretter oppdateres i kjernejournal ved behov.

Anbefalingen ses i sammenheng med følgende kapitler: Sentrale begreper, Forhåndssamtaler, Virksomhetens ansvar og Verktøy for helsepersonell.

Veiledning

Nærmere om kritisk informasjon i kjernejournal

På Helsedirektoratet.no finnes det mer informasjon om kritisk informasjon i kjernejournal.

Pasientens rett til innsyn i kjernejournal

Pasienten har rett til innsyn i behandlingsavklaringer som deles i kjernejournal som kritisk informasjon, jf Kjernejournalforskriften § 6 (lovdata.no). Innbyggere kan se kritisk informasjon og egne journaldokumenter på Helsenorge, jf. Helsedirektoratet.no/ Pasientens journaldokumenter - Norsk helsenett

Begrunnelse

Behandlingsavklaringer har særlig betydning i situasjoner der pasienten kan ha behov for helsehjelp fra flere aktører, for eksempel legevakt, ambulansetjeneste eller sykehus. I slike situasjoner er det avgjørende at helsepersonell raskt får tilgang til opplysninger om behandlingsmål og eventuelle behandlingsbegrensninger.

Erfaring viser at når helsepersonell ikke har tilgang til opplysninger om behandlingsbegrensning, kan det føre til at tiltak som hjertelungeredning likevel igangsettes, med risiko for skade og belastning for pasienten (Harring et al., 2023). Unødvendig gjenopplivning kan påføre pasienten unødig belastning og

bidra til en mindre rolig avslutning av livet. Tilgang til oppdatert og pålitelig informasjon om behandlingsavklaringer er derfor en forutsetning for at beslutninger kan tas i tråd med faglige vurderinger og pasientens ønsker og verdier.

Registrering av behandlingsavklaringer som kritisk informasjon i kjernejournal kan bidra til å sikre forsvarlig helsehjelp i akutte forverringssituasjoner. Når helsepersonell uten tilgang til pasientens lokale journal må ta tidskritiske avgjørelser, er tilgang til rask og sikker kritisk informasjon avgjørende for å unngå forsinkelser, feilbehandling eller iverksetting av tiltak som ikke er i tråd med faglige vurderinger og beslutninger om behandlingsnivå og intensitet.

Kjernejournalforskriften §4 punkt 5 (lovdata.no) åpner for registrering av kritisk informasjon som er av betydning for å gi pasienten nødvendig og riktig helsehjelp i tidskritiske situasjoner, herunder opplysninger om beslutninger om behandlingsavklaringer og behandlingsbegrensning.

For at registreringer i kjernejournal skal være pålitelige, må behandlingsavklaringer først være dokumentert i pasientens journal, jf. helsepersonelloven §§ 39 og 40 (lovdata.no) og pasientjournalloven § 13 (lovdata.no). Behandlende lege har ansvar for at registrert kritisk informasjon til enhver tid er oppdatert og gjenspeiler gjeldende beslutninger, og at endringer først dokumenteres i pasientjournalen og deretter oppdateres i kjernejournal ved behov.

Referanser

Harring, A. K. V., Kramer-Johansen, J., & Tjelmeland, I. B. M. (2023). Resuscitation of older adults in Norway; a comparison of survival and outcome after out-of-hospital cardiac arrest in healthcare institutions and at home. *Resuscitation, 189*

Ved klinisk forverring bør helsepersonell vektlegge foreliggende behandlingsavklaringer i beslutning om videre helsehjelp

Helsepersonell i alle deler av helse- og omsorgstjenesten, inkludert fastlegen, hjemmetjenesten, sykehjem, legevakt, ambulansetjenesten og spesialisthelsetjenesten, bør ved klinisk forverring av livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom vektlegge foreliggende behandlingsavklaringer, for eksempel knyttet til:

- hjertelungeredning (HLR)
- behandlingsnivå, inkludert eventuell innleggelse i sykehus eller intensivavdeling
- behandlingsbegrensninger
- antibiotikabehandling
- symptomlindrende behandling

Helsepersonell som følger pasienten i det daglige, bør ha kjennskap til pasientens behandlingsavklaringer. Helsepersonell som yter helsehjelp uten å kjenne pasienten fra før, bør, så langt situasjonen tillater det, undersøke om det foreligger behandlingsavklaringer i tilgjengelig dokumentasjon, herunder kjernejournal.

Behandlingsavklaringen bør vurderes med tanke på:

- om den er dekkende for pasientens nåværende tilstand og kliniske situasjon

- om den er korrekt dokumentert og oppdatert
- om den fortsatt gir relevant beslutningsstøtte

Hvis behandlingsavklaringer er eldre eller utarbeidet på et tidligere sykdomsstadium, bør helsepersonell vurdere om de fortsatt gir tilstrekkelig beslutningsstøtte i den aktuelle situasjonen.

Helsepersonell bør bruke behandlingsavklaringer som et sentralt grunnlag i vurderingen av videre helsehjelp, men alltid se dem i sammenheng med pasientens kliniske tilstand, prognose og eventuelle nye opplysninger.

Dersom behandlingsavklaringer mangler, er ufullstendige eller ikke relevante, bør helsepersonell dokumentere dette. Dette er særlig aktuelt i akuttmedisinske tjenester, der helsepersonell ofte møter pasienter de ikke kjenner fra før. Helsepersonell bør formidle slike forhold til ansvarlig lege, for eksempel fastlege, sykehjemslege eller behandlende lege i spesialisthelsetjenesten.

Anbefalingene i dette kapitlet ses i sammenheng med følgende kapitler: Sentrale begreper, Forhåndssamtaler, Virksomhetens ansvar og Verktøy for helsepersonell.

Veiledning

Ved beslutninger om behandlingsintensitet og videre tiltak tar helsepersonell utgangspunkt i foreliggende behandlingsavklaringer og vurderer disse i lys av pasientens aktuelle situasjon. Beslutningene omfatter både igangsetting, videreføring og eventuell begrensning eller avslutning av behandling.

Beslutninger om behandlingsintensitet og invasive tiltak

Det er særlig viktig å vurdere beslutninger knyttet til invasive prosedyrer og undersøkelser som kan være belastende, risikofylte og ressurskrevende. Hos pasienter der invasive tiltak krever særskilt vurdering, drøftes vurderingen i tverrfaglig team. Vurderingen tar utgangspunkt i pasientens behandlingsmål og omfatter formålet med tiltaket og mulige konsekvenser, inkludert funn og komplikasjoner. Endelig beslutning ligger hos behandlende lege.

Tidsavgrenset behandlingsforsøk - en tilnærming for å redusere medisinsk usikkerhet

Hos pasienter med alvorlig, livstruende sykdom eller skade med stor prognostisk usikkerhet kan tidsavgrensede behandlingsforsøk redusere usikkerhet, forutsatt at dette er forenlig med pasientens behandlingsavklaringer og mål for behandlingen. Metoden innebærer å starte eller fortsette en konkret behandling og deretter vurdere pasientens respons og bedring etter et forhåndsdefinert fastsatt tidsvindu, for eksempel 24 - 48 timer.

Et tidsavgrenset behandlingsforsøk krever tydelig kommunikasjon i behandlingsteamet, med pasient og eventuelt pårørende, og avklaring av videre strategi ved manglende effekt, forverring eller komplikasjoner.

Begrunnelse

Å vurdere og ta utgangspunkt i foreliggende behandlingsavklaringer ved klinisk forverring er avgjørende for at videre helsehjelp og behandlingsnivå er i tråd med pasientens helsetilstand, behandlingsmål og med pasientens ønsker og verdier. Behandlingsavklaringer bidrar til å forebygge uønsket eller lite hensiktsmessig behandling.

Ved akutt forverring må helsepersonell ofte handle raskt, ofte under tidspress og med begrenset tilgang til informasjon. I slike situasjoner gir kjente og tilgjengelige behandlingsavklaringer viktig beslutningsstøtte, særlig når pasienten ikke selv er i stand til å formidle egne ønsker og verdier. Dette gjelder spesielt for avklaringer om HLR og overordnet behandlingsnivå, og er særlig relevant i akuttmedisinske tjenester som legevakt og ambulansetjeneste.

Vektlegging av behandlingsavklaringer er nødvendig for å sikre forsvarlig helsehjelp og ivareta pasientens rett til medvirkning, jf. helsepersonelloven §4 (lovdata.no) og pasient- og brukerrettighetsloven kapittel3 (lovdata.no). Når behandlingsavklaringer er oppdaterte, tydelige og tilgjengelige, styrkes kontinuitet og forutsigbarhet både i akutte og planlagte situasjoner.

Helsepersonell har plikt til å yte øyeblikkelig hjelp når helsehjelp er påtrengende nødvendig for å hindre livstruende følger, jf. helsepersonelloven § 7 (lovdata.no).

Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 andre ledd (lovdata.no) kan en døende pasient oppheve plikten til å yte helsehjelp etter helsepersonelloven § 7. Pasienten kan derfor beslutte at det ikke skal iverksettes ytterligere behandling, eller at pågående behandling avsluttes, selv om det dreier seg om en akutt situasjon der helsepersonell har hjelpeplikt. Vurderingen av om det foreligger en situasjon der helsepersonellet i utgangspunktet har en plikt til å yte øyeblikkelig hjelp reguleres ikke av lovgivningen, men må vurderes konkret av det enkelte helsepersonell. Dersom situasjonen ikke er en øyeblikkelig-hjelp-situasjon, gjelder hovedregelen om informert samtykke etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 (lovdata.no). Pasientens valg, inkludert eventuelt nei til behandling, som kan omfatte HLR, skal som hovedregel respekteres.

4

Behandlingsavklaringer hos barn og unge - særlige hensyn

Helsepersonell bør ta særlige hensyn ved utarbeidelse av behandlingsavklaringer for barn og unge med alvorlig sykdom

Barn og unge med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom, inkludert nyfødte og for tidlig fødte, er særlig sårbare. Den tverrfaglige prosessen bør ta hensyn til disse aspektene:

- barnets utviklingsnivå og behov for tilpasset informasjon og støtte og mulighet for medvirkning.
- barnets livskvalitet, forstått som trivsel, trygghet, relasjoner, mulighet for lek og utvikling, og lindring av plager og belastninger i hverdagen
- forhold i den aller første fasen av livet, inkludert prematuritet, umodenhet og spesielle vurderinger knyttet til barnets videre utviklingsmuligheter
- foreldrenes eller andre med foreldreansvaret sitt omsorgs- og beslutningsansvar, og deres behov for veiledning og støtte
- familiens belastninger og ressurser, inkludert hensynet til søsken
- at sykdomsforløp og symptombelastning kan variere, og at endringer kan oppstå raskt, og være komplekse eller uforutsigbare.
- behovet for koordinering mellom involverte tjenester og aktører

Denne anbefalingen sees i sammenheng med følgende kapitler: Sentrale begreper, Forhåndssamtaler, Beslutningsprosesser for behandlingsavklaringer, Virksomhetens ansvar og Verktøy for helsepersonell.

Veiledning

Tverrfaglig samarbeid

Behandlingsavklaringer hos barn og unge forutsetter tverrfaglig samarbeid. Det tverrfaglige samarbeidet kan omfatte behandlende lege ved barne- og ungdomsklinikk og annet relevant helsepersonell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Behandlende lege er oftest sykehuslege, men også andre behandlende leger kan være involvert. Fastlegen bidrar gjennom samarbeid og informasjonsutveksling, blant annet ved å følge barnet og familien over tid, bidra med kjennskap til barnets helsesituasjon i kommunen og delta i oppfølging etter behov.

Roller og oppgaver

Felles ansvar

- Samarbeider tverrfaglig om vurderinger og beslutninger, med utgangspunkt i barnets beste
- Sikrer at barnets perspektiv kommer frem, tilpasset alder og modenhet
- Legger til rette for medvirkning fra barnet og foreldrene i beslutningsprosessen

- Legger til rette for en trygg og respektfull prosess ved uenighet, og arbeider for felles forståelse av barnets situasjon, behandlingsmål og hva som er til barnets beste, samt vurderer involvering av klinisk etikk-komité ved behov
- Ivaretar barnet og familien helhetlig, og vurderer behov for støtte og oppfølging over tid

Behandlende lege

- leder den medisinske vurderingen av barnets tilstand, sykdomsutvikling og prognose.
- avklarer behandlingsalternativer og vurderer nytte og risiko ved aktuelle tiltak.
- tydeliggjør for barnet og foreldrene hvilke behandlingsmål som er realistiske.
- utformer en faglig forsvarlig behandlingsplan basert på tverrfaglige vurderinger.
- involverer barnet og foreldrene i beslutningsprosessen, tilpasset barnets alder og modenhet.
- søker råd ved behov fra kollegaer eller klinisk etikk-komité.

Annet helsepersonell

- observerer barnets tilstand, funksjon og trivsel i hverdagen, og formidler endringer og utvikling over tid
- bidrar med kunnskap om barnets fungering, symptombelastning og familiens situasjon i det daglige som grunnlag for medisinske vurderinger
- tilrettelegger for barnets medvirkning gjennom alderstilpasset kommunikasjon og bruk av ulike uttrykksformer
- følger opp barnet og familien i det daglige, og fanger opp behov for nye vurderinger eller samtaler
- støtter foreldre og søsken, og bidrar til å identifisere behov for videre oppfølging
- bidrar til koordinering og til å omsette behandlingsavklaringer til konkret oppfølging i praksis

Barnets rett til å bli hørt og medvirke

- Det skal legges til rette for at barnet får medvirke, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 første ledd (lovdata.no) siste setning om barnets rett til, ut fra utvikling og modning, å bli tatt med på råd om helsehjelpen.
- Vurder barnets modenhet og evne til å forstå egen situasjon. Legg til rette for samtaler med barnet der det er mulig, og bruk språk og virkemidler som barnet forstår.
- Vær oppmerksom på at barn kan uttrykke seg gjennom lek, tegning eller kroppsspråk, ikke bare verbalt.

Kommunikasjon og støtte til barn og familie i barnepalliative forløp

- Generell veileder i pediatri (helsebiblioteket.no) gir veiledning om kommunikasjon i det barnepalliative forløp, både til barn og foreldre. Se kapittel 16.3: Kommunikasjon i barnepalliative forløp.
- Handlingsprogram Kreft hos barn gir kunnskap og føringer for psykososiale tiltak i arbeidet med barn og kreft.
- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har på sin nettside Å snakke med barn (Frambu.no) kunnskap og metoder til bruk i arbeidet med barn med sykdom med dårlige prognoser eller progredierende utvikling.
- Nettsiden Barn og ungdom med kreft (kreftforeningen.no) gir kunnskap om barn og ungdom i krise. Målgruppen er foreldre, men nettsiden kan også være nyttig for helsepersonell

Anbefalingen ses i sammenheng med følgende kapitler: Sentrale begreper, Forhåndssamtaler, Beslutningsprosesser ved behandlingsavklaringer, Virksomhetens ansvar og Verktøy for helsepersonell.

Begrunnelse

Barn og unge med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom er en særlig sårbar pasientgruppe der medisinske beslutninger må bygge på en helhetlig vurdering av barnets beste. I pediatrisk praksis fremheves det at behandlingsavklaringer ikke kan baseres på prognose alene, men må ta hensyn til forventet livskvalitet, symptombelastning, funksjonsnivå, barnets utviklingsnivå samt familiens behov og ressurser (Generell veileder i pediatri (helsebiblioteket.no)).

Sykdomsforløp hos barn kan være uforutsigbare, særlig hos nyfødte og for tidlig fødte, og krever derfor løpende og fleksible behandlingsavklaringer. Pediatriske fagmiljøer anbefaler tidlige og tverrfaglige prosesser for å sikre at behandlingsmålene er realistiske, faglig forsvarlige og tilpasset barnets situasjon. Integrering av barnepalliative prinsipper, også parallelt med livsforlengende behandling, kan bidra til bedre symptomlindring, redusert risiko for uforholdsmessig behandling og økt trygghet for barn, foreldre og helsepersonell (NOU 2017:16 (regjeringen.no)).

Faglige anbefalinger innen pediatri og palliasjon understreker betydningen av tydelige behandlingsavklaringer forankret i tverrfaglige vurderinger, både for å ivareta barnets beste og for å styrke samarbeidet med familien i situasjoner preget av høy emosjonell og etisk belastning (Generell veileder i pediatri).

Barnets beste er et grunnleggende hensyn, jf. Grunnloven § 104 (lovdata.no). Barn har rett til medvirkning og informasjon, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1, 3-3 og 3-4 (lovdata.no). Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet, jf. § 3-1 første ledd siste setning. Reglene om beslutningskompetanse og hvem som kan samtykke på vegne av barn følger av §§ 4-3, 4-4 og 4-5.

5

Virksomhetens ansvar for arbeid med behandlingsavklaringer

Virksomheten bør ha rutiner for arbeid med behandlingsavklaringer og behandlingsplaner

Virksomheten bør ha rutiner for å identifisere pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom som har behov for forhåndssamtaler og behandlingsavklaringer. Virksomheten bør videre ha rutiner for utarbeidelse, dokumentasjon, deling og oppdatering av behandlingsavklaringer.

Virksomheten bør tilrettelegge for forhåndssamtaler ved å avsette tid, og ha tilstrekkelig ressurser, opplæring og veiledning. Det bør også sikres at behandlingsavklaringer er lett tilgjengelige i virksomhetens systemer.

Veiledning

Hvordan virksomheten kan legge til rette for at det gjøres behandlingsavklaringer:

Sikre nødvendige rammer og kompetanse

- Gi veiledning om og tilgang til oppdatert kunnskap om behandlingsavklaringer.
- Kartlegge kompetansebehov og følge opp med målrettet opplæring.
- Legge til rette for tverrfaglig drøfting av behandlingsavklaringer, inkludert etiske vurderinger.
- Støtte bruk av tverrfaglige beslutningsprosesser som en integrert del av pasientforløpet, særlig ved komplekse tilstander.

Etablere og følge opp rutiner for dokumentasjon og informasjonsdeling

- Sikre at behandlingsavklaringer dokumenteres strukturert og tydelig i pasientjournalen.
- Tilby standardiserte maler for journalføring av behandlingsavklaringer.
- Sørge for at behandlingsavklaringer inkluderes i henvisninger og epikriser der det er relevant.
- Sikre opplæring og tilgang til kjernejournal, og at registrerte opplysninger holdes oppdaterte.

Evaluere og forbedre praksis

- Ha rutiner for å kontrollere at behandlingsavklaringer faktisk blir utarbeidet og dokumentert.
- Bruke erfaringer fra pasienter, pårørende og helsepersonell til å forbedre rutiner og praksis.

Begrunnelse

Virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester har plikt til å arbeide systematisk med kvalitet og pasientsikkerhet, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (lovdata.no) . Dette innebærer at ledelsen skal sørge for nødvendige rutiner, kompetanse og organisering slik at tjenestene er faglig forsvarlige og helsepersonell kan oppfylle sine lovpålagte plikter, jf. helse- og omsorgstjenesteloven §§4-1 og 4-2 (lovdata.no) og helsepersonelloven §16 (lovdata.no).

Behandlingsplaner og behandlingsavklaringer er en del av dette ansvaret og bidrar til kontinuitet, pasientsikkerhet og helhetlige tjenester.

Virksomheten bør sikre opplæring i behandlingsavklaringer og støtte til helsepersonell i krevende beslutninger

Ledelsen bør legge til rette for at helsepersonell har nødvendig kompetanse og tilgang til veiledning i arbeidet med behandlingsavklaringer, særlig i situasjoner som er klinisk og etisk krevende. Dette inkluderer mulighet for faglig konferering, tverrfaglig drøfting og etisk refleksjon. Formålet er å understøtte faglig forsvarlige vurderinger, god kommunikasjon med pasienter og pårørende og godt samarbeid på tvers av nivåer og profesjoner.

Veiledning

Veiledningen nedenfor beskriver hvordan virksomheten kan legge til rette for kompetanse, faglig støtte og systematisk arbeid med behandlingsavklaringer.

Sikre nødvendige rammer og kompetanse

- Gi helsepersonell tilgang til oppdatert kunnskap om behandlingsavklaringer, inkludert vurdering og dokumentasjon.
- Kartlegge kompetansebehov og følge opp med målrettet opplæring.
- Legge til rette for faglig konferering og veiledning fra erfarne kolleger eller fagpersoner ved behov.
- Legge til rette for den gjensidige veiledningsplikten mellom sykehus og kommuner, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 5-11 (lovdata.no) og spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 (lovdata.no).

Sentrale tema i opplæring

- Juridiske, faglige og etiske rammer for behandlingsavklaringer.
- Vurdering av skrøpelighet og betydningen av skrøpelighet i kliniske beslutninger.
- Konkrete kliniske problemstillinger og behandlingsvalg.
- Kommunikasjonsferdigheter – samtaler om alvorlig sykdom og forhåndssamtaler
- Bruk av beslutningsstøtteverktøy, som SME-modellen (6-trinnsmodellen), til etisk refleksjon og begrunnede beslutninger.
- Samhandling mellom profesjoner og nivåer.
- Rutiner og maler for dokumentasjon.

Tilrettelegging for etisk støtte

- Utarbeide rutiner for å håndtere uenighet eller tvil i behandlingsbeslutninger.
- Etablere arenaer for tverrfaglig drøfting og etisk refleksjon.
- I sykehus: Rutiner for bruk av kliniske etikk-komitéer (KEK)
- I kommunen: Rutiner for bruk av klinisk etikk-komité i kommunen (KEKK), etisk råd eller andre rådgivende instanser i kommunen, herunder kommuneoverlegen som er kommunens medisinskfaglige rådgiver.

Evaluere og forbedre praksis

- Gjennomfør evalueringer av hvordan behandlingsavklaringer håndteres i praksis.
- Bruk erfaringer fra pasienter, pårørende og ansatte til å forbedre rutiner og praksis.

Begrunnelse

Virksomhetens ledelse har ansvar for å sikre at tjenestene er faglig forsvarlige og at helsepersonell har nødvendig kompetanse, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (lovdata.no), helse- og omsorgstjenesteloven § 8-1 (lovdata.no), spesialisthelsetjenesteloven § 3-10 (lovdata.no) og helsepersonelloven § 16 (lovdata.no). Dette innebærer å legge til rette for opplæring og støtte i vanskelige beslutningsprosesser knyttet til behandlingsavklaringer, slik at helsepersonell kan gjøre faglige og etiske vurderinger, kommunisere godt med pasienter og pårørende og samarbeide på tvers av nivåer.

6

Verktøy for helsepersonell i arbeidet med behandlingsavklaringer

Dette kapitlet samler et utvalg praktiske verktøy som kan støtte helsepersonell i arbeidet med behandlingsavklaringer. Verktøyene er ment som hjelpemidler i kliniske vurderinger, kommunikasjon og etisk refleksjon. De brukes sammen med anbefalingene i veilederen og utøvelse av faglig skjønn. Samlingen er ikke uttømmende.

Sjekkliste for behandlingsavklaringer i klinisk praksis

Denne sjekklisten er ment som en støtte for helsepersonell som har oppgaver knyttet til behandlingsavklaringer. Sjekklisten oppsummerer de sentrale vurderingene, prinsippene og prosessene som omtales i veilederen. Sjekklisten er ikke uttømmende.

Viktige spørsmål når det utarbeides behandlingsavklaringer:

1. Er pasientens situasjon helhetlig vurdert, inkludert sykdomsstatus, funksjonsnivå, grad av skrøpelighet og forventet forløp?
2. Er vurderingen og behandlingsavklaringen drøftet med relevant helse- og omsorgspersonell, og så langt det er mulig, tverrfaglig?
3. Er pasientens beslutningskompetanse i spørsmål om aktuell helsehjelp vurdert?
4. Er pasientens ønsker, verdier og mål kartlagt, og har pasienten fått nødvendig informasjon og anledning til å uttrykke egne ønsker?
5. Dersom pasienten mangler beslutningskompetanse: Er tidligere uttrykte ønsker kjent, og har nærmeste pårørende fått medvirke ved å formidle hva pasienten sannsynligvis ville ha ønsket?
6. Er nytte og ulemper ved aktuelle behandlingsalternativer vurdert, inkludert både livsforlengende og lindrende behandling?
7. Er behandlingsmålet tydeliggjort og dokumentert, herunder hvilke tiltak som skal gis og ikke gis?
8. Foreligger det en behandlingsplan som er tilpasset pasientens forløp og behov?
9. Er det gitt informasjon til pasient og eventuelt nærmeste pårørende om beslutningene og begrunnelsen for dem?
10. Har det vært uenigheter knyttet til beslutningene, og er disse håndtert på en god måte?
11. Er det planlagt for revurdering av behandlingsavklaringene ved endringer i pasientens helsetilstand eller ønsker?
12. Er vurderinger, beslutninger og eventuell plan for revurdering dokumentert i journal og eventuelt i kjernejournal?

Klinisk skrøpelighetsskala (CFS)

Klinisk skrøpelighetsskala (Clinical Frailty Scale - CFS) er et klinisk verktøy for å vurdere grad av skrøpelighet hos eldre pasienter, og er i dag bredt brukt i klinisk praksis.

Skalaen kan bidra til å belyse behandlings- og rehabiliteringspotensial og toleranse for invasiv behandling.

Ved bruk av CFS legges pasientens funksjonsnivå i forkant av den aktuelle hendelsen til grunn, for eksempel slik det var to uker tidligere, da dette gir et mer pålitelig vurderingsgrunnlag enn funksjonsnivået i en akutt situasjon.

Norsk versjon av den opprinnelig canadiske versjonen CFS er tilgjengelig via Helsebiblioteket: CFS - Klinisk skrøpelighetsskala (helsebiblioteket.no). Utfyllende veiledning og e-læring finnes på Kompetansebroen.no.

Verktøy - vurdering av beslutningskompetanse

Behandlende leges vurdering av beslutningskompetanse skal være spesifikk for den konkrete beslutningen og situasjonen, og kan blant annet variere med type helsehjelp, tidspunkt og pasientens kliniske tilstand.

Verktøy for vurdering av beslutningskompetanse er ment som støtte til en strukturert klinisk vurdering og dialog med pasienten. De gir ikke et entydig svar på om pasienten har eller mangler beslutningskompetanse, men kan bidra til å tydeliggjøre pasientens evne til å forstå informasjon, vurdere konsekvenser og uttrykke et valg.

Ved behandlingsavklaringer er vurdering av beslutningskompetanse særlig viktig, fordi beslutningene ofte gjelder behandlingsmål, behandlingsbegrensning eller livsforlengende tiltak. Pasienten kan ha beslutningskompetanse for enkelte beslutninger, men samtidig ikke for andre beslutninger.

For veiledning og støtte i vurdering av beslutningskompetanse, se:

- Kommentarer til pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 Hvem har samtykkekompetanse
- Hjelpemiddel til vurdering av beslutningskompetanse (UiO.no) (PDF)

Identifisering av palliative behov

Identifisering av palliative behov er et viktig utgangspunkt for å vurdere behov for behandlingsavklaringer. Flere verktøy kan støtte helsepersonell i å identifisere pasienter som kan ha nytte av slik oppfølging.

Et eksempel er verktøyet utviklet av Kompetansesenter i lindrande behandling i Helseregion Vest (helse-bergen.no). Dette bygger på tre anerkjente metoder: Surprise Question, Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF-PIG) og Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).

«Overraskelsesspørsmålet» er et ofte brukt hjelpemiddel, der helsepersonell spør seg selv: «Ville jeg bli overrasket hvis denne pasienten skulle dø i løpet av de neste 12 månedene?» Et svar som indikerer at dødsfall ikke ville være overraskende, kan være et signal om at pasienten bør vurderes nærmere med tanke på palliative behov. Overraskelsesspørsmålet skal ikke brukes alene, men inngå som del av en helhetlig klinisk vurdering. Vurderingen kombineres med informasjon om sykdomsutvikling, komorbiditet, funksjonsnivå og skrøpelighet.

Kommunikasjonsverktøy i behandlingsavklaringer

God kommunikasjon er en grunnleggende klinisk ferdighet og forutsetning for forsvarlige behandlingsavklaringer. Kommunikasjonen kan ikke standardiseres, men det finnes modeller og strukturer som kan støtte helsepersonell i krevende samtaler med pasienter og pårørende.

De fire gode vaner

De fire gode vanene er en pasientsentrert kommunikasjonsmodell utviklet ved Kaiser Permanente i USA, og er i dag implementert ved de fleste norske sykehus. Modellen kan støtte struktur og bevissthet i samtaler, og er nyttig i forhåndssamtaler, ved endring i behandlingsmål og ved formidling av beslutninger om behandlingsbegrensning. Regional kompetansetjeneste for pasient- og pårørendeopplæring i Helse Sør-Øst har utviklet en sjekkliste for Fire gode vaner (rkppo.no).

De fire gode vanene er:

1. Invester i begynnelsen
   Etabler kontakt, avklar pasientens hovedanliggende og sett en felles agenda for samtalen.
2. Utforsk pasientens perspektiv
   Undersøk pasientens forståelse, bekymringer, forventninger og hvordan situasjonen oppleves i hverdagen.
3. Vis empati
   Gjenkjenn og anerkjenn pasientens følelsesmessige reaksjoner gjennom lytting, bekreftelse og passende respons.
4. Invester i avslutningen
   Oppsummer sentrale poenger, gi tilpasset informasjon og avklar videre plan sammen med pasienten.

Kommunikasjon om alvorlige nyheter til pasienter: SPIKES-modellen

SPIKES-modellen er en strukturert tilnærming som kan støtte helsepersonell i kommunikasjon av alvorlige nyheter og i samtaler ved vendepunkter i pasientforløpet. Modellen kan bidra til forutsigbarhet og trygghet i samtalen, men må alltid tilpasses den enkelte pasientens forutsetninger, situasjon og behov, herunder språk, kognitiv funksjon og kulturell bakgrunn.

SPIKES er et akronym for seks sentrale elementer i samtalen:

1. Setting (ramme)
   Legg til rette for en rolig og trygg ramme for samtalen, med tilstrekkelig tid og minst mulig forstyrrelser.
2. Perception (oppfatning)
   Utforsk pasientens forståelse av situasjonen og hva pasienten allerede vet.
3. Invitation (invitasjon)
   Avklar hvor mye informasjon pasienten ønsker å få, og i hvilket tempo.
4. Knowledge (kunnskap)
   Gi informasjon på en klar, tilpasset og forståelig måte, med oppmerksomhet på pasientens reaksjoner.
5. Empathy (empati)
   Møt pasientens følelsesmessige reaksjoner med anerkjennelse, lytting og støtte.
6. Summary (oppsummering)
   Oppsummer hovedpunktene i samtalen og avklar videre plan og oppfølging.

Forhåndssamtaler

Universitetet i Oslo, Senter for medisinsk etikk tilbyr ressurser for praktisk støtte til strukturert forhåndssamtale, dokumentasjon og beslutningsprosesser. Ressurser - Institutt for helse og samfunn (med.uio.no)

Kultursensitivitet i praksis

Nettportalen kursbygger.ihelse.net (Helse Vest IKT) tilbyr et digitalt kurs om kultursensitiv kommunikasjon og bruk av tolk. Kurset består av filmer rettet mot helsepersonell og kan brukes som grunnlag for refleksjon, veiledning og undervisning om kultursensitiv praksis i klinisk arbeid.

Modell for etisk refleksjon: 6 trinns modellen

Etisk refleksjon er en sentral del av arbeidet med behandlingsavklaringer, særlig i situasjoner preget av usikkerhet, verdikonflikter eller uenighet om videre helsehjelp. Etisk refleksjon er en faglig og kollegial prosess, ikke et verktøy i seg selv, men kan støttes av strukturerte modeller.

6-trinnsmodellen er utviklet ved Senter for medisinsk etikk (med.uio.no) og er mye brukt i helse- og omsorgstjenesten for å strukturere etiske drøftinger. Modellen kan bidra til å tydeliggjøre hva som står på spill, hvilke hensyn som må vektlegges, og hvordan ulike valg kan begrunnes faglig og etisk.

Modellen kan være særlig nyttig ved:

- vurdering av livsforlengende behandling eller behandlingsbegrensning
- uenighet mellom helsepersonell, eller mellom helsepersonell og pårørende
- situasjoner der pasientens ønsker og verdier er uklare
- komplekse beslutninger med betydelige konsekvenser for pasientens livskvalitet og verdighet

6-trinnsmodellen omfatter følgende hovedmomenter i refleksjonsprosessen:

1. Hva er det etiske problemet eller dilemmaet?
   Avklar hva som gjør situasjonen etisk krevende, og hvilke verdier som står i konflikt.
2. Hva er fakta i saken – og hva er usikkert?
   Samle relevant informasjon om pasientens helsetilstand, inkludert funksjonsnivå, skrøpelighet, symptombelastning, samt forventet forløp og aktuelle behandlingsalternativer, og identifiser hva som er usikkert.
3. Hvem er berørte parter, og hva er deres syn og interesser?
   Synliggjør pasientens, pårørendes og helsepersonellets perspektiver og roller.
4. Hvilke verdier, etiske prinsipper, normer og regler er relevante?
   Vurder blant annet hensyn knyttet til selvbestemmelse, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet, samt aktuelle rettslige rammer.
5. Hvilke handlingsalternativer finnes?
   Utforsk mulige valg, inkludert å videreføre, endre eller begrense behandling.
6. Helhetsvurdering
   Gjør en samlet klinisk vurdering og begrunn beslutningen i lys av pasientens helsetilstand, behandlingsmål, samt pasientens ønsker, verdier og etiske hensyn.

Senter for medisinsk etikk har utviklet og samlet ressurser knyttet til 6-trinnsmodellen og etisk refleksjon i helsetjenesten: Etikk i helsetjenesten (uio.no)

KS har også utviklet veiledningsmateriell og ressurser for etisk refleksjon i kommunale helse- og omsorgstjenester, inkludert 6-trinnsmodellen.

- Modell for etisk refleksjon: 6-trinnsmodellen (ks.no)
- Etisk dømmekraft i hverdagen – å lede etikkrefleksjon: et verktøy (ks.no)
- Nettkurs: Åpenhet om døden (ks.no)

7

Bakgrunn og metode for veilederen

Bakgrunn

Veilederen erstatter Veileder om beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling fra 2009, revidert 2013. En del av innholdet er videreført, men det legges større vekt på tidlige behandlingsavklaringer for personer som lever med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom.

Veilederen beskriver hvordan helse- og omsorgstjenesten på tvers av nivåer bør samarbeide om å avklare, planlegge og følge opp behandling for pasienter med livsbegrensende eller alvorlig sykdom. Dette skal bidra til bedre forutsigbarhet, forebygging av over- og underbehandling og at tjenestene følger opp pasientens ønsker og verdier.

Moderne medisin og teknologi gir store muligheter, men innebærer også risiko for overdiagnostikk, overbehandling og unødvendige sykehusinnleggelser (NOU 2017:16 (regjeringen.no)). Manglende behandlingsavklaringer kan føre til unødige belastninger for pasienter og pårørende, og bidra til redusert livskvalitet.

Behovet for større åpenhet og trygghet rundt sykdomsforløp, gradvis funksjonstap og døden som en naturlig del av livet er løftet frem i Meld. St. 24 (2019–2020)(regjeringen.no). Her understrekes betydningen av pasient- og pårørendemedvirkning, og at behandlingsvalg bør baseres på pasientens ønsker og verdier og helhetlige behov.

Videre understreker Meld. St. 23 (2022–2023) (regjeringen.no) viktigheten av å styrke den kommunale helse- og omsorgstjenesten for å kunne gi helhetlig og trygg behandling hjemme. Det pekes blant annet på behovet for å:

- sikre helhetlig behandling for alvorlig syke og skrøpelige hjemmeboende
- redusere unødvendig bruk av legevakt og belastning for pasienter
- gjøre behandlingsavklaringer i samråd med pasient og pårørende, basert på helhetsvurderinger
- legge til rette for best mulig livskvalitet, god lindring og mer tid i eget hjem, og når det er ønsket, mulighet for hjemmedød

Formål med veilederen

Formålet med veilederen er å bidra til at pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom får helsehjelp i tråd med egne ønsker, verdier og behov.

Veilederen skal understøtte en praksis der behandlingsavklaringer tar utgangspunkt i hva som er viktig for den enkelte pasient, og der pasientens perspektiv inngår som et sentralt grunnlag for valg av behandlingsmål, behandlingsnivå og eventuell behandlingsbegrensning.

Veilederen er ment som et praktisk hjelpemiddel for helsepersonell og virksomheter i kommunale helse- og omsorgstjenester og i spesialisthelsetjenesten, og skal gi støtte til:

- tidlige, strukturerte og tverrfaglige behandlingsavklaringer i dialog med pasienten og eventuelt pårørende

- styrket pasientmedvirkning for pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom og forutsigbarhet gjennom sykdomsforløpet, også når pasienten senere kan mangle beslutningskompetanse
- helhetlige vurderinger av pasienter med med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom, der medisinske, funksjonelle og verdimessige forhold ses i sammenheng
- prioritering og ressursbruk som forebygger over- og underbehandling og gir størst mulig nytte og livskvalitet

Innhold og avgrensninger

Veilederen omhandler pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom, samt deres pårørende. Pasientgruppen omfatter både personer som kan leve med sykdom i mange år, og personer med kort forventet levetid. Prognoser vil ofte være forbundet med betydelig usikkerhet.

Veilederen retter seg mot situasjoner der sykdommens alvorlighet, forløp og prognose, enten den er usikker eller relativt avklart, tilsier behov for avklaringer av mål for helsehjelpen og videre oppfølging.

Målgrupper

Veilederen er primært rettet mot helsepersonell og ledere i helse- og omsorgstjenesten som har ansvar for, eller deltar i arbeid med behandlingsavklaringer for pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom. Målgruppene omfatter:

- leger med behandlingsansvar, både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten
- annet helsepersonell som i sitt daglige arbeid møter pasienter med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom og deres pårørende
- helsepersonell som arbeider med barn og unge med livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom, og deres foreldre eller andre med foreldreansvar
- ledere og beslutningstakere i kommunale helse- og omsorgstjenester og i spesialisthelsetjenesten, med ansvar for tilrettelegging, kvalitet og kompetanse i arbeidet med behandlingsavklaringer

Veilederen er ikke spesielt rettet mot pasienter, pårørende eller studenter, men kan likevel være relevant og nyttig for disse gruppene.

Grad av normering

I veilederen brukes ordene skal, bør og kan for å angi graden av normering i anbefalingene:

- "Skal" brukes der innholdet er regulert i lov eller forskrift, eller når anbefalingen/rådet er så klart faglig forankret at det sjelden er forsvarlig ikke å gjøre som anbefalt.
- "Bør" eller "anbefaler" er en sterk anbefaling eller et råd som vil gjelde de aller fleste.
- "Kan" brukes der anbefalingen er mer situasjonsavhengig og hvor ulike løsninger kan være faglig forsvarlige.

Rettslig betydning

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere, som understøtter målene for helse- og omsorgstjenesten.

Nasjonale anbefalinger og råd skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 7-3 (lovdata.no), helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5 (lovdata.no) og folkehelseloven § 24 (lovdata.no). Det er et ledelsesansvar å sørge for at anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere implementeres i virksomheten, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (lovdata.no).

Anbefalinger og råd utgitt av Helsedirektoratet er ikke rettslig bindende, men er faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet. Dersom tjenestene velger en annen praksis enn anbefalt, bør dette være basert på en konkret og begrunnet vurdering som dokumenteres, jf. pasientjournalforskriften § 6 bokstav g (lovdata.no).

Anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere må forstås i lys av grunnleggende helserettslige plikter og rettigheter. Sentrale plikter for helsepersonell er plikten til forsvarlig tjenesteyting, taushetsplikt, dokumentasjonsplikt og opplysningsplikt. I tillegg skal pasient- og brukerrettigheter ivaretas, blant annet rett til informasjon og medvirkning og reglene om samtykke til å motta helsetjenester. Kommunikasjon må være tilpasset mottakerens forutsetninger relatert til alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn m.m.

Kunnskapsbasert tilnærming

Nasjonale anbefalinger og råd bygger på en kunnskapsbasert tilnærming. Det innebærer at lovverk og etiske prinsipper fungerer som overordnede rammer, mens forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring vurderes systematisk opp mot forventet nytte og mulige uønskede konsekvenser av ulike tiltak, slik det beskrives i Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer.

Arbeidet med denne veilederen om behandlingsavklaringer ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom viser at det finnes begrenset forskningsbasert kunnskap om behandlingsavklaringer i norsk kontekst. Litteratursøk identifiserer i hovedsak forskning knyttet til Advance Care Planning (ACP) og forhåndssamtaler, mens systematisk kunnskap om behandlingsavklaringsprosesser er sparsommelig. Dette samsvarer med erfaringer fra helse- og omsorgstjenesten, hvor det er formidlet et tydelig behov for mer presise begreper, gode arbeidsprosesser og en felles praksis på området.

I tråd med Helsedirektoratets kunnskapsbaserte tilnærming legges det derfor større vekt på klinisk erfaring og brukerkunnskap på områder der forskningsgrunnlaget er svakt eller ikke direkte overførbart til norsk helsetjeneste. Dette følger de etablerte prinsippene for kunnskapsbaserte anbefalinger, der forskningslitteratur, klinisk kunnskap og brukererfaring vurderes samlet og opp mot nytte- og risikoforhold. Når forskningsbasert kunnskap er begrenset, blir praksiserfaring særlig viktige for å sikre at anbefalingene er relevante, faglig forsvarlige og anvendelige i helsetjenesten.

Arbeidsform og deltakere

Helsedirektoratet har ledet arbeidet med veilederen, med innspill fra en ekstern arbeidsgruppe. Prosjektleder for arbeidet har vært Therese Opsahl Holte fra avdeling for helse- og omsorgstjenester, med juridisk bistand fra Eva Elander Solli, avdeling for helserett, og Heidi Christin Martnes Kristensen, avdeling for regelverk og digitalisering.

Utkast til veileder har vært på høring under navnet "Behandlingsavklaringer ved begrenset forventet levetid" i tre måneder, som er normal høringsfrist jf. utrednings-instruksen. Revidert versjon ble sendt på ny høring. Høringene var åpne for alle via Helsedirektoratets nettside. Informasjon om høringene ble i tillegg sendt til

antatte interessenter. En senere justert versjon ble sendt til et utvalg av høringsinstansene for en siste høringsrunde. Alle høringssvarene ble gjennomgått i Helsedirektoratet før publisering. Den endelige veilederen er besluttet av helsedirektøren.

Ekstern arbeidsgruppe

Navn	Kompetanse/stilling/arbeidssted	Representerer
Alme, Tanja	Sykepleier og kreftkoordinator, Sula kommune	KS
Amundsen, Tone	Spesialrådgiver Helse Nord RHF	Helse Nord RHF
Astrup, Guro Lindviksmoen	Sykepleier og forsker, Oslo universitetssykehus HF, Radiumhospitalet	Helse Sør-Øst RHF
Berglund, Maren Anne	Spesialist i allmennmedisin, Overlege, Palliativt team Sykehuset Innlandet HF, Hamar	Legeforeningen/ Norsk forening for palliativ medisin
Bryn, Hanne	Fastlege og sykehjemslege, Heim kommune	Legeforeningen/Norsk forening for allmennmedisin
Hevrøy, Olav	Overlege (pensjonert), spesialist i anestesiologi, Helse Bergen HF	Helse Vest RHF
Klepstad, Pål	Overlege, Klinikk for anestesi og intensivmedisin, St. Olavs hospital HF	Helse Midt-Norge RHF
Magelssen, Morten, Reidar Pedersen	Senter for medisinsk etikk (SME), Universitetet i Oslo	
Sørlie, Christine Haga	Leder av satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving i KS	KS
Monica Linea Vold	Overlege, spesialist i lungemedisin, Universitets-sykehuset Nord-Norge HF	Helse Nord RHF
Øverli, Bente	Spesialrådgiver, Kreftforeningen	

Habilitet

Arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Ingen interesser med konsekvenser for deltakelse i arbeidet er identisert.

Det er sjelden deltakere ekskluderes fra Helsedirektoratets arbeid med veiledere på grunn av inhabilitet. Helsedirektoratet ønsker bidragsytere med ulike ståsted inn i arbeidet for diskusjoner som kan bidra til fagutvikling. Det etterstrebes faglig enighet, men det foretas ingen avstemninger i arbeidsgruppene. Eventuell dissens omtales her i bakgrunn og metodekapitlet.

Helsedirektoratets rolle og finansiering

Helsedirektoratet er et fag- og myndighetsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet og helfinansiert via statsbudsjettet. Utredningsinstruksen (lovdata.no) legger krav for utredninger i staten, inkludert utarbeidelse av veiledere. Veileder til utredningsinstruksen (dfo.no) gir en nærmere beskrivelse av statlige utredninger.

Når fagpersoner og klinikere inviteres til deltakelse i arbeidsgrupper og referansegrupper, er hovedregelen at det ikke gis godtgjørelse for deltakelse hvis personen er offentlig ansatt. Praksis om godtgjøring i

Helsedirektoratet bygger på Statens personalhåndbok, med presiseringer og utfyllende bestemmelser tilpasset Helsedirektoratets behov for ekstern bistand.