# Hva gjør vi ved uenighet ved etablering av invasiv respiratorbehandling?

Invasiv mekanisk ventilasjon (IMV) er ikke vist å bedre livskvalitet i forhold til NIV og er derfor ikke anbefalt som standardbehandling. IMV kan imidlertid forlenge levetiden hos enkelte pasienter. Det finnes ingen prediktorer som kan brukes til å selektere hvilke pasienter som kan ha nytte av slik behandling og hvem som trolig ikke vil ha det. IMV er også vist å kunne føre til store belastninger på pårørende og er generelt mer ressurskrevende enn NIV.

IMV bør kun tilbys etter en nøye individuell vurdering ved sterkt ønske hos egnet pasient. En slik individuell vurdering bør innebære en svært grundig diskusjon med pasienten, pårørende og med aktuelle kommunale instanser. Generelt er det viktig å bruke tiden tidlig i forløpet til å etablere god kontakt og tillit. Nevrolog og lungelege bør i fellesskap ta beslutningen om evt. IMV. Andre i det tverrfaglige teamet kan med fordel bidra. Det er ønskelig og nødvendig å avklare pasient og pårørendes forventninger og ønsker tidlig i forløpet.

I helsetilsynets rapport «Beslutningsprosesser ved begrensinger av livsforlengende behandling» (Kap.8.2) beskrives ulike scenarier av uenighet. En mulighet er at pasienten og pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener det ikke er faglig forsvarlig. Begrunnelse for å avstå fra invasiv respirator kan være kognitiv svikt, høy alder, rask progresjon og komorbiditet. I tillegg kommer en totalvurdering av omsorgssituasjonen som pasienten er i og hvordan fremtidsperspektivet er når det gjelder omsorgen.

Punkt 8.2 beskriver en rekke forslag til hvordan fremlegge faglige vurderinger og bruke tid for å komme fram til en felles forståelse. På tross av disse tiltakene må vi innse at vi i enkelte tilfeller kan bli stående med en uenighet der den faglige vurderingen lokalt ikke blir akseptert.

Det kan da være hensiktsmessig å invitere representanter fra ALS-team et annet sted i landet til å gi sin vurdering før endelig beslutning fattes. Pasienter har i tillegg rett til å kreve second opinion via sin fastlege.

[Beslutningsprosesser ved begrensinger av livsforlengende behandling sier følgende i kapittel 8.2.](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf)

Uenighet om beslutningen

Ulikt syn på om det er riktig å gi eller å avslutte livsforlengende behandling kan være

opphav til opprivende konflikter. Dette kan skyldes kommunikasjonssvikt, uenighet

om det medisinskfaglige grunnlaget for beslutningene eller ulikt verdisyn og

manglende tillit til behandlerne. Ved all uenighet om diagnose, prognose og valg av

behandling bør en vurdere å innhente fornyet vurdering eller å henvende seg til

klinisk etikk-komité15 (KEK). Rådføring med sykehusprest, Fylkesmannen

v/helseavdelingen, Norsk pasientforening, pasient- og brukerombud kan også være

nyttig.

**8.1 Pasient/pårørende mener at livsforlengende behandling må avsluttes, mens**

**behandlingsteamet mener at behandlingen er i pasientens beste interesse**

Behandlerne må informere grundig om hvilke hensikter behandlingen har og om hva

som kan oppnås, og de må sikre seg at dette er forstått. Dersom pasienten er

samtykkekompetent, godt informert og ikke utsatt for utilbørlig press, skal

selvbestemmelsesretten respekteres. Det er viktig å undersøke hvorfor pasienten

ikke ønsker behandling. Dersom det er mulig, og han/hun ønsker det, skal pasienten

ha hjelp for de problemene som har betydning for beslutningen**.**

Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, må behandlerne vurdere om

pårørendes ønsker er i samsvar med hva pasienten ville ha ønsket. Pårørende kan

ikke hindre behandling som behandlerne har grunn til å tro at pasienten ville ha

ønsket. I denne vurderingen skal helsepersonell ikke kun ta hensyn til helsefaglige

vurderinger, men også informasjon om hva pasienten ville ha ønsket. Dersom denne

informasjonen tilsier at pasienten ikke ville ha ønsket behandlingen, skal dette

respekteres.

**8.2 Pasient/pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener dette ikke er faglig forsvarlig**

Behandlere må bruke tid på å forklare bakgrunnen for egen vurdering, hva som er

medisinske, og hva som er verdimessige, vurderinger. Spesielt er det viktig og

forklare hva slags tilstand pasienten etter all sannsynlighet behandles til, og hvilke

belastninger og bivirkninger som kan oppstå ved behandling.

I slike situasjoner kan bakgrunnen for ønsket om behandling være manglende tillit til

behandlerne. Det kan da være aktuelt å få ny vurdering av tilstanden. Dette kan

oppnås ved flere undersøkelser, eventuelt også ved gjentagelse av tidligere

gjennomgåtte undersøkelser (for eksempel billeddiagnostikk av skader i hjernen). Å

trekke flere inn i vurderingene kan gi mer trygghet, for eksempel kan

pasient/pårørende få snakke direkte med relevante spesialister.

Innhenting av fornyet vurdering utenfor sykehuset og bruk av klinisk etikk-komité kan

også bidra til å løse opp i uenigheten.

I noen tilfeller gir det mening å utsette døden ut fra spesielle hensyn, for eksempel

pårørendes mulighet for å være tilstede når døden inntrer. Da er det viktig å vurdere

om dette fører til økte lidelser for pasienten. Hvis ikke, og dersom fortsatt behandling

ikke er i strid med pasientens ønsker eller er urimelig kostbar, vil det unntaksvis

kunne tenkes situasjoner der en velger å etterkomme ønsket fra pårørende, for

eksempel ved å gi antibiotika til en pasient i en terminal fase, eller å fortsette

respiratorbehandling for en kortere periode (timer eller få dager). Å forlenge en

behandling for en kortere periode vil også kunne forsvares der en ønsker mer tid til å

løse opp i uenighet og/eller forsone seg med å skulle ta avskjed,

Å fortsette livsforlengende behandling i slike situasjoner vil imidlertid ikke alltid

minske konfliktene og kan også føre til falske forhåpninger, og endog fastlåsing av

uenigheten. Hvis man fortsetter livsforlengende behandling i slike situasjoner, må

det derfor kommuniseres tydelig hva som er begrunnelsen for at slike følger om

mulig kan unngås.

**8.3 Uenighet blant behandlerne**

Uenighet og konflikt i behandlingsteamet bør drøftes åpent i teamet. Grunnlaget for

uenigheten, for eksempel diagnostisk og prognostisk usikkerhet, pasientens

livskvalitet eller hva som ansees etisk akseptabelt, bør klargjøres. Dersom en ikke

lykkes å bli enige, bør en søke råd, for eksempel fra klinisk etikk-komité eller be om

faglig vurdering av andre spesialister.

**8.4 Uenighet blant pårørende**

Ikke sjelden er pårørende uenige, både om hva pasienten ville ha ønsket og om hva

som er den beste beslutningen. Det er i følge pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3

den nærmeste pårørende som er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til

medvirkning, informasjon, samtykke og journalinnsyn: *”Den nærmeste pårørende er*

*den pasienten selv peker ut. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende,*

*skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende*

*kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge:*

*ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller*

*partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller*

*andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre*

*familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.”*

Pårørende, også foreldre, kan være uenige seg imellom. En bør forsøke å klarlegge

hva uenigheten bunner i. Når pasienten mangler samtykkekompetanse er det

sentrale hva som er i pasientens interesser og hva pasienten ville ha ønsket. Det er

den behandlingsansvarlige lege som må gjøre den endelige vurderingen, evt. etter

en fornyet vurdering eller drøfting i klinisk etikk- komité.