

Pårørende må tas med på beslutninger

Det bør ikke være slik at beslutninger tas på legemøtet, og pårørende først etterpå får vite hva som er bestemt.

Per Nortvedt

Professor emeritus
Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Etikk Pårørende Pasient Lege Sykepleier medbestemmelse

Sykepleien 2017 105 (62764) (e-62764)
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2017.62764

I juni arrangerte Tidsskriftet Sykepleien og Tidsskriftet for Den norske legeforening et debattmøte om begrensning av livsforlengende behandling og omsorg ved livets slutt. Dette var etter at Sykepleien ga ut et spesialnummer om temaet med tittel «Når er det nok?»

I den forbindelse uttalte professor i medisinsk etikk, Reidun Førde, at press fra pårørende kan føre til overbehandling og at de (pårørende) uansett ikke skal være beslutningstakere. Førde har rett. Vi vet at det er flere situasjoner der pårørende øver press på behandlere for å gi behandling som er nytteløs eller som ikke er til pasientens beste. Vi vet at dette kan føre til overbehandling. Vi vet også at pasienter med ressurssterke pårørende noen ganger får bedre tilbud og behandling enn dem som ikke har pårørende som talspersoner for seg (1,2,3).

Likevel, når det gjelder helsehjelp til alvorlig syke og døende pasienter, er dette bare en del av bildet om pårørendes rolle. Situasjoner der pårørende er involvert i beslutningsprosesser om helsehjelp reiser mange flere viktige spørsmål, og disse må drøftes og behandles på en nyansert måte.

Mange årsaker til overbehandling

Både sykepleiere og leger tar av og til, av ulike årsaker, beslutninger som fører til overbehandling. I prematurmedisinen kan det være situasjoner der leger ønsker å fortsette behandling, mens foreldre og sykepleiere ser at «nok er nok». Gitt slik uenighet, hvordan skal da beslutninger til barnets beste tas på en god måte – hvem skal bestemme, og hvordan bestemmer man – hvordan er prosessen?

Flere doktorgradsarbeider blant sykepleiere dokumenterer situasjoner der pårørende (og pasienter) ikke blir hørt og ønsker mer innflytelse og bedre informasjon om behandlingsforløp (2,4). Det dokumenteres hvordan samarbeid mellom legespesialiteter er suboptimalt, der kirurg presser gjennom behandling mot intensivlege, sykepleier og pårørendes vilje (4).

«Idealet, etter mitt syn, er det som kalles samvalg,»

Pårørende er viktige ressurspersoner

Det må ikke skapes et bilde av at det å inkludere pårørende i beslutningsprosesser er potensielt problematisk. Pårørende og pasientens familie er ofte viktige ressurspersoner for sykepleie og behandlingsteam og for riktige beslutninger om helsehjelp til pasientens beste. Pårørende kjenner pasientens liv, de ønsker som oftest det beste for ham eller henne og de kan ha viktige opplysninger om pasientens ønsker og hva vedkommende setter mest pris på i sitt liv, inkludert i livets slutfase. Pårørende kan avlaste helsepersonell i viktige gjøremål og er potensielt viktige støttepersoner for den syke. Pårørende har også lovfestede rettigheter til å bli informert, hørt og inkludert i informasjons- og beslutningsprosesser (5).

Pårørende som beslutningstakere

Det må heller ikke skapes et inntrykk av at pårørende ikke kan være kompetente til å ta beslutninger. Når det gjelder barn, er det selvsagt at foreldre får ta beslutninger, også om medisinsk behandling, hvis de ønsker det og det er til barnets beste. Bør ikke dette i like stor grad gjelde for ektefelle eller nærmeste pårørende når det skal fattes beslutninger på vegne av myndige voksne som av ulike årsaker ikke er beslutningskompetente?

Det er ikke slik at pårørende bare skal informeres om hva lege/helsepersonell har bestemt. Pårørende skal, hvis det er mulig og de ønsker det, tas med i beslutningsprosesser. De skal få fremme sine synspunkter og de skal bli hørt. Hvis de ønsker det, og behandlingsteamet og pårørende er enige om hva som er pasientens beste, må de også kunne få ta ansvar for medisinske/helsefaglige beslutningen. Få pårørende vil antakelig ha et slikt ansvar. De ønsker å bli tatt med på råd, få informasjon og bli hørt. Men noen vil ønske å ta et slikt ansvar, og da skal de ha mulighet til det (6).

Idealet er samvalg

Jeg er likevel ikke så opptatt av at pårørende skal ha det endelige beslutningsansvaret. De fleste ser det som riktig og naturlig at et slikt ansvar tilfaller den som er ansvarlig for helsehjelpen (5).

Idealet, etter mitt syn, er det som kalles samvalg, eller «shared decisionmaking»; at avgjørelser tas i en åpen prosess dominert av tillit og omsorg, der man deler informasjon og kommer frem til en avgjørelse til det beste for pasienten. Man må vekk fra en situasjon der beslutningen tas på legemøtet, der de pårørende først etterpå får vite hva som er bestemt. Det er ikke inkluderende, det er ikke tillitsskapende og det er ikke kjennetegnet på en gjensidig og åpen prosess.

Sykepleiernes stemme må høres

Forskning viser at pasientrettighetsloven brytes ved at beslutninger tas uten at flere yrkesgrupper er involvert. Beslutninger skal tas av den som er ansvarlig for helsehjelpen, i samråd med annet helsepersonell, sier loven (5). Men i praksis tas altfor ofte beslutninger uten at sykepleieren som står nærmest pasienten, som har viktig informasjon om pasientens helsetilstand og som kan ha kvalifiserte synspunkter på pasientens behandling, rådføres. Dette er i strid med velgjørenhetsprinsippet. Det fremmer ikke avgjørelser til pasientens beste og skaper heller ikke et godt arbeidsmiljø på avdelingen.

Sykepleiere må også selv kjenne sitt ansvar for å fremme kvalifiserte synspunkter om pasientbehandling og omsorg, og de må aktivt ta et slikt ansvar. Leger må gå i rette med en tradisjon der de er enerådende i beslutningsprosesser, og arbeide for demokratiske, inkluderende og åpne prosesser i beslutninger om pasientbehandling.

Referanser:

1. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: Life-prolonging treatment in nursing homes – relatives` role in the decision making process. *Journal of Medical Ethics* 2009; 35 (11): 372–377.
2. Halvorsen K, Førde R, Nortvedt P. Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: A qualitative study. *Acta Anesthesiologica Scandinavia* 2009; 53 (1): 10–17.
3. Pedersen R, Nortvedt P, Nordhaug M, Slettebø A, Grøthe KH, Kirkevold M, et al. In the Quest of Justice? Clinical Prioritizations in Health Care for the Aged. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34(4) : 230–35.
4. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Family members´ experiences of «wait and see» as a communication strategy in end of life decisions. *Intensive Care Medicine* 2011;37(7): 1143–50.
5. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2. juli 1999 (Pasient og brukerrettighetsloven). Kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon (§ 4.6). Tilgjengelig fra:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_4#§4-7 (Nedlastet 12.06.2017).
6. Hazel E, McHaYe Ian, Laing A, Parker M, McMillan J, McHaffie HE, et. Al. Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics* 2001;27:104–109.