

# RAPPORT

## KARTLEGGING AV BRUK AV LINDRENDE SEDERING TIL DØENDE

Skriftlig spørreundersøkelse gjennomført av Statens helsetilsyn høsten 2004

# INNHOOLD

INNHOOLD.....	2
SAMMENDRAG.....	3
BAKGRUNN .....	4
UTFØRELSE AV KARTLEGGINGEN.....	4
DET INNHENTEDE MATERIALET.....	4
SVAR PÅ DE ENKELTE SPØRSMÅL OG HELSETILSYNETS VURDERING.....	5
SPØRSMÅL 2.2: HVOR MANGE DØENDE BLE BEHANDLET MED LINDRENDE SEDERING I 2003?.....	5
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	6
SPØRSMÅL 2.3: VILLE DET VÆRT ØNSKELIG Å BENYTTE LINDRENDE SEDERING TIL DØENDE OFTERE?.....	6
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	6
SPØRSMÅL 3.1: HVILKE FORUTSETNINGER/INDIKASJONER MENER AVDELINGEN BØR VÆRE TIL STEDE FOR AT LINDRENDE SEDERING TIL DØENDE SKAL KUNNE GJENNOMFØRES? .....	7
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	7
SPØRSMÅL 3.2: ER DISSE FORUTSETNINGENE NEDFELT I EN PROSEDYRE ELLER LIGNENDE? .....	8
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	9
SPØRSMÅL 4.1: HVEM DELTAR VANLIGVIS I BESLUTNINGSPROESSEN OM IVERKSETTING AV LINDRENDE SEDERING TIL DØENDE (HELSEPERSONELL (YRKE/STILLING)/PASIENT/PÅRØRENDE)?.....	9
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	9
SPØRSMÅL 4.2: HVEM AVGJØR TIL SLUTT OM LINDRENDE SEDERING SKAL IVERKSETTES (HELSEPERSONELL (YRKE/STILLING)/PASIENT/PÅRØRENDE)?.....	10
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	10
SPØRSMÅL 4.3: ER DET UTARBEIDET RETNINGSLINJER/PROSEDYRER FOR INFORMASJON TIL PASIENTENE? .....	10
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	11
SPØRSMÅL 4.4: BLIR PÅRØRENDE INFORMERT OM BEHANDLINGEN OG HVA DEN INNEBÆRER? .....	11
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	12
SPØRSMÅL 5: HVEM HAR DET MEDISINSKE ANSVARET FOR BEHANDLINGEN (FAGOMRÅDE, YRKE, STILLING)? ..	12
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	12
SPØRSMÅL 6.1: HAR AVDELINGEN SKRIFTLIGE RUTINER FOR Å SIKRE AT INDIKASJON OG BESLUTNINGSPROESSEN DOKUMENTERES I PASIENTJOURNALEN?.....	13
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	14
SPØRSMÅL 6.2: HVORDAN DOKUMENTERES DET AT PASIENTEN HAR SAMTYKKET? .....	14
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	14
SPØRSMÅL 6.3: HVOR OFTE GJØRES DET NOTATER I PASIENTJOURNALEN UNDER DEN LINDRENDE SEDERINGEN? .....	15
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	15
SPØRSMÅL 6.4: ER DET UTARBEIDET SKRIFTLIGE RETNINGSLINJER FOR HVOR OFTE DET SKAL GJØRES NOTATER I JOURNALEN? .....	16
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	16
SPØRSMÅL 6.5: HVEM SKRIVER/DIKTERER JOURNALNOTATENE?.....	16
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	17
PUNKT 7: EV. UTFYLLENDE OPPLYSNINGER .....	18
<b>Helsetilsynets vurdering</b> .....	18
OPPSUMMERING OG VURDERING .....	18

## SAMMENDRAG

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utførte Statens helsetilsyn høsten 2004 en spørreskjemaundersøkelse for å kartlegge hvor ofte lindrende sedering ved livets slutt anvendes ved norske sykehus og sykehusenes kjennskap til kravene for gjennomføringen av slik behandling.

Spørreskjemaet ble sendt til 34 helseforetak. Hundre og ti avdelinger ved disse besvarte skjemaet. Helsetilsynets brev av 6. juli 2000 med omtale av hvilke krav som stilles til forsvarlig utøvelse av lindrende sedering, var vedlagt spørreskjemaet.

Svarene tydet på at noen avdelinger ikke skiller klart mellom begrepet lindrende sedering ved livets slutt og den sedering som kan følge av ordinær smertebehandling hos døende.

Syttisju avdelinger anga at de ikke hadde gitt lindrende sedering ved livets slutt i 2003. Få avdelinger anga at det ville vært ønskelig å gi slik behandling oftere.

Bare 15 avdelinger svarte i klartekst at pasientens samtykke er nødvendig før lindrende sedering ved livets slutt kan gis. Etter Helsetilsynets vurdering kan dette indikere at det ikke er høy nok bevissthet om viktigheten av å innhente pasientens samtykke.

Trettifem avdelinger svarte at flere leger sammen var ansvarlige for behandlingen. Svarene kan tyde på at det er uklarhet omkring hvem som er ansvarlig for den behandlingen som gis. Svarene tyder også på at det er uklart hvilke krav som stilles til dokumentasjon i pasientens journal. Det gjelder både hvem som skal skrive journalnotater og hvor ofte det skal gjøres.

Helsetilsynet presiserer at denne typen skriftlige kartlegginger kan være beheftet med store feil. Resultatene bør derfor vurderes i lys av hvordan kartleggingen er utført.

Denne rapporten distribueres til alle de 34 helseforetakene som har besvart spørreskjemaet i undersøkelsen.

## BAKGRUNN

I forbindelse med behandlingen av den såkalte bærumsaken orienterte Statens helsetilsyn landets sykehus i brev datert 6. juli 2000 om sentrale krav som må være oppfylt for at lindrende sedering i terminal fase ved kreftsykdom skal kunne utføres forsvarlig.

Orienteringen ble gitt med utgangspunkt i den konkrete saken og inneholdt:

- definisjon av begrepet lindrende sedering i terminal fase
- orientering om hvilke forutsetninger som må være til stede for at lindrende sedering skal kunne gis
- krav til beslutningsprosessen
- opplysninger om gjennomføringen av behandlingen.
- krav til dokumentasjon

Fagmiljøene har de senere år hatt mye oppmerksomhet på lindrende sedering ved livets slutt. Denne typen behandling krever stor faglig innsikt av alt helsepersonell som involveres. I tillegg står man ofte overfor etisk vanskelige problemstillinger. Den norske lægeforening har engasjert seg spesielt i temaet. I den forbindelse ble Norsk forening for palliativ medisin stiftet i mai 2000. Foreningen har nedlagt mye arbeid i opplæring og kvalitetsforbedring av behandling i livets slutfase generelt. I 2001 ga Den norske lægeforening ut retningslinjer for lindrende sedering til døende. Retningslinjene inneholdt oversikt over både juridiske, etiske og medisinske krav til forsvarlig utførelse av denne typen behandling.

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet gjennomførte Statens helsetilsyn høsten 2004 en kartlegging av hvordan helseforetakene nå gjennomfører lindrende sedering til døende.

## UTFØRELSE AV KARTLEGGINGEN

Statens helsetilsyn sendte 31. august 2004 brev til 34 aktuelle helseforetak. Et skjema med seks hovedspørsmål om lindrende sedering ved livets slutt fulgte vedlagt og skulle fylles ut og returneres innen 1. oktober 2004. Vedlagt skjemaet fulgte kopi av Helsetilsynets brev av 6. juli 2000 med retningslinjer for forsvarlig håndtering av lindrende sedering i terminal fase ved kreftsykdom.

Etter to purringer svarte alle helseforetakene. Siste svar innkom 8. desember 2004.

## DET INNHENTEDE MATERIALET

Totalt inngår 110 avdelinger ved 34 helseforetak i materialet. Avdelingenes fagområder fremgår av tabell 1.

Tabell 1.

Avdelingens fagområde	Antall
-----	-----
Intensiv/anestesi avd.	18

Indremed.generell	17
Kirurgisk avd.	15
Barneavd.	4
Nevrologisk avd.	4
Gynekologisk avd.	6
Hematologisk avd.	3
Lungeavd.	6
Onkologisk avd.	7
Hjerteavd.	2
Palliativ enhet	2
Ønh avd.	2
Geriatrisk avd.	2
Hudavd.	1
Nyreavd	1
Revmatologisk avd.	1
Annen enkeltavdeling	8
Kombinasjon av flere avdelinger	7
Ikke besvart	4

-----  
Sum 110  
-----

## SVAR PÅ DE ENKELTE SPØRSMÅL OG HELSETILSYNETS VURDERING

Spørsmål 2.2: Hvor mange døende ble behandlet med lindrende sedering i 2003?

De fleste avdelingene – totalt 77 - brukte ikke lindrende sedering til døende i 2003. Svarene fordelte seg for øvrig slik tabell 2 viser.

Tabell 2.

Antall sederinger i 2003	Antall avdelinger
0	77
1	6
2	7
3	4
4	3
5	5
10 - 50	1
Mer enn 50	2
Ikke besvart	5
Sum	110

Ingen avdelinger i region nord hadde utført denne type behandling i 2003. Mellom de andre regionene var det bare små forskjeller med litt flere tilfeller i Midt-Norge enn de andre.

### Helsetilsynets vurdering

Flere avdelinger anførte på skjemaet at det kun unntaksvis var behov for å vurdere å gi lindrende sedering. Et stort flertall av avdelingene anga at de aldri eller med mange års mellomrom gjennomførte denne typen behandling. Av de avdelingene som svarte at de hadde gitt lindrende sedering til mer enn tre pasienter i 2003, fremgår det av de utfylte skjemaene at avdelingene ikke har skilt klart mellom lindrende behandling generelt og lindrende sedering ved livets slutt.

Helsetilsynet mener at svarene tyder på at lindrende sedering ved livets slutt anvendes svært sjelden i norske sykehus, men at begrepet lindrende sedering ved livets slutt ikke er klart for alle.

### Spørsmål 2.3: Ville det vært ønskelig å benytte lindrende sedering til døende oftere?

Svarene fremgår av tabell 3.

Tabell 3.

Ønske om hyppigere bruk	Antall
Ja	5
Nei	61
Ja, men mangel på ressurser	3
Ja, men mangel på kompetanse	6
Annet	2
Ikke besvart	33
Sum	110

Av de 14 avdelingene som anga at det kunne være ønskelig å benytte lindrende sedering til døende oftere, var det sju anestesi/intensiv- og indremedisinske avdelinger, to kirurgiske avdelinger og en onkologisk -, en lunge- og en kombinasjonsavdeling.

Blant mangel på ressurser var mangel på senger og sykepleiere angitt som årsak til at slik behandling ikke kan gis. Fem avdelinger ga ingen begrunnelse for hvorfor de ikke kunne gi slik behandling når de ønsket det.

### Helsetilsynets vurdering

Svarene tyder på at et stort flertall av avdelingene ikke ønsker å kunne gi dette tilbudet oftere til døende pasienter. Vi kan ikke ut fra svarene se hva begrunnelsen for det er, men noen avdelinger har i klartekst uttrykt at denne form for behandling svært sjelden er indisert.

Kompetansemangel synes å være den største hindringen for at avdelinger som ønsker å kunne ha et slikt tilbud til sine pasienter, ikke har det.

Spørsmål 3.1: Hvilke forutsetninger/indikasjoner mener avdelingen bør være til stede for at lindrende sedering til døende skal kunne gjennomføres?

Svarene fremgår av tabell 4.

Tabell 4.

Forutsetninger/indikasjoner	Antall
Bare angitt forventet levetid	2
Bare angitt smerter/plagsomme symptomer	3
Bare angitt tilgang på tverrfaglighet	2
To av seks krav angitt	3
Tre av seks krav angitt	3
Fire av seks krav angitt	2
Alle krav angitt	25
Viktige punkter, men pasientens samtykke utelatt	18
Annet	12
Ikke besvart	40
Sum	110

Alle de 40 avdelingene som ikke besvarte spørsmålet, inngikk i de som ikke hadde anvendt lindrende sedering ved livets slutt i 2003.

Tjuefem avdelinger svarte ved å henvise til punktene som er angitt i Helsetilsynets brev av 6. juli 2000 som var vedlagt spørreskjemaet som skulle fylles ut. Totalt nevnte 37 avdelinger ikke at pasientens samtykke var nødvendig for å kunne gi lindrende sedering ved livets slutt. Inkludert i disse var de 12 som besvarte spørsmålet på en slik måte at svarene ikke direkte kunne sammenlignes med punktene angitt i Helsetilsynets brev. Bare 15 avdelinger svarte i klartekst at pasientens samtykke var en forutsetning for at lindrende sedering kunne gis.

### Helsetilsynets vurdering

Som nevnt ovenfor, var Helsetilsynets brev av 6. juli 2000 med angivelse av forutsetninger som må være til stede for at lindrende sedering skal kunne gis, vedlagt spørreskjemaet. Hensikten var at spørreundersøkelsen ikke bare skulle være en innsamling av fakta, men også ha en læringseffekt. Til tross for dette, har likevel så mange som 37 avdelinger unnlatt å angi at pasientens samtykke er en nødvendig forutsetning. Etter Helsetilsynets vurdering kan dette indikere at det ikke er høy nok bevissthet om viktigheten av å innhente pasientens samtykke.

Helsetilsynet mener at det som hovedregel er påkrevd å innhente pasientens uttrykkelige informerte samtykke før lindrende sedering i terminal fase iverksettes. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, er den legen ev. de legene som har ansvaret for å vurdere om slik

behandling er i pasientens interesse, også ansvarlig(e) for å vurdere om det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik behandling. Avgjørelsen om å gi lindrende sedering ved livets slutt til en pasient som ikke er samtykkekompetent, skal ikke skyves over på de pårørende. De pårørendes synspunkter bør imidlertid innhentes og tillegges vekt. Beslutningen om at lindrende sedering i terminal fase skal gis, er – etter Helsetilsynets oppfatning – en medisinsk avgjørelse der pasientens beste er avgjørende.

Svarene tyder på at avdelingene har stor bevissthet omkring hvilke medisinske forutsetninger som må være til stede for at lindrende sedering skal kunne gis. Likeledes synes det å være stor bevissthet om at slik behandling skal vurderes tverrfaglig før den ev. iverksettes. Imidlertid synes det ikke å være like stor bevissthet rundt hvilke andre forutsetninger som må være til stede. Vi tolker det slik at alle de krav som må være oppfylt for at lindrende sedering til døende skal kunne utføres forsvarlig, ikke synes å være godt nok kjent.

### Spørsmål 3.2: Er disse forutsetningene nedfelt i en prosedyre eller lignende?

Svarene fremgår av tabell 5.

Tabell 5.

Forutsetning i prosedyre	Antall
Ja	2
Nei	56
Vet ikke	1
Ja og prosedyre vedlagt	2
Ja henvist til dnlf's prosedyre	5
Ja prosedyre ikke vedlagt	6
Ikke besvart	38
Sum	110

Av de 38 som ikke besvarte dette spørsmålet, hadde 34 avdelinger ikke gitt lindrende sedering til døende i 2003.

Bare 16 avdelinger svarte at de hadde prosedyre. Av disse henviste fem til legeforeningens retningslinjer. Av de to avdelingene som la ved prosedyre, var bare den ene relevant for den aktuelle behandlingen.

Av de avdelinger som hadde gitt lindrende sedering inntil 10 ganger i løpet av 2003, var det bare en avdeling som hadde prosedyre for dette, mens 17 hadde ingen prosedyre for slik behandling.

## Helsetilsynets vurdering

Helsetilsynet ser det som et absolutt krav at de som gir lindrende sedering, har god kunnskap om hvilke forutsetninger som må være til stede for at slik behandling skal kunne gis. Legeforeningen har utarbeidet gode og oversiktlige retningslinjer. Pga. dette og at denne type behandling anvendes så sjelden, finner vi det ikke unaturlig at de fleste avdelingene ikke har særskilte prosedyrer for denne typen behandling. Vi tillegger derfor ikke det at et stort flertall av avdelingene ikke hadde prosedyrer vesentlig vekt.

## Spørsmål 4.1: Hvem deltar vanligvis i beslutningsprosessen om iverksetting av lindrende sedering til døende (helsepersonell (yrke/stilling)/pasient/pårørende)?

Svarene fremgår av tabell 6.

Tabell 6

Deltakere	Antall
Behandlernde lege på aktuell avdeling alene	1
Overlege på aktuell avdeling alene	1
Leger uten pasient	3
Leger og sykepleier uten pasient	11
Pasient, pårørende og lege	5
Tverrfaglig inkludert pasient	38
Annet	7
Ikke besvart	44
Sum	110

Ingen av de som ikke besvarte dette spørsmålet, hadde utført lindrende sedering i 2003.

## Helsetilsynets vurdering

At 16 avdelinger har angitt at beslutningsprosessen skjer uten at pasienten deltar, kan fremstå som et tegn på at bevisstheten om pasientens medbestemmelserrett er lav. Det vises i denne sammenhengen til svarene på spørsmål 3.1 hvor bare 15 avdelinger i klartekst svarte at pasientens samtykke var nødvendig.

Få avdelinger har svart slik at det er rimelig å tolke svaret til at bare en person deltar i beslutningsprosessen. Et flertall av avdelingene har angitt en eller annen form for tverrfaglighet i beslutningsprosessen slik også Helsetilsynets brev av 6. juli 2000 angir.

## Spørsmål 4.2: Hvem avgjør til slutt om lindrende sedering skal iverksettes (helsepersonell (yrke/stilling)/pasient/pårørende)?

Svarene fremgår av tabell 7.

Tabell 7.

Beslutningstaker	Antall
Behandlernde lege på aktuell avdeling	12
Overlege på aktuell avdeling	15
Behandlernde lege og overlege	4
Anestesilege	3
Anestesioverlege	3
Andre kombinasjoner av leger	4
Lege(r)+sykepleier uten pas.	2
Palliativt team	1
Pasient og lege	4
Pasient	3
Pårørende	1
Annet	7
Ikke besvart	51
Sum	110

Av de avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, anga en avdeling at den hadde utført lindrende sedering en gang i 2003, en avdeling hadde utført mer enn fem sederinger mens tre avdelinger heller ikke hadde besvart spørsmålet om antall sederinger.

Ved ni avdelinger var det mer enn en lege som tok avgjørelsen.

### Helsetilsynets vurdering

Det fremgår av svarene at det er ulik praksis med hensyn til hvem som avgjør om lindrende sedering skal iverksettes. Etter Helsetilsynets vurdering er det ikke bare ett ”riktig” svar på dette spørsmålet. Det viktige er at det er klart hvem som skal treffe beslutningen og at den treffes på godt nok medisinsk, etisk og juridisk grunnlag. Vi viser også til vurderingen under spørsmål 5.

## Spørsmål 4.3: Er det utarbeidet retningslinjer/prosedyrer for informasjon til pasientene?

Svarene fremgår av tabell 8.

Tabell 8.

Informasjonsprosedyre	Antall
Nei	66
Ja ikke vedlagt kopi	1
Ikke besvart	43
Sum	110

Av de 43 avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, anga 40 at de ikke hadde utført lindrende sedering i 2003. En avdeling hadde utført det en gang og to hadde ikke besvart spørsmålet om antall sederinger heller.

Av de 66 avdelingene som anga at de ikke hadde retningslinjer for informasjon til pasienten, var det 37 som ikke hadde utført lindrende sedering i 2003, 23 som hadde gitt det fem eller færre ganger, og tre som hadde gitt det 10 eller flere ganger. Tre av de 66 avdelingene hadde heller ikke besvart spørsmålet om antall sederinger.

### Helsetilsynets vurdering

Som det fremgår av vårt brev datert 6. juli 2000, anser Helsetilsynet at det må stilles strenge krav til informasjon før pasienten kan samtykke til sedering i terminal fase. Det vises i denne sammenheng til informasjonsplikten som følger av helsepersonelloven § 10, jf. pasientrettighetsloven § 3-2. Vi finner det derfor ikke tilfredsstillende at et stort flertall av avdelingene, har angitt at de verken har retningslinjer eller prosedyre for informasjon til pasientene. Vi aksepterer at det ikke nødvendigvis må utarbeides skriftlige rutiner for slik informasjon. Vi frykter imidlertid ut fra svarene at det ikke er tilstrekkelig høy bevissthet om informasjon til pasienten. Informasjonen skal omfatte opplysning om:

- pasientens tilstand
- prognose
- at smertene vil vedvare
- at alternativ smertelindring ikke forventes å kunne gi nødvendig effekt
- hva sedering i terminal fase innebærer.

### Spørsmål 4.4: Blir pårørende informert om behandlingen og hva den innebærer?

Svarene fremgår av tabell 9.

Tabell 9.

Informasjon til pårørende	Antall
Som oftest	18
Alltid	37
Annet	1
Ikke besvart	54

Sum	110
-----	-----

Av de avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, var det en som anga at en pasient var blitt behandlet med lindrende sedering i 2003. De øvrige hadde ikke utført lindrende sedering i 2003.

### Helsetilsynets vurdering

Sammenlignet med de svarene som ble gitt om informasjon til pasienten, synes det å være relativt stor bevissthet om at pårørende bør holdes informert om behandlingen. Vi viser i denne sammenheng til informasjonsplikten som følger av helsepersonelloven § 10, jf. pasientrettighetsloven § 3-3.

### Spørsmål 5: Hvem har det medisinske ansvaret for behandlingen (fagområde, yrke, stilling)?

Svarene fremgår av tabell 10.

Tabell 10.

Ansvarlig for behandlingen	Antall
Behandler / pasientansvarlig lege	6
Overlege/avdelingsoverlege på aktuell avdeling	22
Behandler anestesilege	7
Anestesioverlege	7
Behandler lege og anestesioverlege	9
Overlege anesthesi+ overlege annen avd.	4
Annet	7
Ikke besvart	48
Sum	110

Ingen av de som unnlot å svare på dette spørsmålet, anga at de hadde utført lindrende sedering i 2003.

### Helsetilsynets vurdering

De ulike svarene kan tyde på at det hersker noe uklarhet om hvem som er ansvarlig for den behandling som gis.

Lindrende sedering i terminal fase er en form for behandling som forutsetter at de medisinskfaglige vurderingene foretas av lege med særskilt kompetanse på området. Etter Helsetilsynets oppfatning er det denne som har det medisinskfaglige behandlingsansvaret for den lindrende sederingen. Når en pasient er innlagt ved en avdeling og der får en behandling som helt styres av lege fra en annen avdeling, f. eks. en anestesilege, vil det således være

anestesilegen som er ansvarlig for vurderingene relatert til den lindrende sederingen. Medisinskfaglig ansvarlig på den avdelingen pasienten ligger, vil imidlertid ha et helhetsansvar/systemansvar for pasienten og bl. a. være ansvarlig for all annen håndtering av pasienten enn den sederende behandlingen.

Svarene på spørsmålene kan etter Helsetilsynets oppfatning tyde på at mange avdelinger ikke har tilstrekkelig bevissthet om hvem som er ansvarlig for den lindrende sederingen, og at dette særlig gjelder når slik behandling gis av anestesilege mens pasienten ligger på annet enn intensivavdeling.

### Spørsmål 6.1: Har avdelingen skriftlige rutiner for å sikre at indikasjon og beslutningsprosessen dokumenteres i pasientjournalen?

Svarene fremgår av tabell 11.

Tabell 11.

Skriftlige rutiner for dokumentasjon	Antall
Ja	2
Nei	54
Ja og kopi vedlagt	2
Ja, men kopi ikke vedlagt	5
Ja, angitt prosedyrekategori	1
Ikke besvart	46
Sum	110

En av de avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, hadde gitt lindrende sedering en gang i 2003. De andre hadde ikke gitt slik behandling. Totalt svarte 10 avdelinger at de hadde skriftlig prosedyre for dette, mens 54 svarte at de ikke hadde det.

Tabell 12 viser sammenhengen mellom skriftlige dokumentasjonsrutiner og antall sederinger i 2003.

Tabell 12.

	0	1	2	3	4	5	10-50	>50	ubesvart	Sum
ja	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
nei	29	5	7	2	3	4	1	2	1	54
ja og kopi vedlagt	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
ja, men kopi ikke vedlagt	3	0	0	0	0	1	0	0	1	5
ja, angitt prosedyrekategori	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
ikke besvart	42	1	0	0	0	0	0	3	0	46
Sum	77	6	7	4	3	5	1	5	2	110

## Helsetilsynets vurdering

Helsetilsynet ser det som meget viktig at avdelinger som gir lindrende sedering, har rutiner for at indikasjon og beslutningsprosess dokumenteres i pasientjournalen. Pasientjournalen skal bidra til kvalitet og kontinuitet i behandlingen og være et arbeidsverktøy for helsepersonell som behandler pasienten. Den skal blant annet sikre at man til enhver tid har tilgang til relevant informasjon om pasientens behandling. Gode rutiner for dokumentasjon i pasientjournalen inngår derfor som en viktig del av forsvarlig behandling.

Dokumentasjonsrutiner skal inngå i avdelingenes internkontrollsystem. Rutinene behøver ikke nødvendigvis å være skriftlige, men de må være godt kjent av alle utøvere av helsetjenester på den aktuelle avdeling. Vi kan ut fra svarene på spørsmålet ikke trekke den konklusjon at et flertall av avdelingene mangler rutiner for dokumentasjon selv om disse ikke er nedfelt skriftlig.

## Spørsmål 6.2: Hvordan dokumenteres det at pasienten har samtykket?

Svarene fremgår av tabell 13.

Tabell 13.

Dokumentasjon for samtykket	Antall
I journalnotat	43
I skriftlig erklæring	4
Annet	6
Ikke besvart	57
Sum	110

Av de 57 avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, anga 51 at de ikke hadde gitt lindrende sedering i 2003, mens fire avdelinger hadde gitt det fem eller færre ganger. To av de 57 avdelingene hadde heller ikke besvart spørsmålet om antall sederinger.

Av de 43 avdelingene som anga at de dokumenterte samtykket i journalnotat, var det 20 som ikke hadde gitt lindrende sedering i 2003, 18 som hadde gitt det fem eller færre ganger, to som hadde gitt det mer enn fem ganger og tre som ikke hadde besvart spørsmålet om antall sederinger i 2003. Seks avdelinger anga at de dokumenterte samtykket i sykepleierjournal, fysioterapijournal alene eller i tillegg til pasientjournalen eller egen erklæring (angitt som annet i tabellen).

## Helsetilsynets vurdering

Helsetilsynet finner det tilstrekkelig at pasientens samtykke dokumenteres med et notat i pasientjournalen. Det vises i denne sammenheng til at det fremgår av forskrift om pasientjournal § 8 bokstav j at journalen skal inneholde ”om pasienten har samtykket til eller motsatt seg nærmere angitt helsehjelp”. Et journalnotat der det er angitt at, når og på grunnlag av hvilken informasjon pasienten ga sitt samtykke, er etter Helsetilsynets vurdering

tilstrekkelig til å dokumentere at samtykke er innhentet. Vi finner det imidlertid mangelfullt dersom pasientens samtykke bare dokumenteres i sykepleiejournalen eller fysioterapijournalen. Det er etter Helsetilsynets vurdering nødvendig at den som tar beslutningen om at lindrende sedering skal gis, også skriver journalnotatet som skal dokumentere beslutningsprosessen og at pasienten har samtykket.

Det er etter Helsetilsynets vurdering ikke nødvendig å kreve en egen skriftlig erklæring av pasienten for å dokumentere at vedkommende har gitt sitt samtykke.

### Spørsmål 6.3: Hvor ofte gjøres det notater i pasientjournalen under den lindrende sederingen?

Svarene fremgår av tabell 14.

Tabell 14.

Notathyppighet	Antall
Daglig	21
Ukentlig	6
Etter behov	23
Ikke besvart	60
Sum	110

Av de 60 avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, var det 56 avdelinger som ikke hadde gitt lindrende sedering i 2003. Ytterligere tre hadde heller ikke besvart spørsmålet om antall sederinger. En av de 60 avdelingene hadde utført en lindrende sedering i 2003.

### Helsetilsynets vurdering

Det er en forutsetning for å gi lindrende sedering at man forventer at pasienten bare har få dager igjen å leve. I den tiden lindrende sedering gis, er det nødvendig at pasienten tilses av lege minst en gang pr. døgn. Dette er klart uttrykt i Helsetilsynets brev datert 6. juli 2000 som fulgte spørreskjemaet. Journalnedtegnelser bør gjøres like ofte som pasienten tilses. Helsetilsynet mener derfor at journalnotathyppigheten bør minst være daglig. Hva som ligger i svaret "etter behov", vet vi ikke ut fra denne kartleggingen. Siden svaralternativene var daglig, ukentlig, etter behov og aldri, er det lite sannsynlig at det i etter behov skjuler seg en hyppighet som er større enn daglig. Svarene i denne kartleggingen tyder etter Helsetilsynets oppfatning på at journalnotater ikke skrives hyppig nok ved alle sykehus mens lindrende sedering gis.

Det er Helsetilsynets oppfatning at de som har angitt at journalnotater bare gjøres ukentlig, sannsynlig ikke har den rette forståelsen av hva lindrende sedering er. Vi har merket oss at en av disse avdelingene anga at de hadde gitt lindrende sedering til 90 pasienter i løpet av 2003. Det kan være grunn til å tro at denne avdelingen ikke skiller mellom lindrende behandling som kan virke sederende og lindrende sedering der sedering er en bevisst del av behandlingen.

## Spørsmål 6.4: Er det utarbeidet skriftlige retningslinjer for hvor ofte det skal gjøres notater i journalen?

Svarene fremgår av tabell 15.

Tabell 15.

Skriftlige retningslinjer	Antall
Ja	1
Nei	59
Ikke besvart	50
Sum	110

Av de 50 avdelingene som ikke besvarte dette spørsmålet, hadde 46 ikke utført noen lindrende sederinger i 2003. Tre avdelinger hadde heller ikke besvart spørsmålet om antall sederinger, mens en avdeling hadde utført en sedering i 2003.

Av de 59 avdelingene som anga at de ikke hadde skriftlige retningslinjer for hvor ofte det skal gjøres notater i journalen, var det 30 som ikke hadde utført noen sederinger i 2003, 24 hadde utført fem eller færre, mens fem hadde utført 10 eller flere sederinger i 2003.

## Helsetilsynets vurdering

Når lindrende sedering i terminal fase gis, er det – etter Helsetilsynets vurdering - viktig at de involverte i behandlingen er kjent med hva som må være oppfylt for at behandlingen skal være forsvarlig. Pasientjournalen skal bidra til kvalitet og kontinuitet i behandlingen og være et arbeidsverktøy for helsepersonell som behandler pasienten. Den er derfor et viktig verktøy for å sikre forsvarlig behandling. Etter Helsetilsynets vurdering er det tilstrekkelig at avdelingene kjenner til at journalnotater skal føres like ofte som legen tilser pasienten. Egne, separate skriftlige retningslinjer for journalnotathyppighet ved lindrende sedering er således strengt talt ikke nødvendig. Rutinene som følges, må imidlertid inngå i internkontrollsystemet for journalføring og for lindrende sedering.

## Spørsmål 6.5:Hvem skriver/dikterer journalnotatene?

Svarene fremgår av tabell 16.

Tabell 16.

Journalfører	Antall
Behandlende-/pasientansvarlig lege	6
Overlege/avdelingsoverlege på aktuell avdeling	3

Behandlerne anestesilege	2
Anestesioverlege	4
Behandlerne lege/pasientansvarlig lege sammen med anestesilege	2
Flere ansvarlige sammen	35
Annet	2
Ikke besvart	56
-----	
Sum	110
-----	

Femtite av de som ikke besvarte dette spørsmålet, anga at de ikke hadde utført noen lindrende sederinger i 2003. Ytterligere to besvarte heller ikke spørsmålet om antall sederinger, mens en av de 56 oppga å ha utført en lindrende sedering i 2003.

Av de 56 avdelingene som ikke besvarte spørsmålet om hvem som skriver journalnotatene, var det to som svarte at behandlerne lege på aktuell avdeling avgjorde om lindrende sedering skulle gis, en som anga at overlege på aktuell avdeling avgjorde, en som anga at anestesilege avgjorde og fire som anga at ulike kombinasjoner uten pasienten avgjorde. De resterende 48 besvarte heller ikke spørsmålet om hvem som tar avgjørelsen om at lindrende sedering bør gjennomføres.

Trettisju avdelinger anga at flere ansvarlige sammen skriver journalnotater. Sammenholdt med angivelsen av hvem som avgjør om lindrende sedering skal gis, er det ikke sammenfall mellom det helsepersonell som avgjør og det som skriver journalnotater.

Seksten av de avdelingene som anga at flere ansvarlige sammen skrev journalnotater, hadde ikke utført noen lindrende sederinger i 2003. Femten av de som anga at flere ansvarlige sammen skrev journalnotater, hadde utført fem eller færre lindrende sederinger i 2003, og to anga at de hadde utført lindrende sedering 10 eller flere ganger i 2003.

Seks avdelinger anga at det var anestesilege som skrev journalnotater. Medregnes de avdelingene som anga at behandlerne lege og anestesilege skrev journalnotater, blir det totale antall avdelinger der anestesilegene angis å skrive journal åtte.

To avdelinger anga at også andre enn leger skrev journal. Sykepleier og fysioterapeut var i den forbindelse nevnt.

## Helsetilsynets vurdering

Helsetilsynet synes det er påfallende at anestesilegene som har størst kompetanse til å gi lindrende sedering, så sjelden angis å være de som fører journalnotater. I våre resultater er det imidlertid sannsynlig at det i tallet for flere ansvarlige sammen også er inkludert noen anestesileger, slik at det reelle tallet er større enn det som klart fremgår av svaret på spørsmålet. Det følger av helsepersonelloven § 39 at plikten til å føre pasientjournal hviler på det enkelte helsepersonell. Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 3-2 sammenholdt med forskrift om pasientjournal at helseforetaket skal sørge for at journal- og informasjonssystemene ved institusjonen er forsvarlige. Helsetilsynet synes det er bekymringsfullt dersom leger som utøver denne behandling aktivt - slik anestesilegene gjør - ikke også journalfører de vurderingene og de observasjonene de gjør under denne svært inngripende form for behandling.

## Punkt 7: Ev. utfyllende opplysninger

Hva som ble angitt under dette punktet, er gjengitt i tabell 17.

Tabell 17.

Kategorinavn	Antall
Antall sederinger utenom 2003	7
Planer om å starte opp med lindrende sedering	2
Skriftlige prosedyrer skal lages	6
Ingen planer om å ha slik behandling	22
Annet	12
Ikke besvart	61
Sum	110

Av sammenstillingen med avdelingstype fremgår det at tre intensiv/anestesiavdelinger, en kirurgisk avdeling og en barneavdeling anga hvor mange sederinger de hadde utført utenom 2003. En indremedisinsk og en onkologisk avdeling anga å ha planer om å legge til rette for at de kunne utføre lindrende sedering i fremtiden.

### Helsetilsynets vurdering

De utfyllende bemerkningene tyder også på at lindrende sedering ved livets slutt er en behandling som sjelden utføres, og at få avdelinger har aktive planer om å legge til rette for å kunne gi slik behandling. Helsetilsynet ser det som positivt at seks avdelinger har planer om å lage skriftlige prosedyrer for denne typen behandling.

## OPPSUMMERING OG VURDERING

Lindrende sedering ved livets slutt vil normalt være en behandling som krever stor ekspertise fra ulike spesialister. Slik behandling vil derfor normalt bare foregå i sykehus. Denne kartleggingen omfatter derfor bare bruken i sykehus.

Selv om svarprosenten i denne spørreundersøkelsen er 100, vil spørreundersøkelser av denne typen alltid være beheftet med mulighet for mange feil. Helsetilsynet ønsker derfor å presisere at de konklusjonene som kan trekkes i denne undersøkelsen, må vurderes ut fra hvordan den har vært gjennomført. Vi mener likevel at det er grunn til å merke seg noen hovedinntrykk fra undersøkelsen.

Helsetilsynet mener det er grunn til særlig å merke seg svarene som gir opplysning om:

- Begrepet lindrende sedering ved livets slutt
- Kravene til samtykke
- Kravene til dokumentasjon
- Ansvarsforholdene ved gjennomføringen av behandlingen.

## Begrepsforståelse

Flere sykehusavdelinger har svart slik at det er rimelig å anta at de ikke skiller klart mellom begrepet lindrende sedering ved livets slutt og den sedering som skjer i forbindelse med ordinær smertebehandling hos pasienter som har formodet kort tid igjen å leve. Både i den informasjonen som tilsynsmyndigheten har gitt og i det arbeidet Den norske legeforening har gjort, er begrepet lindrende sedering ved livets slutt definert, og det er trukket en grense mot den sedering som kan skje i forbindelse med smertebehandling ved livets slutt. En riktig begrepsforståelse vil bl. a. være avgjørende for hvorvidt utøverne av behandlingen følger regelverket for denne typen behandling. Helsetilsynet finner det derfor nødvendig at de sykehusavdelingene som angir at de gir lindrende sedering ved livets slutt, igjen gjennomgår definisjonen på denne typen behandling og hva som særlige må ivaretas ved denne typen behandling.

## Kravene til samtykke

Bare 15 avdelinger svarte i klartekst at pasientens samtykke er nødvendig før lindrende sedering ved livets slutt kan gis. Dette kan indikere at det ikke er høy nok bevissthet om viktigheten av å innhente pasientens samtykke.

Etter norsk og internasjonal rett er det med få unntak påkrevd med pasientens samtykke før medisinsk behandling iverksettes. Det vises til bestemmelsene om samtykke i pasientrettighetsloven kapittel 4. Etter norsk rett godtas stilltiende samtykke. Etter Helsetilsynets vurdering bør det ved lindrende sedering ved livets slutt innhentes et uttrykkelig informert samtykke fra pasienten. Pasientens samtykke må bygge på informasjon blant annet om hans/hennes helsetilstand, prognose, at smertene vil vedvare, at alternativ smertelindring ikke forventes å kunne gi nødvendig effekt og hva lindrende sedering i terminal fase innebærer.

I enkelte tilfeller vil ikke pasienten være fullt samtykkekompetent, for eksempel på grunn av smertepåvirkning, grunnlidelsen eller annen behandling. Etter ordlyden i pasientrettighetsloven § 4-6 annet ledd har pårørende kompetanse til å samtykke på pasientens vegne til helsehjelp av inngripende karakter. Da loven ble behandlet i Stortinget, uttalte imidlertid sosialkomiteen i innstillingen til Odelstinget at annet ledd tillegger pårørende en myndighet og et ansvar de trolig ikke burde ha fullt ut. Sosialkomiteen vektla helsepersonellens vurdering i disse tilfellene og mente at helsepersonellet har hjelpeplikt med mindre det er helt åpenbart at pasienten har truffet en veloverveid beslutning om det motsatte. Både Helse- og omsorgsdepartementet og Sosial- og helsedirektoratet har i Rundskriv IS 12/2004 angitt at helsepersonellet må foreta vurderingen av om helsehjelpen er i pasientens interesse og om pasienten ville gitt tillatelse til slik hjelp dersom pasienten selv ikke kan gi sitt samtykke til inngripende behandling. I vurderingen bør synspunkter om hva pasienten ville ha ønsket, innhentes fra pasientens pårørende og tillegges vekt.

Helsetilsynet mener derfor at avgjørelsen om å gi lindrende sedering ved livets slutt til en pasient som ikke er samtykkekompetent, ikke skal skyves over på de pårørende ved at de samtykker på vegne av pasienten. Pårørendes synspunkter bør innhentes og tillegges vekt, men ikke være avgjørende for beslutningen. Det er legen(e) som har ansvaret for behandlingen, som vurderer om behandlingen er i pasientens interesse og om det er

sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik behandling. På denne bakgrunn er det legen(e) som treffer beslutningen om at lindrende sedering kan gis.

### Kravene til dokumentasjon

Både pasientens samtykke og den behandling som gis, skal dokumenteres i pasientens journal. Svarene i spørreundersøkelsen tyder på at dette er kjent på de fleste avdelingene. Noen avdelinger angir en usikkerhet for hvordan pasientens samtykke bør dokumenteres. Helsetilsynet mener at dokumentasjonen er tilstrekkelig når det skrives et journalnotat om at pasienten har samtykket. Notatet må imidlertid også omhandle hva slags informasjon pasienten har fått, slik at det klart fremgår hva pasienten har samtykket i og hvilket grunnlag samtykket er gitt på. Det må også fremgå av journalnotatet hvem som har innhentet samtykket og når det ble gitt. I tilfeller hvor det ikke er mulig å innhente pasientens uttrykkelige samtykke, er det viktig at også dette dokumenteres i pasientens journal.

Helsetilsynet har merket seg at avdelingene ikke har angitt entydige svar om hvor ofte det bør gjøres notater i pasientjournalen mens lindrende sedering gis. Slik behandling skal bare gis når pasienten har formodet få dager igjen å leve. Vi har derfor valgt å tolke svarene om at notater kan gjøres ukentlig, som at disse avdelingene ikke har en klar forståelse av hva lindrende sedering ved livets slutt er. Etter Helsetilsynets vurdering bør det skrives journalnotater hver gang en lege tilser pasienten. Pasientjournalen er den eneste dokumentasjonen for den behandling som er gitt. Ved en så inngripende behandling som kan forkorte en pasients livslengde og der grensen mot eutanasi kan fremstå som uklar, er det meget viktig at det er ført tilstrekkelig dokumentasjon for den behandling som er gitt, slik at ev. vurdering i ettertid er mulig.

Det er etter Helsetilsynets mening særlig viktig at den som gir behandlingen, fører nøyaktige journalnotater. Helsetilsynet ser det derfor som ikke tilfredsstillende dersom andre leger overtar journalskrivningen. Siden lindrende sedering ved livets slutt kan kreve samarbeid mellom flere spesialister, ser vi det som naturlig at alle disse gjør journalnotater, slik at bildet av den behandling som er gitt, blir fullstendig.

### Ansvarsforholdene ved gjennomføringen av behandlingen

Vi tolker svarene på spørsmålet om ansvarsforhold slik at ikke alle avdelinger har klart for seg hvem som er ansvarlig for behandlingen når lindrende sedering ved livets slutt gis. Dette er en form for behandling som forutsetter at de medisinskfaglige vurderingene foretas av lege med særskilt kompetanse på området. Siden den medisinske ekspertisen til å gi denne typen behandling oftest ligger hos anestesilegene, vil det også være disse som er ansvarlige for den behandling de gir. Dersom det av andre spesialister gis annen behandling i tillegg, vil disse være ansvarlige for disse behandlingene. Når en pasient er innlagt ved en avdeling og der får en behandling som helt styres av lege fra en annen avdeling, f. eks. en anestesilege, vil det således være anestesilegen som er ansvarlig for vurderingene relatert til sederingen. Medisinskfaglig ansvarlig på den avdelingen pasienten ligger, vil imidlertid ha et helhetsansvar for pasienten og bl. a. være ansvarlig for all annen håndtering av pasienten enn den sederende behandlingen. Det er viktig at det er tett kontakt mellom disse.

Svarene på spørsmålene kan etter Helsetilsynets oppfatning tyde på at mange avdelinger ikke har tilstrekkelig bevissthet om hvem som er ansvarlig for den sederende behandlingen, og at dette særlig gjelder når slik behandling gis av anestesilege mens pasienten ligger på annet enn intensivavdeling. Det er etter Helsetilsynets vurdering uheldig dersom det hersker tvil om ansvarsfordelingen ved en så inngripende type behandling som dette.

### Avsluttende bemerkninger

Helsetilsynet finner at svarene på spørreskjemaet tyder på at de forutsetninger som må være oppfylt før lindrende sedering ved livets slutt kan gis, ikke i tilstrekkelig grad er kjent på sykehusene. Helsetilsynet sender derfor denne rapporten til alle de helseforetakene som har vært med i spørreundersøkelsen.