

Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid

Sammendrag

Bakgrunn. Pasientautonomi og informert samtykke er blitt vektlagt i økende grad i klinisk praksis, profesjonsetikken og helselovgivningen.

Metode. Innsamlet litteratur om pasientautonomi og informert samtykke ble gjennomgått og sammenholdt med nasjonale juridiske føringer på området.

Resultater. Det informerte samtykket kan øke pasientens medvirkning og forhindre at pasienten får uønsket helsehjelp. En slik praksis er i tråd med prinsippet om pasientautonomi. Det er vanlig å hevde at følgende tre kriterier bør være oppfylt for at en handling skal være autonom: Tilstrekkelig forståelse, samtykkekompetanse og frivillighet. I klinisk praksis er det noen ganger umulig å oppfylle alle disse kriteriene, og det er ofte krevende å tilpasse informasjonen og beslutningsprosessen til den enkelte pasients forutsetninger og ønsker. Når pasienten ikke er kompetent til å samtykke, gir norsk lovgivning helsepersonell et særskilt stort ansvar, og nylig er helsepersonell gitt utvidede fullmakter til å utøve tvang i slike situasjoner.

Fortolkning. Den økte vektleggingen av pasientautonomi og informert samtykke stiller høye krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse. Vurdering av samtykkekompetanse blir trolig en sentral utfordring for helsepersonell i den norske helsetjenesten i tiden som kommer.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 1626

Reidar Pedersen

reidar.pedersen@medisin.uio.no
Seksjon for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo

Bjørn Hofmann

Seksjon for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo
og
Avdeling for helse, omsorg og sykepleie
Høgskolen i Gjøvik

Margrete Mangset

Geriatrisk avdeling
Ullevål universitetssykehus

Informert samtykke og selvbestemmelse har fått stadig større betydning i helsetjenesten, og i pasientrettighetsloven er samtykket gjort til en forutsetning for å gi helsehjelp i de fleste tilfeller. Denne artikkelen gjør rede for sentrale etiske aspekter ved samtykke og selvbestemmelse som er av betydning i klinisk praksis.

Metode

Artikkelforfatterne har gjennomgått og diskutert litteratur om pasientautonomi og informert samtykke i klinisk praksis som er samlet inn gjennom forskning og undervisning ved Seksjon for medisinsk etikk. Det er blant annet foretatt søk i PubMed/Medline med søkeordene «patient autonomy», «self-determination», «informed consent», «risk», «patient preferences», «patient education», «patient participation», «physician-patient relations», «decision making», «decision making capacity/competence» og «mental capacity/competence». De to sistnevnte søkeordene ble også brukt i kombinasjon med «assessment». I tillegg har vi gått igjennom referanselister og hyppig refererte bøker. Litteratursøket og utvelgelsen av publikasjoner har ikke vært systematisk, men vi har forsøkt å velge ut publikasjoner som enten har klinisk relevans og/eller som belyser sentrale etiske spørsmål. Innsamlet litteratur ble sammenholdt med sentrale juridiske føringer som er gitt for området i Norge, i hovedsak pasientrettighetsloven kapittel 2, 3, 4 og 4A og helsepersonelloven § 4 og § 10 (inkludert forarbeidene). Spørsmål knyttet til mindreårige og umyndiggjorte pasienter er ikke inkludert i artikkelen.

Samtykke og autonomi – hva er det?

Et informert samtykke i helsetjenesten er en autonom persons autorisasjon av helsepersonells profesjonelle handlinger overfor per-

sonen (1). Samtykket er altså en erklæring om at personer med en gitt profesjon kan handle på måter som ellers ikke ville være tillatt (for eksempel å skjære i dem). Et generelt krav om samtykke fra pasienten medfører at han/hun som hovedregel skal kunne nekte enhver form for helsehjelp. Det informerte samtykket kan derfor forhindre at pasienten får uønsket helsehjelp, også helsehjelp som helsepersonell mener er indisert. Dette betyr imidlertid ikke at pasienter eller pårørende skal kunne pålegge helsepersonell å gi uforsvarlig eller hensiktsløs helsehjelp (2–5).

Mens et informert samtykke er en moralsk handling eller regel, kan autonomi oppfattes som et moralsk prinsipp som begrunner en slik praksis (1, 4). Man stiller vanligvis tre krav for å regne en persons handling som autonom: Tilstrekkelig forståelse, samtykkekompetanse og frivillighet. Dersom man ikke tilfredsstiller alle disse kravene, handler man ikke autonomt og kan heller ikke gi gyldig samtykke.

I klinisk praksis er disse kriteriene ofte ikke tilfredsstilt, for eksempel i forhold til demente, bevisstløse pasienter eller pasienter i sterk smerte eller fortvilelse. I tillegg er det i mange situasjoner vanskelig og tidkrevende å stadfeste om kriteriene er oppfylt. For å håndtere samtykket i praksis har man forsøkt å skille mellom ulike samtykkeformer, for eksempel uttrykkelig informert samtykke (muntlig eller skriftlig), stilltiende samtykke (dersom man ikke protesterer, samtykker man) og antatt eller presumert samtykke (på bakgrunn av hva man mener folk flest ville gjøre).

Hvorfor er autonomi og samtykke viktig?

Ideen om individets autonomi har solide fundamenter i vestlig åndshistorie. En innflytelsesrik begrunnelse for samtykket er at det er en moralsk handling i tråd med auto-

Hovedbudskap

- Pasientautonomi og informert samtykke er blitt mer sentralt i klinisk praksis
- Det er en utfordring å tilpasse informasjonen og beslutningsprosessen til pasientens behov
- Vurdering av samtykkekompetanse blir en sentral utfordring i fremtiden

nomiprinsippet, som kan sies å være en del av vår allmenmoral (4), eller kan begrunnes gjennom individets frihet til å følge sine egne mål (6). Autonomi, og viktigheten av å respektere autonomi, kan også forankres i menneskets spesielle evne til å være «selv-lovgivende» (7, 8) eller å underordne umiddelbare preferanser under mer langsiktige preferanser (9). Samtykket i helsetjenesten fremstilles også ofte som en konkretisering av mer generelle rettigheter. For eksempel er samtykkeordningen i den norske lovgivningen tuftet på menneskerettighetene.

Vektleggingen av det informerte samtykket kan også sies å henge sammen med ideologiske forhold, slik som tiltakende individualisme og forbrukermentalitet (8). Uavhengig av teoretisk og ideologisk bakteppe, synes det å være rimelig enighet om de tre nevnte forutsetningene for autonomi og samtykke: Forståelse, samtykkekompetanse og frivillighet. Hvilken betydning har dette i praksis?

Forståelse

En forutsetning for at pasienten kan forstå et handlingsalternativ er at pasienten har fått god nok informasjon, for eksempel om egen helsetilstand, mulige årsaker og prognose, innhold og effekt samt bivirkninger av helsehjelpen. Et viktig og vanskelig spørsmål er hvilke krav som skal stilles til at pasienten har fått god nok informasjon. Er det for eksempel helsepersonells praksis, hva en alminnelig person ville ha behov for av informasjon eller er det behovene til den enkelte pasient som er avgjørende? Ifølge pasientrettighetsloven § 3–5 skal informasjonen tilpasses den enkeltes forutsetninger, gis på en hensynsfull måte, og helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått betydningen av opplysningene.

I praksis er det ofte vanskelig å vite om pasienten har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. En kartlegging av hvilke type saker som ble drøftet i en klinisk etikkomité i Norge viste at etiske utfordringer knyttet til informasjon og kommunikasjon forekom hyppig (10). Sakene illustrerte kommunikasjonssvikt relatert til hva som ble sagt, timing og måten informasjonen ble formidlet på, og det ble advart mot å undervurdere kompleksiteten i medisinsk informasjon. Den som gir informasjon kan også stå overfor et etisk dilemma mellom å redusere pasientens autonomi gjennom å holde tilbake informasjon eller å påføre pasienten lidelse gjennom å gi uønsket informasjon. En annen utfordring er at informasjonen kan fortolkes ulikt. Et viktig eksempel er informasjon om risiko.

Risikoforståelse

Epidemiologisk risiko er generelt utfordrende å relatere til enkeltpersoner (11). Dessuten synes legfolks og eksperters oppfatning av risiko å være vesensforskjellige, og helsepersonells forståelse av risiko kan også va-

riere. Risiko kommunisert i matematiske termer synes ofte lite hensiktsmessig i møte med legfolk. Helsepersonell bør også ta høyde for at pasienters oppfatning av risiko kan være subjektiv og forenklet. Sannsynligheten for sjeldne og dramatiske dødsårsaker ser ut til å bli overestimert mens mer vanlige dødsårsaker blir underestimert (12). Mange ser dessuten ut til å oppfatte og bearbeide risikofenomener på en kategorisk måte, som enten farlig eller sikkert (12). En kvalitativ studie av pasienters oppfatning av informert samtykke i akuttfasen av akutt hjerteinfarkt, indikerte at blødningsrisiko i liten grad ble oppfattet (13). Det er dessuten stor fare for at risikoinformasjon blir farget av mottakeren avhengig av hvordan den blir presentert (14). Positive versus negative formuleringer, som risiko for å dø versus sjanse for å overleve, er eksempler på dette. Det samme gjelder forholdet mellom tallmessig informasjon versus adjektivisk, som «sjelden» eller liknende (14). Hvordan folk oppfatter risiko, vil også være betinget av om man har tillit til informasjonskilden eller ikke (15).

Tillit

Tillit er spesielt viktig og skjørt i asymmetriske relasjoner, for eksempel i lege-pasientforholdet, hvor det ofte er et betydelig potensial for misbruk av makt. Også i situasjoner hvor det råder en viss grad av usikkerhet, uvitenhet eller engstelse, for eksempel når en alvorlig syk pasient blir innlagt i et moderne sykehus for å få en komplisert behandling, er tillit sentralt (8). Tillit til en lege betyr ikke bare at vi stoler på at legen er faglig flink, men inkluderer gjerne også at vi stoler på at legen vil ha en viss omtanke for våre interesser, også dersom uforutsette situasjoner skulle oppstå og der ikke alt er avtalt uttrykkelig på forhånd. Dersom leger begrenser sitt ansvar til å gjøre det pasienten ber om uten å vurdere hva som er til pasientens beste, kan det føre til at pasienter blir utrygge eller mister tillit til legens integritet. Enkelte har poengtert at autonomi forstått som individuell selvstendighet, uavhengighet, eller individets frie valg, er et urealistisk og villedende ideal i møtet med sårbare, lidende eller avhengige pasienter (8).

En del pasienter har stor tillit til legens vurderinger og ønsker at legen tar avgjørelsen på deres vegne. At pasienter ønsker mye informasjon, betyr ikke nødvendigvis at de ønsker å delta i behandlingsbeslutninger. En litteraturstudie av pasienters preferanser for deltakelse i kliniske beslutninger fant at majoriteten av respondentene ønsket å bli informert om sin sykdom, mens det var vesentlig variasjon med hensyn til ønsket om å delta i medisinske beslutninger (16). En annen studie som omhandlet pasienter med hypertensjon, fant at behovet for informasjon og diskusjon om behandlingen var underestimert av legene samtidig som pasientenes behov for medvirkning i behandlingsbeslutninger var overestimert. Nesten halvparten av in-

formantene foretrakk at legen fattet de terapeutiske beslutningene. Det ble anbefalt at klinikere eksplisitt undersøker hva den enkelte pasient foretrekker av informasjon og deltakelse i kliniske beslutninger (17).

Samtykkekompetanse

Det finnes flere ulike tester og veiledere for å vurdere samtykkekompetanse, som bl.a. er utviklet gjennom empirisk forskning, etisk refleksjon og rettspraksis (18–20). Testene fokuserer som regel på følgende fire områder:

- evnen til å uttrykke et valg
- evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp
- evnen til å anerkjenne denne informasjonen i sin egen situasjon, spesielt i forhold til egen lidelse og de mulige konsekvensene av de ulike behandlingsalternativene
- evnen til å resonnerer med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene

Å vurdere samtykkekompetanse forutsetter imidlertid også grunnleggende kjennskap til prinsippet om respekt for pasientautonomi og det informerte samtykket, i tillegg til kunnskap om pasientens kliniske tilstand og hvilke krav den aktuelle beslutningen som skal tas, stiller (18). Kunnskap om pasientens kliniske tilstand vil ikke være nok til å vurdere om pasienten er samtykkekompetent, riktignok med visse unntak (for eksempel komatøse pasienter, svært psykotiske eller svært demente pasienter). At pasienten er gitt tilstrekkelig informasjon og at beslutningen tas uten tvang, er – som indikert ovenfor – ikke en del av selve vurderingen av samtykkekompetanse, men nødvendige forutsetninger for et gyldig samtykke, i tillegg til at pasienten må være samtykkekompetent. Det er mange alminnelige misforståelser knyttet til pasienters samtykkekompetanse, for eksempel «pasienter som ikke følger legens råd, har redusert samtykkekompetanse», «pasienter som er tvangsinnlagt eller er demente, mangler samtykkekompetanse», «når samtykkekompetanse mangler, så mangler den for alle beslutninger», «mangel på samtykkekompetanse er permanent» (21).

Ifølge pasientrettighetsloven § 4–3 er det den som yter helsehjelpen som avgjør om pasienten har samtykkekompetansen, og det fremgår av lovens forarbeider at man med dette mener den som har det faglige ansvaret for behandlingen (22). Leger har således en sentral posisjon i denne type vurderinger, og helselovgivningen gir helsepersonell relativt stor definisjonsmakt med hensyn til hva det vil si å være samtykkekompetent. Det bør imidlertid undersøkes om vurdering av samtykkekompetanse er tilstrekkelig vektlagt i grunn- og videreutdanningen til leger og annet helsepersonell i Norge, og hvordan vurderinger av samtykkekompetanse foregår i den norske helsetjenesten.

Frivillighet

Det tredje kriteriet for autonomi og samtykke er frivillighet. En handling er ikke autonom dersom handlinger er utført under tvang, selv om personen er samtykkekompetent og forstår relevant informasjon. Pasienter kan for eksempel være under press fra familien eller fra helsepersonell. Pasientens frivillighet kan også undermineres gjennom vinklingen av den informasjonen som gis eller sterke anbefalinger. Hvor går så grensen mellom illegitim versus legitim påvirkning og overdreven paternalisme? Kan helsepersonell gi anbefalinger uten at pasientens autonomi undergraves? De fleste er enig i at tvang overfor samtykkekompetente personer er galt og at det er umulig å være helt nøytral overfor pasienten. Det er imidlertid stor uenighet om hvor langt man kan gå i å overtale pasienter og hvorvidt manipulasjon i enkelte tilfeller kan være legitimt. Her kan distinksjonen mellom å overbevise og å overtale, slik den er utviklet av den norske filosofen Hans Skjervheim, gi en viss veiledning (23). Det er legitimt å forsøke å *overbevise* en pasient om at en gitt handling er det beste alternativet gjennom en åpen dialog, hvor bl.a. legen gjør rede for sitt ståsted, pasienten får ærlige svar på sine spørsmål og bekymringer og man sammen forsøker å finne frem til den beste løsningen. Derimot er det illegitimt med *overtalelse* eller retorisk manipulasjon, for eksempel gjennom strategisk bruk av informasjon, ved å misbruke sin autoritet eller ved å gi pasientens behov utilstrekkelig plass i samtalen. Det er imidlertid ofte vanskelig å være sikker på om man beveger seg på den riktige eller gale siden av dette skillet.

Når personen ikke er samtykkekompetent

Å basere en beslutning om helsehjelp på pasientens samtykke eller ønske når pasienten ikke er samtykkekompetent kan føre til forsummelser eller feilbehandling. Når pasienten ikke er samtykkekompetent, kan man ikke legge hovedvekt på å respektere pasientens autonomi, siden forutsetningene for å ta et selvstendig valg ikke lenger er til stede. I stedet må andre ta ansvaret for å ivareta pasientens integritet og interesser.

Hva skal vektlegges når pasienten ikke lenger er samtykkekompetent? Følgende tilnærminger er ofte nevnt (2–4):

- Relevante muntlige eller skriftlige forhåndssøker fra pasienten om helsehjelp eller hvem som skal ta avgjørelsen om helsehjelp på vegne av pasienten (for eksempel ektefelle)
- En vurdering av hva pasienten ville ha ønsket dersom vedkommende hadde vært samtykkekompetent. Dette kan noen ganger avgjøres ved hjelp av forhåndssøker
- En vurdering av hva som er pasientens beste ut fra en vurdering av nytte og risiko ved helsehjelpen

Det er fordeler og ulemper med alle disse alternativene, og flere av tilnærmningene kan ofte brukes samtidig for å sikre et best mulig beslutningsgrunnlag. Hvis de ulike tilnærmningene fører til ulike konklusjoner, blir spørsmålet hvilken tilnærming som skal være avgjørende.

Det har vært hevdet at relevante forhåndssøker er det som i størst grad respekterer pasientens autonomi, og at en vurdering av pasientens beste ut fra en mer objektiv vurdering kun er siste utvei når relevante forhåndssøker ikke foreligger, eller subsidiært når det er umulig å finne ut av hva pasientens ville ha ønsket (2, 4–5). En tilsvarende rangering har gjort seg gjeldende i flere lands helselovgivning og rettspraksis de siste ti årene (3, 5, 24–27). Det er også vært diskutert om pårørende som hovedregel bør kunne ha beslutningsmyndighet der relevante forhåndssøker mangler, gitt at det ikke finnes vektige motforestillinger (2–3, 27). En nylig publisert undersøkelse viste at en del pasienter ønsker at andre enn ektefelle skal ta denne type beslutninger, og dersom en stedfortreder skal ha beslutningsansvar, så ble det anbefalt at man bør rutinemessig undersøke pasientens preferanser om eventuell stedfortreder (28). Det er utviklet ulike hjelpemidler for å få frem pasientens ønsker vedrørende informasjon og deltakelse i beslutningsprosesser, for eksempel et enkelt skjema som pasienten kan fylle ut hos fastlege eller ved innkommst i sykehus eller sykehjem (29).

I motsetning til i mange andre land er forhåndssøker i Norge ikke juridisk bindende (3, 20, 22, 24–27). Som hovedregel har helsepersonell ansvaret for å avgjøre om helsehjelpen er i pasientens interesse når pasienten ikke er samtykkekompetent. Pårørende har imidlertid rett til informasjon og medvirkning (22, 30–31). Pasientrettighetsloven § 4–6 forutsetter at helsehjelpen både må anses å være i pasientens interesser og at det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tilfelle til helsehjelpen, dvs. både en mer objektiv eller medisinsk vurdering av helsehjelpens effekt for pasienten og en vurdering av pasientens antatte subjektive preferanser (22, 30–31). Det er imidlertid uklart når pasientens tidligere uttrykte preferanser, eventuelt slik pårørende oppfatter dem, bør kunne overstyre en mer objektiv vurdering av pasientens beste.

Til nå har det som hovedregel ikke vært anledning til å gi helsehjelp dersom pasienter uten samtykkekompetanse motsetter seg helsehjelpen. Stortinget vedtok i desember 2006 et lovendringsforslag som utvider adgangen til å gi tvungen somatisk helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som yter motstand (31). Dette stiller større krav til kvaliteten på kompetansevurderinger, siden disse vurderingene nå får større praktiske konsekvenser.

Det er neppe mulig å gi enkle svar på hvem eller hva som skal avgjøre når pasien-

ten ikke lenger er samtykkekompetent. Kanskje er det mest sentrale at helsepersonell setter pasientens preferanser og verdier høyere på dagsorden og alltid utnytter de mulighetene som finnes for å kartlegge disse, for eksempel gjennom forberedende samtaler med pasient eller pårørende ved innleggelse i sykehus eller sykehjem.

Mulighet for uavhengig vurdering

Iblant kan det være usikkerhet eller uenighet knyttet til vurdering av samtykkekompetanse eller hva slags behandling pasienten bør få. I slike saker er det mulig å søke en alternativ og uavhengig faglig vurdering, såkalt «second opinion», bl.a. for å bedre eller kvalitetssikre beslutningsgrunnlaget. Rett til fornyet vurdering er omtalt i pasientrettighetsloven § 2–3 og kommunehelsetjenesteloven § 2-1a. Det er trolig behov for å presisere denne delen av lovverket, for eksempel om retten til fornyet vurdering også gjelder ved behandling i sykehjem.

Dersom saken reiser vanskelige etiske spørsmål, er det ved norske helseforetak mulig å henvende seg til foretakenes kliniske etikkomiteer for å få drøftet saken på en systematisk og grundig måte. Dersom det ikke oppnås enighet om hva som bør gjøres, har partene også mulighet til å henvende seg til pasientombudet eller Fylkeslegen.

Konklusjon

Informert samtykke og autonomi har en sentral plass i lovgivningen og i folks bevissthet og har fått økt betydning i klinisk praksis. Helsepersonell har viktige oppgaver som å gi adekvat informasjon, forsikre seg om at informasjonen er forstått, vurdere om pasienten er samtykkekompetent og ivareta idealet om frivillighet. Å tilpasse beslutningsprosessene til pasientens forutsetninger og ønsker og å vurdere pasientens samtykkekompetanse er noen av de mest sentrale etiske utfordringene helsetjenesten står ovenfor.

Litteratur

1. Faden R, Beauchamp TL. A history and theory of informed consent. New York: Oxford University Press, 1986.
2. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others: The ethics of surrogate decision making. New York, NY: Cambridge University Press, 1990.
3. Emanuel E. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. Am J Med 1988; 84: 291–301.
4. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 2001.
5. British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. London: BMJ Books, 2001.
6. Mill JS. On liberty. London: Penguin Books, 1975.
7. Kant I. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Stuttgart: Reclam, 1988.
8. O'Neill O. Question of trust in bioethics. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
9. Dworkin G. Autonomy and behaviour control. Hastings Cent Rep 1976; 6: 23–8.
10. Forde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. J Med Ethics 2005; 31: 73–7.

11. Rørtveit G, Strand R. Risiko, usikkerhet og uvitenhet i medisinen. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1382–6.
12. Lloyd AJ. The extent of patients' understanding of the risk of treatments. Qual Health Care 2001; 10 (suppl 1): i14–8.
13. Gammelgaard A, Rossel P, Mortensen OS. Patients' perceptions of informed consent in acute myocardial infarction research: a Danish study. Soc Sci Med 2004; 58: 2313–24.
14. Edwards A, Elwyn G, Covey J et al. Presenting risk information – a review of the effects of «framing» and other manipulations on patient outcomes. J Health Commun 2001; 6: 61–82.
15. Bowling A, Ebrahim S. Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. Qual Health Care 2001; 10 (suppl 1): i2–8.
16. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. Behav Med 1998; 24: 81–8.
17. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? JAMA 1984; 252: 2990–4.
18. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. New York: Oxford University Press, 1998.
19. Tunzi M. Can the patient decide? Evaluating capacity in practice. Am Fam Physician 2001; 64: 299–306.
20. British Medical Association and The Law Society. Assessment of mental capacity. London: BMJ Books, 2004.
21. Ganzini L, Volicer L, Nelson WA et al. Ten myths about decision-making capacity. J Am Med Dir Assoc 2004; 5: 263–7.
22. Ot.prp. nr. 12 (1998–99). Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).
23. Skjervheim H. Deltakar og tilskodar og andre essays. Oslo: Aschehoug, 1996.
24. Scottish Executive Justice. www.scotland.gov.uk/Topics/Justice/Civil/16360/4927 [16.10.2006].
25. UK Clinical Ethics Network. www.ethics-network.org.uk/Ethics/eendlife.htm#advance [16.10.2006].
26. Strätling M, Scharf VE, Schmucker P. Mental competence and surrogate decision-making towards the end of life. Med Health Care Philos 2004; 7: 209–15.
27. Emanuel E, Emanuel L. Proxy decision making for incompetent patients. JAMA 1992; 267: 2067–71.
28. Lipkin KM. Identifying a proxy for health care as part of routine medical inquiry. J Gen Intern Med 2006; 21: 1188–91.
29. Murtagh FEM, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. J Med Ethics 2006; 32: 311–15.
30. Rundskriv IS-12/2004. Lov om pasientrettigheter. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004.
31. Ot.prp. nr. 64 (2005–06). Om lov om endringer i pasientrettighetslova og biobanklova (helsehjelp og forskning – personar utan samtykkekompetanse).

Manuskriptet ble mottatt 17.10. 2006 og godkjent 25.2. 2007. Medisinsk redaktør Michael Bretthauer.