

Beslutningsprosesser om avslutning av behandling -
sykepleieres erfaringer

Rikke Pettersbakken Myhrvold
VID vitenskapelige høyskole
Oslo

Masteroppgave
Master i klinisk sykepleie

Antall ord: 25843

01.09.22

© Rikke Aurora Pettersbakken Myhrvold

År: 2022

Tittel: Beslutningsprosesser om avslutning av behandling - sykepleieres erfaringer

Forfatter: Rikke Aurora Pettersbakken Myhrvold

Veileder: Anne Øverlie

Innhold

Innhold	3
Forord	5
Sammendrag	6
Summary	7
1. Innledning	8
1.1 Bakgrunn	8
1.2 Hensikt og problemstilling:	10
2. Forskning og fag	11
2.1 Forskningsartikler	11
2.2 Fagartikler	14
3. Teoretisk bakgrunn	15
3.1 Sykehuset som organisasjon og hierarki	15
3.2 Ansvar og ansvarsfordeling	16
3.3 Beslutninger og beslutningsprosesser	18
3.4 Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling	21
3.4.1 Helsedirektoratets veileder	21
3.4.2 Medisinsk grunnlag og tverrfaglig drøfting for beslutning	22
3.4.3 Kommunikasjon med pasienten/pårørende	25
4. Metode	27
4.1 Design og metode	27
4.2 Utvalg	28
4.3 Tilgang til feltet og rekruttering	31
4.4 Datasamling	33
4.5 Dataanalyse	35
4.6 Etske overveielser	41
4.7 Metodediskusjon	42
5. Resultater	46
5.1 Relasjoner som premiss	46
5.1.1 Å snakke med pasienten	46
5.1.2 Tiden som en utfordring	50

5.1.3 Legens tillit er avhengig av relasjon til sykepleieren.....	51
5.2 Kunnskapsutveksling.....	52
5.2.1 Ulikt kunnskapsgrunnlag hos profesjonene gir ulike vurderinger	52
5.2.2 Sykepleierne og legene snakker ikke sammen.....	55
5.2.3 Når er det nok behandling?	57
5.3 God sykepleie – profesjonsansvar	59
5.3.1 Erfaring er avgjørende for yrkesutøvelsen og forståelsen	59
5.3.2 Hva slags sykepleie skal utføres?	61
5.3.3 Behandling plager pasienten	62
6. Diskusjon.....	65
6.1 Forhåndssamtaler	65
6.2 Journalplikt og manglende felles språk.....	68
6.3 Tverrprofesjonelt samarbeid	71
6.4 Relasjonsavhengig tillit	74
6.5 Etisk konflikt og ansvar	76
7. Konklusjon	82
Referanser.....	84
Vedlegg	1

Forord

Jeg var sterkt i tvil da jeg takket ja til studieplass på master i klinisk sykepleie, to timer før svarfristen gikk ut. Jeg hadde jo egentlig tenkt å si plassen fra meg, men min svigerstemor fikk meg på andre tanker. Det var jo covid-19 og ikke så mye annet å finne på? Heldigvis takket jeg ja, tenker jeg nå. Det har vært to lange og tidvis slitsomme år, men nå er jeg endelig i mål.

Jeg må først takke min sjef Anne Carine for all positivitet til studiene mine, med fridager til skole og tilrettelegging av turnus, og for at du på kort varsel gjorde det mulig for meg å begynne å studere.

En stor takk til alle informanter som har brukt av sin tid for å dele sine erfaringer med meg.

Tusen takk til min veileder Anne, for tilgjengelighet, innspill og veiledning. Du har bidratt til min tro på at jeg kunne få dette til.

Takk til alle venner, familie og kollegaer som har brydd seg, stilt spørsmål og vært interesserte. En særlig stor takk til min venninne og norsklektor Matilde som alltid stiller opp og hjelper meg – du er gull.

Den aller største takken går til Daniel – for all støtte, trøst og evige optimisme på mine vegne. Dette hadde ikke gått så greit uten deg.

Oslo, 31. august 2022

Rikke Pettersbakken Myhrvold

Sammendrag

Bakgrunn: Nasjonale retningslinjer anbefaler tverrfaglig diskusjon rundt begrensning av behandling til alvorlig syke pasienter. At sykepleiere skal delta i beslutningsprosessene rundt avslutning av behandling er et profesjonsansvar. Sykepleierperspektivet bør inkluderes i beslutningsgrunnlaget for at avgjørelser til pasientens beste skal baseres på alle tilgjengelig informasjon.

Hensikt: Målet med studien var å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som arbeider på sengepost har med deltakelse i beslutningsprosesser rundt avslutning av behandling til alvorlig syke pasienter.

Metode: Studien er en kvalitativ studie hvor det har blitt gjennomført fokusgruppeintervjuer etter en semi-strukturert intervjuguide. Intervjuene ble analysert ved å benytte tematisk analyse.

Resultater: Analysen resulterte i tre hovedtema: 1) Relasjoner som premiss. Relasjonenes betydning for beslutningsprosessene viste seg som en rød tråd gjennom intervjuene. 2) Kunnskapsutveksling. Kommunikasjon ble omtalt som den største utfordringen knyttet til å jobbe med pasientene som man ikke vet om vil overleve eller ikke. 3) God sykepleie – profesjonsansvar. Opplevelsen av ansvar var sterkt fremtredende. Hvert av disse hovedtemaene har tre undertema.

Konklusjon: Sykepleierne erfarte store utfordringer med det tverrprofesjonelle samarbeidet, og de er i varierende grad involvert i beslutningsprosessene. Tilgjengelig verktøy som nasjonale retningslinjer blir i liten grad benyttet. Det er et behov for tydeligere språk for at sykepleierne skal bli hørt.

Nøkkelord: Profesjonsrelasjoner, beslutningsprosesser, kunnskapsutveksling, forhåndssamtaler, behandlingsavslutning, spesialisthelsetjenesten

Summary

Background: National guidelines recommend interdisciplinary discussion regarding limitation of treatment for severely ill patients. Participation in decision-making processes that deal with withdrawal of treatment is a professional responsibility for nurses. The perspective of nurses should be included in the decision-making basis to ensure that decisions concerning the patient's wellbeing are based on all available information.

Purpose: The goal of this study was to examine the experiences nurses who work on bedposts have with participation in decision-making processes concerning termination of treatment to severely ill patients.

Method: This study is a qualitative study, where there have been conducted focus group interviews based on a semi-structured interview guide. The interviews were analyzed by using thematic analysis.

Results: The analysis resulted in three main topics: 1) Relations as a premise. The importance of the relations turned out to be a recurring theme in the interviews. 2) Exchange of knowledge. Communication was described as the major challenge associated with working with patients where survival was uncertain. 3) Good nursing care – professional responsibility. The perceived experience of responsibility was very prominent. Each of these main topics has three subtopics.

Conclusion: The nurses experienced major challenges in connection with the interdisciplinary collaboration, and they were in a varying degree involved in the decision-making processes. Available tools, like national guidelines, are used only to a small extent. There is a need for clearer language, so that the nurses are heard.

Keywords: professional relations, decision-making processes, exchange of knowledge, advanced care planning, withdrawal of treatment, specialist health service

1. Innledning

«Når er det nok?» spør tidsskriftet Sykepleien i sin spesialutgave nr 5. 2017. Når er nok behandling gitt, når er alle alternativer vurdert og når er det riktig å la et menneske dø? Medisinens og helsevesenets overordnede hovedformål kan sies å være å redde liv, og mye behandling gis med hensikt om å unngå døden. I tidligere tider var døden og dødsprosessens begynnelse et enklere definerbart fenomen, men teknologiens utvikling har gjort tidligere kriterier mindre avgjørende (Hofmann, 2017). For det første finnes det nå behandlingsmuligheter og behandlingsalternativer for en rekke sykdommer og tilstander som tidligere var uhelbredelige, eventuelt hvor kun få overlevde. For det andre har utviklingen av medisinsk teknologi gitt løsninger på mange kroppslige utfordringer som før ikke ville vært forenlige med å overleve. Det største eksempelet her er kanskje respiratorens inntreden, som har endret det å mangle evne til å puste selv fra å være ensbetydende med død, til å være fullt forenlig med liv (Hofmann, 2017). Samtidig er ikke-skade et viktig prinsipp i medisinsk etikk, og en nødvendig vurdering i hvert enkelt pasienttilfelle er å avgjøre når behandlingen endrer seg fra å gjøre pasienten godt, som er et annet etisk prinsipp, til å faktisk være til skade, ved å bidra til å gi pasienten uforholdsmessige plager eller til å forlenge den naturlige dødsprosessen. Denne avveiningen mellom nytte og skade, mellom liv og død, er naturlig en stor vurdering som inkluderer flere etiske problemstillinger.

1.1 Bakgrunn

Inspirasjon til denne oppgaven er blant annet hentet fra Renee Anspachs studie fra 1987, hvor hun undersøkte konflikt i vurderingen av prognose når det gjaldt avgjørelser omkring liv og død på to nyfødte intensivavdelinger (Anspach, 1987). Hovedfunnet her var at sykepleiere og leger systematisk gjorde svært ulike vurderinger knyttet til barnas overlevelsesprognoser. Legene hadde begrenset pasientkontakt og gjorde sine vurderinger i stor grad på grunnlag av diagnostisk teknologi. Sykepleierne, som hadde kontinuerlig kontakt med pasientene, vurderte prognosene også på bakgrunn av signaler/tegn de oppfattet i interaksjonen med pasientene, og sykepleierne hadde også en noe mer pessimistisk holdning til pasientenes

framtidssutsikter. Den beskrevne problematikken i denne studien er gjenkjennelig fra min daglige praksis på en medisinsk sengepost på sykehus, og jeg finner det interessant at denne ulikheten mellom leger og sykepleieres opplevelser av tilstand hos den samme pasienten, er et stadig aktuelt fenomen.

Det skal være en tverrfaglig diskusjon rundt avslutning av behandling, står det i Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013). At sykepleiere bør og skal inkluderes i disse beslutningsprosessene er forankret i *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, hvor det står at sykepleiere skal delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling og skal bidra til at pasientens stemme blir hørt (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Samtidig har Helsetilsynet i en høringsuttalelse knyttet til revidering av Helsedirektoratets beslutningsveileder påpekt at virksomhetene ikke legger godt nok til rette for nødvendig samhandling i behandlingsteamet til at fordringen om tverrfaglig vurdering kan oppfylles (Statens Helsetilsyn, 2012). De yrkesetiske retningslinjene sier at «sykepleieren fremmer åpenhet og gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten» (Norsk Sykepleierforbund, 2019), men Rådet for sykepleieetikk melder om at de mottar flere saker hvor sykepleiere beskriver at det tverrfaglige samarbeidet kunne vært bedre (Liland & Haugen, 2018), og at det blant annet dreier seg om saker omhandlende beslutninger om behandling i livets slutfase. Sykepleiere forteller at de ikke blir involvert og hørt i tverrfaglig samarbeid, og artikkelen stiller spørsmål ved om et manglende faglig fellesskap kan gå på bekostning av pasientens beste, og videre true pasientsikkerheten. Nortvedt og Lillemoen (2015) påpeker at sykepleiere ikke inkluderes i helsefaglige beslutninger kan se ut til å være et problem på flere nivå i helsetjenesten. Som eksempel nevnes det her at da det fra regjeringen ble nedsatt et utvalg som skulle se nærmere på prioriteringer av helsetjenester i Norge, Norheimutvalget, var det ingen sykepleiere i aktiv klinisk eller administrativ tjeneste inkludert i utvalgets sammensetning. Norheimutvalget ble så etterfulgt av Magnussengruppen, hvis oppdrag var å se på hvordan alvorlighetskriteriet skulle anvendes i prioriteringene av helsetjenester, som heller ikke involverte sykepleiere og representanter fra andre helseprofesjoner enn leger.

Å ekskludere sykepleieres perspektiv og faglige råd inn i beslutningsgrunnlaget, kan gjøre at beslutninger til pasientens beste ikke blir basert på all tilgjengelig informasjon og kunnskap (Nortvedt & Lillemoen, 2015). Dette er problematisk både med tanke på pasientsikkerheten, og sett fra et etisk og juridisk ståsted. I helsepersonellovens §4 som omhandler forsvarlighet, står det eksplisitt at helsepersonell skal samarbeide og samhandle med annet helsepersonell dersom pasientens behov tilsier det (Helsepersonelloven, 1999). Videre står det i samme paragraf at det ved samarbeid med annet helsepersonell, er det legen som er den beslutningsansvarlige for spørsmål som gjelder undersøkelse og behandling av den enkelte pasient. For at slike beslutninger skal være i tråd med samme paragrafs krav om utførelse av helsearbeid i henhold til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp, er det ikke unaturlig å tenke at sykepleiere som gjerne er de som ser pasientene oftest og over lengere perioder, må inkluderes i diskusjonen omkring behandling, både til den enkelte pasient, men også på høyere nivå.

1.2 Hensikt og problemstilling:

Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som arbeider på medisinsk sengepost i sykehus har med deltakelse i beslutningsprosesser rundt avslutning av behandling til alvorlig syke pasienter. Målet med prosjektet er å bidra til kunnskap om hvordan beslutningsprosesser omkring liv og død oppleves av sykepleierne, og hvordan de blir inkludert i prosessene. Problemstilling er som følger:

Hvilke erfaringer har sykepleiere med deltakelse i beslutningsprosesser om avslutning av behandling?

2. Forskning og fag

2.1 Forskningsartikler

Kjerulf og Grov (2020) utførte en fenomenologisk analyse som viser at sykepleiere kan oppleve at det er vanskelig å argumentere med legene for å avslutte behandling. Denne studien omhandler bruk av parenteral ernæring til pasienter i livets slutfase, en behandling som i liten grad er anbefalt til pasienter i siste del av livet. Det krevende i å vite om en pasient har kort forventet levetid, gjør vurderingen av slik behandling kompleks, og både leger og sykepleiere intervjuet i denne studien etterlyste bedre retningslinjer for å argumentere for avslutning av behandling (Kjerulf & Grov, 2020). Det overordnede temaet som analysen avdekket, er at beslutninger om å avslutte parenteral ernæring i livets slutfase krever rik erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere. Uenighet om beslutningen er ikke uvanlig, og et moment knyttet til dette er at sykepleier ikke har siste ord mot legenes medisinske argumenter (Kjerulf & Grov, 2020).

En spørreundersøkelse for leger og sykepleiere ansatt på alle ni nyfødttintensivavdelingene i Sveits undersøkte hvordan beslutninger tas når det gjelder avslutning av behandling til ekstremt premature babyer, og hvilke utfordringer som helsepersonellet møter relatert til dette (Bucher et al., 2018). Her rapporterte sykepleiergruppen generelt flere utfordringer enn det legegruppen gjorde. Legegruppen opplevde blant annet for liten tid til beslutningstaking og en mangel på konsekvent enhetspolitikk, samt at sykepleierne ofte opplevde det mer problematisk å skulle avslutte puste- og ernæringsstøtte til pasientene enn legene gjorde. Dette er interessant da artikkelen til Anspach (1987) indikerte at legene gjerne ønsket å fortsette behandling lenger enn sykepleierne anså som nyttig. Bucher et al. (2018) konkluderer med at sykepleiere og leger har ulike syn på hvordan og av hvem beslutninger om avslutning av behandling skal tas. Det er nødvendig å anerkjenne disse forskjellene for å unngå konflikter.

At sykepleiere tidligere enn legene ønsker å avslutte behandling var også et funn i en studie fra 2007, hvor sykepleiere på en vanlig britisk intensivavdeling ble intervjuet om sine erfaringer omkring avslutning av behandling og prosessene rundt dette (McMillen, 2008). Den enkelte sykepleierens erfaring og fartstid på arbeidsplassen viste seg å være avgjørende for hens nivå av deltakelse i beslutningene. Mange av sykepleierne tenkte på å avslutte behandling tidligere enn legene gjorde, noe de selv begrunnet med at de er «bedside» pasientene mer, og dermed har et nærere forhold til pasient og pårørende, og derfor tidligere/raskere kunne identifisere tegn til at pasienten ikke responderte på gitt behandling. Sykepleiere gir et verdifullt bidrag til beslutninger omkring livets slutt og terminal pleie. Retningslinjer anbefaler at de gir innspill i beslutningsprosessene, derfor er det nødvendig at sykepleiere støttes i denne rollen og i deres ansvar for å fortsette å gi omsorg under avslutning av behandling (McMillen, 2008).

Brooks et al. (2017) innleder med å fremheve at dårlig tverrfaglig samarbeid mellom klinikere er et stort problem som senker kvaliteten på pleie ved livets slutt til pasienter og deres pårørende og omsorgsgivere. Å lære mer om lokal kommunikasjon og rutiner for beslutningsprosesser er avgjørende for å kunne starte forbedringsarbeid om omsorg ved livets slutt på intensivavdeling. Hensikten i deres kvalitative undersøkelse var å utforske erfaringene og perspektivene hos sykepleiere og leger omkring behandling og pleie ved livets slutt på intensivavdeling i Australia, gjennom fokusgruppeintervju. Både sykepleiere og leger erkjente at diskusjoner omkring livets avslutning foregår for sent i en pasients innleggelse på sykehus, og at det kreves ytterligere arbeid for å forbedre klinikernes kommunikasjonsevner og samarbeid mellom helseteam for å fremme disse samtalene tidligere i forløpet. Dette funnet er også identifisert i andre studier.

Kvande et al. (2017) har gjort en studie i norske intensivavdelinger med hensikt å utforske sykepleieres dialog med leger knyttet til pasientenes kliniske status, og forutsetninger for nøyaktig og effektiv informasjonsutveksling. Studien ble gjort gjennom fokusgruppeintervjuer bestående av både sykepleiere og leger. Et sentralt moment i denne

studien er at sykepleieres kliniske observasjoner av pasientene er grunnleggende bidrag til utvekslingen av pasientinformasjon mellom sykepleiere og leger. Legene er avhengige av sykepleiernes observasjoner for å kunne danne seg et bilde av pasientens kliniske tilstand, og studien synliggjør behovet for innspill fra sykepleierne i beslutningsprosesser omkring behandlingsvalg. Leger som er intervjuet i studien fremhever at sykepleiernes observasjoner skaper en dybde til vurderingen av pasientenes tilstand utover det som kan måles gjennom standardiserte skalaer. Sykepleierne fanger opp små endringer i pasienttilstanden som det kan være vanskelig å klassifisere, «det er mer enn bare tall» er en av legene sitert på. I alle tre fokusgruppene var deltakerne enige om at det var essensielt at uspesifikke observasjoner eller bekymringer knyttet til pasientenes tilstand ble delt og diskutert mellom involvert helsepersonell.

Et annet viktig poeng i studien til Kvande et al. (2017) er at sykepleierne innehar svært mye kunnskap om pasienten, de fremhever selv hvor viktig det er at de presenterer observasjonene sine til ansvarlige leger. Sykepleierne snakket også om nødvendigheten av at de tør å si seg uenig med avgjørelser og gi beskjed til legene om hva de tenker om behandlingen som gis. Relatert til dette poengteres det at erfarne sykepleiere må hjelpe de nyutdannede med å ta opp endringer i pasientens tilstand og praktiske spørsmål omkring pasienten med legene. Sykepleierne i studien fremhevet behovet for å sikre at alle sykepleiere var klar over betydningen av deres tilstedeværelse og deltakelse i diskusjoner vedrørende behandlings- og pleiealternativer. Sykepleiere beskriver at de kan registrere endringer i pasientenes tilstand som indikerer en negativ utvikling, men at det kan være vanskelig å sette ord på dette og forklare til andre hva slags forandringer det dreier seg om. Både leger og sykepleiere uttrykte et behov for direkte og entydig verbal kommunikasjon omkring behandlingsalternativer. Videre var det enighet blant både legene og sykepleierne at det var avgjørende at sykepleierne var klar over hva slags plan legene hadde med behandlingen. Forskjellene i kliniske erfaringer mellom sykepleiere og leger gjorde det vanskelig å bli enige om behandlingsstrategier. Sykepleierne i studien oppga at deres refleksjoner omkring pasientens tilstand og legenes villighet til å lytte til dette, var viktige for å treffe den beste avgjørelsen for pasienten (Kvande et al., 2017). Funnene i studien viste at

verdien av sykepleiernes observasjoner og innspill var avhengig av om leger og sykepleiere hadde samme mål, og om legene mente at sykepleiernes observasjoner hadde klinisk relevans. Legenes vilje til å inkludere sykepleierne i beslutningsprosesser avhang også av dette, og av om legene mente at sykepleierne hadde rettet oppmerksomhet mot det mest betydningsfulle aspektet i pasientenes tilstand.

2.2 Fagartikler

Østby (2017) forteller om gode erfaringer hos sykepleiere på en intensivavdeling med bruk av Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling*. Det nevnes blant annet at veilederen hjelper sykepleierne til å stille de riktige spørsmålene, og til å komme frem til nyttige svar (Østby, 2017). Avdelingen tok i bruk veilederen fordi sykepleierne opplevde seg utelatt fra prosessene rundt behandlingbegrensning og avsluttende behandling hos pasientene. Å implementere veilederen på avdelingen har gitt sykepleierne belegg for å medvirke i prosessen frem mot en beslutning av begrensnig i behandling for pasienten (Østby, 2017).

Det utfordrende aspektet for mange sykepleiere på intensivavdelinger er ikke å gi riktig pleie og omsorg når det er bestemt at en pasients behandling skal avsluttes, derimot ligger utfordringen snarere i å hjelpe pasient og pårørende med å gjøre selve beslutningsprosessen om avslutning av behandling lettere (Erickson, 2013). Bedre kommunikasjon har vist å gi en bedre opplevelse for familier som står i alvorlige situasjoner med akutt og alvorlig sykdom. Ettersom sykepleierne gjerne kjenner pasienten og familien bedre enn de andre i behandlingsteamet, fordi det er de som er mest til stede hos pasienten, kan det tenkes at sykepleierne bør ha en mer aktiv rolle i diskusjonen omkring avslutning av behandling, og bidra til å skape et trygt rom for pasientens pårørende til å komme med sine perspektiver (Erickson, 2013). Et strukturert system som aktivt involverer sykepleiere i beslutningsprosessen rundt livets slutt, kan være avgjørende for et best mulig pasientresultat.

3. Teoretisk bakgrunn

3.1 Sykehuset som organisasjon og hierarki

En organisasjon er at det er et system som er dannet for å løse bestemte oppgaver. Det er et sosialt system, som er satt sammen med hensikt om å nå spesifikke mål, til forskjell fra andre sosiale grupper i samfunnet (Orvik, 2015, s. 40). Et sykehus er en helseorganisasjon, en virksomhet konstruert for å forvalte et samfunnsoppdrag i form av undersøkelse og behandling av pasienter (Iversen & Braut, 2021). Som klinisk virksomhet er sykehuset et komplekst system, en organisasjon av mange deler som avhenger av hverandre. Denne gjensidige avhengigheten er selve grunntanken i systemteori, hvor et hovedpoeng også er at helheten som et sykehus utgjør, utgjør mer enn summen av de enkelte komponentene. Dette både med tanke på alle de ulike profesjonene som arbeider og må fungere sammen, all avansert teknologi som må håndteres, all uforutsigbarhet som følger med pasientgruppen sykehuset skal betjene og videre fleksibiliteten det krever av organisasjonen (Orvik, 2015, s. 42-47). Sykehuset må i tillegg forholde seg til de enhver tid gjeldende lover og regler som det reguleres av, samt sine definerte kjerneverdier, da kliniske virksomheter er verdibaserte tjenester (Orvik, 2015, s. 69). Sykehusets kompleksitet vises i behovet for kompetanse hos helsepersonellet som skal arbeide der. Menneskelig interaksjon er essensielt i organisasjoner og kliniske virksomheter, og hvordan helsearbeiderne organiserer seg er svært viktig i tillegg til den kliniske jobben de gjør på sykehuset. Dette handler om mellommenneskelige relasjoner, koordinering og kommunikasjon (Orvik, 2015, s. 52). Kunnskapen om hver enkelt pasient og dens behandlingsforløp er fordelt på mange forskjellige personer og profesjoner. At denne kunnskapen deles med hverandre for å skape oversikt, stiller store krav til hvordan de involverte partene kommuniserer med hverandre (Olsvold, 2016, s. 38).

På sykehusene blir størsteparten av selve kjerneaktivitetene utført av profesjonene leger og sykepleiere (Olsvold, 2016, s. 33). Mye av ansvaret og rollefordelingen er identifisert og formelt nedfelt i arbeidsinstruksen for den enkelte arbeidstaker og dens tilhørende yrkesgruppe, slik som at legene diagnostiserer og sykepleierne utfører pleie og omsorg

relatert til behandlingen legen har forordnet. Samtidig er det en del tause forventninger og forutsetninger som ligger til grunn for det arbeidet som utføres (Olsvold, 2016, s. 34). Det eksisterer hierarki i sykehusorganisasjonen, både et medisinsk og et administrativt. Den medisinskfaglige tradisjonen har alltid stått sterkt i sykehusene, og legene har tradisjonelt hatt mye makt med en hierarkisk posisjon overfor de andre yrkesgruppene på sykehuset (Olsvold, 2016, s. 36). Sykepleieprofesjonens utøvelse av eget arbeid havner typisk imellom disse to hierarkienes krav; de administrative rutinene på den ene siden, som eksempelvis handler om kortere liggetid, og på den andre siden målene med den medisinske behandlingen (Olsvold, 2016, s. 37).

3.2 Ansvar og ansvarsfordeling

Fra gammelt av kan en si at profesjoner som yrkesgruppe innehar en profesjonsmoral, et sett med normer og verdier som skal håndtere utfordringer av moralsk art profesjonsutøverne imellom, og mellom profesjonene og deres klienter (Grimen, 2008b, s. 156). Denne profesjonsmoralen kan videre sies å henge sammen med ansvaret knyttet til å utøve sitt mandat, som hviler på den enkelte profesjonsutøver. En ansett måte å forstå en profesjon på er at det er et yrke satt til å forvalte kunnskap og omdanne den til praktisk utøvelse som kommer samfunnet til gode. De ulike profesjonene innehar forskjellig typer makt, og de foretar beslutninger som påvirker og ofte har store konsekvenser for menneskers liv (Molander & Terum, 2008, s. 13). Legene og sykepleierne er de to største profesjonene på sykehuset, og de som til enhver tid jobber tettest på pasientene i sengeposter (Olsvold, 2012, s. 410), og den gjensidige avhengigheten gjør seg spesielt gjeldende i samspillet mellom disse to yrkesgruppene. De er nødt til å samarbeide og til å koordinere arbeidet sitt for å fungere sammen. Likevel har det vist seg at legene og sykepleierne forholder seg ulikt til dette samarbeidskravet; leger på sengepost fremstår som gruppe mindre samarbeidsorienterte enn sykepleierne (Olsvold, 2012, s. 413). Legene fremstår mer individualistisk rettede, og forholder seg gjerne mer til det de anser som sine avgrensede arbeidsoppgaver. På den andre siden tar sykepleierne en større del av ansvaret for helheten i sengeposten, som innebærer en del arbeidsoppgaver som ikke alltid er direkte

rettet mot pasientenes medisinske behandling og pleie, men som likevel er nødvendige for at helheten i organisasjonen skal fungere. Samtidig krever en del av disse oppgavene en leges godkjenning (Olsvold, 2012, s. 414).

Ansvar er et omfattende begrep med flere betydninger. Selve definisjonen av ordet ansvar, ordets etymologiske betydning, sier noe om å «gi gjensvar» (Kroken, 2006). Den allmenne forståelsen av begrepet knytter seg til den enkelte persons handlinger, og valgene som tas for å utføre handlingene. Ansvar kan innebære både etiske, juridiske, økonomiske og politiske forpliktelser (Svensson & Karlsson, 2008, s. 264). En som opptrer ansvarlig skal kunne stå inne for at ens handlinger er utført i tråd med hva som er normen i samfunnet eller i det miljøet en befinner seg i. Som sykepleier og helsepersonell er ansvar en moralsk forpliktelse som en påtar seg, som handler om å ivareta pasientenes hjelpebehov (Karlsson & Oterholt, 2016). Profesjonsansvaret en har som sykepleier står nedfelt i *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Første punkt i retningslinjene, «Sykepleieren og profesjonen», omhandler sykepleierens juridiske rammer, kunnskapsgrunnlag og forsvarlighetskrav. Oppsummert lyder det at «sykepleieren har et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie, og setter seg inn i det lovverk som regulerer tjenesten» (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Sykepleiere har altså denne fordringen liggende på seg om å opptre i henhold til profesjonens felles intensjon, og alle profesjoner har et sett med verdier å forholde seg til. Hva som anses som faglig forsvarlig og god sykepleie læres blant annet gjennom sykepleieutdanningen, står i de etiske retningslinjene, og er nedfelt i lover og regler, som igjen har bakgrunn i gjeldende politikk og forskningsbasert kunnskap, i tillegg til den justisen som råder sykepleiere imellom. Profesjonsansvarets praktiske side viser seg i form av den dømmekraften som sykepleieren har. Dømmekraften, eller profesjonsmoralen, viser hvilke normer og verdier som ligger til grunn for yrkesutøvelsen (Aakre, 2016, s. 245). Etikken er teorien bak denne dømmekraften, og profesjonsidentiteten og ansvaret er avhengig av å ha med etikken som en rettesnor. Profesjonsetikken regulerer sykepleierens utførelse av eget arbeid og bidrar i vurderingen av hva som er rett og galt å gjøre i hver enkelt situasjon, og bidrar dermed til å ivareta profesjonsansvaret. Etikkk og kvalitet i sykepleien kan sies å gå hånd i hånd, og profesjonsetikken pålegger de med profesjonsansvar å håndheve og utvikle normer for god

praksis (Aakre, 2016, s. 162-163). Samtidig må det nevnes at hva som er god sykepleie, og hva sykepleie «egentlig er» er en aktuell tematikk som stadig er under diskusjon (Jensen et al., 2022), både mellom sykepleiere internt i sykepleiemiljøet, men også utenfor, i samfunnet generelt. Eksempelvis har det vist seg at en del av jobben sykepleiere gjør, ikke formelt står beskrevet noe sted som en del av arbeidsbeskrivelsen, men likevel utgjør en viktig del av sykepleierens bidrag i helseorganisasjonene, og mange mener at dette må løftes frem (Hellesø et al., 2016). Andre mener at sykepleieprofesjonen bør konsentreres rundt det som regnes som grunnleggende sykepleie, altså å observere og pleie de syke menneskene og bidra til helbredelse gjennom menneskelig kontakt og omsorg (Elstad, 2019).

Utgangspunktet for klinisk sykepleie er møtet mellom sykepleieren og den enkelte pasienten (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 17), og til tross for at profesjonen har vanskeligheter med klare avgrensninger, kan det sies at sykepleieren har en fagspesifikk funksjon i å ivareta pasienter. Utøvelsen av sykepleie er direkte pasientrettede oppgaver, i form av både forebygging, behandling, lindring og rehabiliterende, samt indirekte sykepleie i form av undervisning, veiledning, ledelse, forskning og utvikling av faget (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 21).

3.3 Beslutninger og beslutningsprosesser

I *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* er det nedfelt at sykepleieren har ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie, og videre spesifiseres det i punkt 2.10 at «sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling» (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Som helsepersonell og sykepleier er man generelt med på å ta store avgjørelser over andre menneskers liv og helse. Grunnlaget for alle beslutninger som tas og for hvilke handlinger som utføres, er de kliniske vurderingene av pasientene (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 22), og disse er for en stor del sykepleieres ansvar. Sykepleiere på medisinske sengeposter gjør kliniske vurderinger og tar større og mindre beslutninger knyttet til pasienter gjennom arbeidsdagen. Kliniske vurderinger og beslutningstaking er ansett som en nøkkelprosess i sykepleiefaget (Standing, 2017, s. 7).

Å foreta en beslutning handler om å treffe en avgjørelse om noe, å bestemme seg for noe. Menneskelig dømmekraft innebærer å håndtere usikkerhet om problemer som oppstår, tilgjengelige løsningsalternativer og mestring av dette hos det enkelte mennesket (Standing, 2008). En beslutningsprosess er en kjede av aktiviteter og hendelser som leder frem til en beslutning, og det handler om å både vurdere og begrunne de valgene som tas. Det dreier seg om valg om hva, når, hvor, hvorfor og hvordan ting gjøres, og med hvem og for hvem (Standing, 2017, s. 6). Kliniske beslutninger for helseprofesjonene innebærer å knytte teori og praktisk utførelse sammen, og det er helt essensielt å kunne begrunne sine valg. Det er flere måter å forstå forholdet mellom teori og praksis på innenfor profesjonskunnskap, men det kan konkluderes med at kjernen i profesjonskunnskapen er å finne løsninger på praktiske utfordringer (Grimen, 2008a, s. 84). Profesjonell yrkesutøvelse kan sies å være et komplisert samspill mellom teori og praksis, og dette samspillet utgjør kunnskapsgrunnet for den enkelte profesjonen (Grimen, 2008a, s. 71).

Beslutningsteori beskriver ulike måter å få tilgang til, bearbeide, benytte og validere informasjon på (Standing, 2008). Beslutningsteori kan deles opp i tre typer modeller; normative, preskriptive og deskriptive (Standing, 2010, s. 8). En normativ beslutningsmodell er fornuftsstyrt, begrunnet og målrettet, ofte med bakgrunn i eksisterende forskning på området. Denne beslutningsmodellen fordrer at en har tid til å vurdere handlingsalternativene. En preskriptiv beslutningsmodell tar gjerne i bruk standardiseringsverktøy som er utviklet for å sikre mer effektivitet, eksempelvis prosedyrer, nasjonale veiledere og retningslinjer. En slik standardisering for valg og beslutninger kan bidra til rettferdighet og likebehandling. Deskriptive beslutningsmodeller er basert på studier av hvordan beslutningstaking foregår, og de tar hensyn til ikke-ideelle situasjoner, som eksempelvis når ting ikke går helt som planlagt (Standing, 2010, s. 8).

Sykepleieprosessen er et eksempel på en klinisk beslutningsmodell, og er en form for både normativ og preskriptiv modell. Modellen er en beskrivelse av hvordan sykepleiere skal gå frem for å hjelpe pasienten og løse pasientens helseproblemer. Sykepleieprosessen er delt inn i fem trinn: observasjon og datasamling, vurdering og problemformulering, planlegging

og valg av sykepleietiltak, gjennomføring av tiltak og til slutt evaluering og eventuelt justering av valgte tiltak (Kirkevold, 2021). Denne beskrivelsen av problemløsning tar ikke nødvendigvis hensyn til alle de ulike situasjoner som sykepleiere står i, og den kan sies å være en stilisert beskrivelse av hvordan sykepleiere arbeider i møte med pasienten. Dersom en legger til grunn en definisjon av sykepleie som det å utøve klinisk skjønn, så indikerer det et krav hos sykepleiere om å både vite hvilke tiltak som må utføres og hvordan det skal gjøres. I tillegg vil det innebære å kunne forklare og forsvare sine valg, at sykepleie skal utøves etter hva som til enhver tid anses som «best practice», og der det er relevant, hva som er aktuell forskning (Standing, 2008).

Den kognitive kontinuumteorien er en psykologisk modell som omhandler menneskelig dømmekraft og beslutningstaking, og er rettet mot å beskrive beslutningsprosesser. Modellen ble utviklet av psykologen Kenneth Hammond med hensikt å forene to motstridende tilnærminger innen beslutningsteori; hvor den ene var basert på intuisjon og erfaring, den andre på analytisk og rasjonell kunnskap (Hammond, 1996). Hammonds kognitive kontinuumteori går ut på at ulike vurderinger krever ulike tankeprosesser, og illustrerer hvordan disse to tilnærmingene må sees i en sammenheng for optimal beslutningstaking (Standing, 2008). Standing har videreutviklet teorien om et kognitivt kontinuum til å gjelde sykepleiefaget. Standings videreutviklede kognitive kontinuum fremmer bevissthet om variasjonen i pasientsentrerte oppgaver og beslutninger i sykepleie, og om hvordan den beste egnede intervensjonstaktikken velges ut ifra de tilgjengelige alternativene. Det kan forstås slik at sykepleiere beveger seg frem og tilbake mellom å benytte intuisjon og erfaring, og den analytiske og rasjonelle tankegangen. I ikke-ideelle situasjoner, som i eksempelvis akutsituasjoner med pasienter, er det nødvendig å handle raskt, og det vil være naturlig å i større grad basere beslutningene som da tas, på intuisjon (Standing, 2017, s. 7). I praksis kan denne intuisjonen og krav til rask handling komme til uttrykk som det som gjerne kalles for «taus kunnskap». I tilfeller hvor det er bedre tid til å vurdere handlingsalternativene, må beslutningene baseres på kritisk vurdering av relevant forskning (Standing, 2017, s. 7). Dette er i tråd med prinsippet om kunnskapsbasert praksis, også kalt evidensbasert praksis. Prosedyrer og offentlige retningslinjer er basert på evidensbasert kunnskap, med et mål om standardisering og å sikre rettferdig behandling av

alle pasienter og en rasjonell beslutningsprosess. Samtidig må det tilpasses den enkelte unike situasjonen som vurderes, fordi en praktisk situasjon alltid er mer sammensatt og kompleks enn en teori eller modell. Dette spennet mellom ytterpunktene av intuisjon og kritisk analyse ivaretas av det kognitive kontinuum av dømmekraft som kontinuerlig utøves av sykepleiere (Standing, 2017, s. 8). I Standings modell er det utformet en figur som gjennom ni praksisformer illustrerer sykepleierens ulike beslutningsgrunnlag ved forskjellige vurderingsoppgaver, fra den intuitive dømmekraften, refleksiv dømmekraft, pasient- og fagfelleverdert dømmekraft, systemveiledet dømmekraft, kritisk vurdering av relevant forskning, aksjonsforskning og klinisk revisjon, kvalitativ forskning, undersøkelser og over til eksperimentell forskning (Standing, 2008). Disse ni praksisformene er ikke hierarkisk fremstilt, fordi hele poenget er den fleksibiliteten sykepleierne har i å svinge mellom disse avhengig av kontekst. Det reviderte kognitive kontinuumet omfatter pasientsentrerte beslutninger, samarbeidende, etiske, reflekterende, kvalitativ og kvantitativ evidensbasert praksis og faglig ansvarlighet (Standing, 2008)

3.4 Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling

3.4.1 Helsedirektoratets veileder

Helsedirektoratet utga i 2009 veilederen *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*, som ble revidert i 2013. Bakgrunn for utgivelsen av denne veilederen ble forklart med at alle beslutninger om medisinsk behandling skal være faglig forsvarlige og at vurderingene skal inneholde både etiske, medisinske og helsefaglige refleksjoner (Helsedirektoratet, 2013). Utviklingen i moderne medisin har gitt store muligheter for å forlenge livet, men et viktig spørsmål er om forlengelsen vil være til pasientens beste. Dette spørsmålet gjør seg særlig gjeldende hos pasienter som allerede er alvorlig syke. Hensikten med veilederen er å kvalitetssikre beslutningsprosessene rundt avslutning av eller å avstå fra livsforlengende behandling til alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, som uten behandling forventes å dø innen kort tid (Helsedirektoratet,

2013). En nasjonal veileder samler rammeverk og intensjoner fra de offentlige myndighetene i ett og samme dokument.

Veilederen skal være en støtte og hjelp både for helsepersonell, pasienter og pårørende. Det veilederen omtaler som «livsforlengende behandling» har en vid betydning, og inkluderer all behandling og pleie som kan utsette død. Som eksempler i definisjonen nevnes hjerte- og lungeredning, antibiotikabehandling, ernæring- og væskebehandling, pustestøtte og kjemoterapi (Helsedirektoratet, 2013). Det understrekes at det ikke alltid er et like tydelig skille mellom livsforlengende og palliativ behandling, og flere av tiltakene som nevnes som livsforlengende behandling kan også bidra til å lindre plager.

I veilederen er det laget et flytskjema som fremstiller et forslag til hvordan en beslutningsprosess kan foregå på en ryddig måte. Det er visse situasjoner som tilsier at begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes. For det første gjelder dette dersom pasienten selv ønsker å avslutte behandlingen. Dette ønsket kan også formidles av pasientens pårørende. Det presiseres at pasienter som er samtykkekompetente og som har foretatt et informert valg om å avstå fra behandling, skal få sitt ønske respektert. Samtidig må det avklares om valget har bakgrunn i problemer som pasienten kan få hjelp med (Helsedirektoratet, 2013). Dette har sammenheng med at blant annet endret sinnstemning knyttet til sykdom eller sterke smerter kan gjøre at pasienten takker nei til behandling som hen egentlig ville hatt dersom disse plagene ikke var til stede. For det andre bør livsforlengende behandling vurderes avsluttet dersom behandlingen vurderes å ikke være i pasientens interesser, ut fra en medisinsk- og helsefaglig vurdering.

3.4.2 Medisinsk grunnlag og tverrfaglig drøfting for beslutning

Det poengteres i veilederen at det er den behandlingsansvarlige legen sin plikt å forsikre seg om at behandlingen pasienten får, er mer til hjelp enn til skade. Dette innebærer at behandlingen skal være mindre plagsom enn det vil være å la pasienten være ubehandlet. Med behandlingsansvarlig lege menes det på dagtid den lege som går visitt, ellers er det

vakthavende lege. Dette kan tolkes dit hen at avgjørelser om behandling skal kunne gjøres av ansvarlig lege døgnet rundt, ikke begrenset til visitt på dagtid.

For å avslutte eller avstå fra behandling, må den medisinske begrunnelsen være så sikker som mulig, og ansvarlig lege bør ha lav terskel for å rådføre seg med annet kompetent helsepersonell. Veilederen nevner at beslutningen om å begrense livsforlengende alltid bør drøftes i det tverrfaglige behandlingsteamet rundt pasienten (Helsedirektoratet 2013 s.5), og at de som kjenner pasientens situasjon, blant annet pleiepersonell, som hovedregel skal delta i prosessen for å treffe en avgjørelse. Dette kan sikre at all nødvendig informasjon om situasjonen og ulike synspunkt blir inkludert i totalvurderingen. Et annet poeng som det vises til er at en prognose er kun en prognose, og ingen fasit; den innebærer en del usikkerhet. Her kan både helsepersonellet og pasienten be om en ny vurdering av den medisinske situasjonen (Helsedirektoratet, 2013, s. 16), som bør gjøres av noen som ikke er en del av behandlingsteamet til pasienten. Det som veilederen her presiserer er at dette ikke betyr at det er den nye vurderingen som blir å anse som den mest riktige, men at det er et selvstendig alternativ til den retningen som allerede er foreslått. Terskelen bør være lav for å innhente en fornyet vurdering (Helsedirektoratet, 2013, s. 16).

Ulike syn på om det bør avsluttes eller kontinueres livsforlengende behandling kan skape både uenighet og splid blant pasienten og de rundt pasienten. Dette kan være mellom pasienten og behandlingsteamet, mellom pasienten og dens pårørende, uenighet i teamet av helsepersonell, eller uenighet mellom pasientens pårørende. Årsaker til uenighet kan være flere, slik som kommunikasjonssvikt, ulikt verdisyn, uenighet om det medisinskfaglige grunnlaget, eller manglende tillit til behandlingsteamet (Helsedirektoratet, 2013, s. 21).

Hvis pasienten og pårørende selv ønsker å avslutte behandling, men behandlingsteamet ønsker å fortsette, er det pasientens ønske som skal respekteres. Dette forutsetter at pasienten har samtykkekompetanse og kan ta informerte valg. I tilfeller hvor pasienten selv ikke kan velge, må det tas utgangspunkt i hva pasienten selv ville ha ønsket. Dersom situasjonen er motsatt og pasienten og pårørende ønsker behandling, mens behandlingsteamet mener det ikke er faglig forsvarlig, er det for det første anbefalt å hente

inn en ny vurdering. Videre er det helt nødvendig at behandlingsteamet tar seg god tid til å forklare bakgrunnen for den vurderingen som er tatt, med både medisinske og verdimeslige perspektiver (Helsedirektoratet, 2013, s. 21). Ved mistillit fra pasient og pårørende til behandlere, bør det foretas en ny vurdering som utføres, som nevnt, av noen som er uavhengig situasjonen. Nye undersøkelser eller gjentakelse av tidligere utførte undersøkelser er foreslått i veilederen for å bidra til å øke tilliten (Helsedirektoratet, 2013, s. 21). Veilederen nevner også at det i noen tilfeller kan være hensiktsmessig å fortsette livsforlengende behandling av andre hensyn enn korrekt medisinsk vurdering, som for eksempel å la pasienten være tilkoblet en respirator slik at familien rekker frem for å ta farvel. Likevel må slike avgjørelser være nøye vurdert opp mot risikoen for lidelse for pasienten, og det stiller ekstra krav til grundig informasjon til pasient og pårørende. Uenighet om beslutninger kan også oppstå blant behandlerne, på ulike grunnlag. Hvis det skjer anbefaler veilederen at det konfereres med faglige spesialister på aktuelt område. En annen potensiell problemstilling som nevnes er at pårørende er uenige seg imellom, selv om dette først blir et problem i situasjoner hvor pasienten selv ikke har mulighet til å foreta en beslutning. I slike tilfeller må det gjøres klart hvem som er pasientens nærmeste pårørende, da det er den eller de som etter pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 har rett til å medvirke og snakke for pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Hensikten i slike tilfeller vil være å tilstrebe å gjøre det som pasienten selv ville ha ønsket (Helsedirektoratet, 2013, s. 22).

Uansett hvilken form for uenighet som oppstår, så anbefaler veilederen at det gjennomføres en ny vurdering og at det tas kontakt med klinisk-etisk komité, hvor problemet kan drøftes (Helsedirektoratet, 2013, s. 21 & 23). I den klinisk-etiske komitéen blir problematikken vurdert tverrfaglig og i lys av verdier. Hensikten med komitéen er at alle som er involvert i konflikten kan få presentert sin oppfatning og at de involverte skal få snakket sammen og i plenum drøfte de ulike alternativene. Klinisk-etisk komité har ingen beslutningsmyndighet eller mulighet for å bestemme konsekvenser for de involverte, komitéen har kun en veiledende funksjon og kan gi råd i bestemte saker dersom det er ønskelig (Helsedirektoratet, 2013, s. 23).

Ved beslutning om at livsforlengende behandling skal avsluttes, kan behandlingen enten avsluttes raskt eller trappes ned gradvis. Hva som er best i det konkrete tilfellet må tas opp både med teamet av helsepersonell og med pasienten eller dens pårørende. Hovedpoenget er at pasienten ikke skal lide (Helsedirektoratet, 2013, s. 25).

3.4.3 Kommunikasjon med pasienten/pårørende

For at pasienten skal kunne foreta informerte valg og utøve sin medbestemmelsesrett, fremhever veilederen nødvendigheten av god kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2013, s. 17). Dette omfatter kravet til informasjon, og god informasjon til både pasient og pårørende kan bidra til å forebygge at det blir uoverensstemmelser og mistillit mellom dem og behandlingsteamet. Det henvises til at mennesker som er alvorlig syke og døende har ulikt informasjonsbehov ettersom hvilket stadium av sykdommen og livsfase de er i, og det kan være forskjellig i hvilken grad de ønsker å delta i beslutninger. Med bakgrunn i dette er det svært vanskelig å angi et riktig tidspunkt for helsepersonell å skulle bringe opp temaet avslutning av behandling eller behandlingsbegrensning. Veilederen minner her om at pasienter og pårørende ofte ikke har den nødvendige kunnskapen og forståelsen om behandlingsalternativer, konsekvenser av behandling og om døden, og at det derfor er avgjørende at de blir grundig informert. Informasjonen må tilpasses de enkelte situasjonene, og drøftinger med pasienten bør skje underveis i forløpet særlig knyttet til større endringer og prosedyrer som kan forlenge livet, blant annet ved intensivbehandling, respirator, ernæringssonde og lignende (Helsedirektoratet, 2013, s. 17). At pasienten har fått uttrykt sine meninger og tanker om eventuelle fremtidige scenarier vil også være nyttig til et senere tidspunkt, dersom pasienten kommer i en situasjon hvor hen ikke kan uttrykke seg. Slike forberedende samtaler vil kunne være avgjørende i senere beslutningsprosesser med tanke på å gjøre det som pasienten selv ville ha ønsket. Veilederen anbefaler videre at alle pasienter som legges inn i livsvarige institusjoner skal ha en slik type forberedende samtale hvor de får uttale seg om hva de legger i begrepet livskvalitet, hvilke verdier som er viktige og hva som er riktig for dem med tanke på videre helse og behandling. I disse samtalene kan pårørende gjerne være med, og det anbefales at sykehjem har fastsatte rutiner for å

gjennomføre disse samtalene så tidlig som mulig med pasienten, slik at de har forutsetninger for best mulig beslutningskompetanse (Helsedirektoratet, 2013, s. 18).

Liggetiden i norske sykehus er kort, og det poengteres at helsepersonell i primærhelsetjenesten får en ekstra viktig rolle (Helsedirektoratet, 2013, s. 18), da de kjenner pasientene godt og må ta ansvar for å bringe pasientenes ønsker for behandling videre inn for spesialisthelsetjenesten. Det er fastlegen som har ansvaret for å ta opp behandlingsspørsmål med hjemmeboende pasienter, men det nevnes videre i veilederen at pleiepersonell er de som typisk får kjennskap til at en pasient kan ha behov for å snakke om behandlingsbegrensning først, ettersom det er pleiepersonell og sykepleiere som har mest kontakt med pasientene. Hos alvorlig syke pasienter som legges inn på sykehus er det forsket på at det er viktig å ta samtaler om behandling og behandlingsbegrensning tidlig. Veilederen hevder at helsepersonell skal ha kompetanse til å ta slike samtaler, og begrenser ikke dette til å kun nevne leger. Både arbeidsgiver og utdanningsinstitusjonene er ansvarlige for å sikre at helsepersonell har denne kompetansen.

Et annet moment som trekkes frem i denne sammenheng, er pasientene som ikke ønsker å involveres i beslutningsprosessene omkring sin egen behandling, men som vil at legen skal ta det behandlingmessige ansvaret. Et slikt ønske om å avstå fra involvering må nødvendigvis respekteres, men dette må kartlegges og dokumenteres i pasientjournalen. Å ikke ønske å delta i avgjørelsen er ikke det samme som å ikke ville ha grundig informasjon. Pasienter bør vurderes for samtykkekompetanse konkret i hver enkelt situasjon. Dersom pasienten blir ansett ikke å ha samtykkekompetanse, må avgjørelsene bygge på det som er medisinsk anbefalt, og det som antas at ville ha vært pasientens ønske i en normal situasjon. Herunder er det hensiktsmessig å innhente opplysninger fra pasientens pårørende.

4. Metode

Metode er veien til å innhente ny kunnskap, eller til å etterprøve eksisterende kunnskap (Dalland, 2012, s. 111; Malterud, 2017, s. 17). Kunnskap finnes i mange former, og vitenskapelig kunnskap kjennetegnes ved at den er fremskaffet på en systematisk måte og i tråd med gjeldende kulturell forståelse av vitenskapelig metode (Malterud, 2017, s. 15-17). Å utøve vitenskapelig metode for å innhente kunnskap og sette den i system, er en definisjon på forskning. Et krav til vitenskapelig kunnskap er at den er etterprøvbart, altså at den tåler at andre vurderer den kritisk. Ut ifra hvilken type metode som er anvendt er det ulike måter å etterprøve kunnskapen på, men felles for forskningsmetodene er at målet er vitenskapelig kunnskap som kan overføres og brukes i andre sammenhenger enn den eksakte situasjonen hvor funnene er hentet fra (Malterud, 2017, s. 17). Det å kunne kontrollere kunnskapens vitenskapelighet handler om å sjekke at det er utvist systematikk og en kritisk holdning. Et viktig poeng for den som forsker er derfor å gi informasjon om arbeidet som er gjort, på en måte som skaper god innsikt i prosessen for dem som skal lese og benytte kunnskapen (Malterud, 2017, s. 18). Ved å presentere resultatene på en redelig måte gis leseren mulighet til å kontrollere om svarene og konklusjonene som trekkes er godt nok begrunnet (Dalland, 2012, s. 118).

4.1 Design og metode

Metoden som er blitt benyttet i denne studien er kvalitativ forskningsmetode. Kvalitative metoder benyttes for å beskrive, analysere og fortolke kvaliteter eller spesielle kjennetegn ved det som studeres (Dalland, 2012, s. 30; Johannessen et al., 2016, s. 28). Valget av metode i denne studien har bakgrunn i studiens hensikt, hvilket bunngrunnet i et ønske om å oppnå forståelse for sykepleiernes opplevelse av et fenomen. Kvalitativ forskningsmetode er særlig egnet for å innhente informasjon omkring egenskaper ved menneskene og menneskelige prosesser slik som opplevelser, holdninger, tanker og erfaringer (Malterud, 2017, s. 31). En kan si at kvalitative metoder studerer livet fra innsiden (Thagaard, 2018, s. 11), og gjennom kvalitativ tilnærming kan det oppnås en dypere forståelse av medisinske

problemstillinger (Malterud, 2017, s. 31). Ved å velge en kvalitativ tilnærming gir det mulighet for fordypning og grundig analyse av sykepleiernes rolle i beslutningsprosesser omkring avslutning av behandling. Studien ønsker å fremskaffe opplysninger som ikke kan måles i kvantitet eller frekvens, og således er kvalitativ metode den riktige tilnæringsmåten.

I denne studien er det utviklet data gjennom intervjuer med sykepleiere på medisinsk sengepost. Det er informantenes opplevelse av fenomenet som står i fokus. Dette er likevel ikke en strengt formulert fenomenologisk studie per definisjon, selv om det kan argumenteres for at fenomenologi i videre forstand er nettopp det å beskrive de kvalitative aspektene ved menneskenes erfaring (Andersen & Taule, 2020). Sykepleie er som helsefag et praktisk og utøvende fag, og jeg støtter meg til forståelser av at helsefagernes pragmatisme gjør det mindre aktuelt å ha en streng teoretisk forankring, utover sykepleien som fag og kunnskapsgrunnlag (Andersen & Taule, 2020). Gjennom å benytte en semi-strukturert tilnærming i intervjusituasjonen sikres det at sentrale temaer for problemstillingen blir berørt under intervjuet (Thagaard, 2018, s. 91), samtidig som det har vært ønskelig å skape rom for frihet i informantenes fortellinger og mulighet for å tilpasse oppfølgingsspørsmål underveis. Målet med å bruke intervju som metode har vært å utvikle forståelse for hvordan sykepleierne reflekterer rundt sin posisjon i situasjonen, og å få informasjon om hvilke synspunkter de har om temaet. Valget av intervju som metode er derfor særlig egnet for å få innsyn i hvilke erfaringer sykepleiere har på beslutningsprosesser omkring avslutning av behandling.

4.2 Utvalg

For å kunne svare på studiens problemstilling er det nødvendig med empiriske data hentet fra et utvalg (Malterud, 2017, s. 57). Utvalget har en svært viktig betydning for funnene i en studie og hvilke konklusjoner som kan trekkes. Det å velge hvilke informanter som skal delta i en undersøkelse er en avgjørende del av både kvantitativ og kvalitativ forskning (Johannessen et al., 2016, s. 113). I kvantitative studier er en opptatt av å ha et tilfeldig eller

representativt utvalg, slik at det kan lages statistiske beregninger og at funnene er overførbare til en større populasjon. I kvalitativ forskning handler det om hvor mange som skal delta i studien og hvordan valget av disse skal utføres (Johannessen et al., 2016, s. 113). For å sikre at det finnes data om det fenomenet som skal undersøkes i det aktuelle utvalget, må det utformes utvalgsstrategier i forkant. Utvalget bør være omfangsrikt og tilstrekkelig variert til å kunne si noe om tema, og dette henger sammen med muligheten for overførbarhet av kunnskapen som fremskaffes (Malterud, 2017, s. 58).

Denne studiens datakilder er semi-strukturerte intervjuer med sykepleiere. Valget av informantene er gjort ved strategisk utvalg, knyttet til visse inklusjonskriterier som er nødvendige for problemstillingen. Strategisk utvalg vil si at deltakerne i studien velges ut med intensjon om at de er i den aktuelle målgruppen som er best egnet til å kunne belyse problemstillingen (Johannessen et al., 2016, s. 117; Malterud, 2017, s. 58). Målet med strategisk utvalg er at det skal være hensiktsmessig, ikke at det skal være representativt. Det er mange måter å utføre et strategisk utvalg på, i denne studien er det gjort gjennom kriteriebasert utvelgelse av intervjupersoner, som vil si at de må oppfylle visse kriterier for å kunne være aktuelle (Johannessen et al., 2016, s. 120). Et kriterium har vært at sykepleierne må arbeide i spesialisthelsetjenesten på medisinsk sengepost, da dette er en del av studiens naturlige avgrensning ut ifra problemstillingen. Avgrensning til medisinsk sengepost er blant annet gjort fordi jeg selv har erfaring som sykepleier på medisinsk sengepost, og det er her min nysgjerrighet omkring beslutningsprosesser knyttet til avslutning av medisinsk behandling ble vekket. Sammenlignet med kirurgisk sengepost vil jeg argumentere for at medisinsk sengepost trolig har en større andel komplekse problemstillinger knyttet til behandling og behandlingsnivå – da min opplevelse er at pasienter overføres fra kirurgisk til medisinsk avdeling dersom det er medisinske utfordringer i behandlingsforløpet. Informantene måtte ha arbeidet minst seks måneder som sykepleiere etter endt utdanning, for å øke sannsynligheten for at de hadde opparbeidet seg noe erfaring omkring temaet. Et annet kriterium var at sykepleierne skulle arbeide i turnus, som innebærer at de har hoveddelen av sine arbeidsoppgaver knyttet direkte til pasientkontakt. Dette kravet har bakgrunn i at studiens hensikt er å undersøke opplevelser og erfaringer knyttet til direkte

pasientarbeid. Utover denne inklusjonsrammen har det ikke vært andre kvoteringskriterier eller begrensninger knyttet til hvilke sykepleiere som var aktuelle som intervjupersoner.

Det er i utgangspunktet ingen gitte begrensninger eller anbefalinger på hvor stort et kvalitativt utvalg bør være. Utvalget bør likevel være mangfoldig nok til å belyse problemstillingen (Johannessen et al., 2016, s. 114). Overførbarheten øker ikke av at antall intervjupersoner økes, det er heller informasjonsstyrken til utvalget som er avgjørende (Malterud, 2017, s. 63); altså hvor mye data som kan hentes ut fra de som er involvert. Denne studien er en masteroppgave, og praktiske forhold som økonomi og ikke minst tid har begrenset hvor stort dette prosjektet kunne være, noe som også er naturlig for en studentoppgave. I starten av prosjektet var intensjonen å intervju sykepleierne enkeltvis, men valget falt etter litt betenkning på fokusgruppeintervju. Ved å bruke fokusgruppeintervju er målet å fremskaffe data ved at deltakerne diskuterer og sammenligner erfaringer med hverandre (Lerdal & Karlsson, 2008). Dette vil kunne gi perspektiver og utvidet innsikt i tematikken som kan være utfordrende å komme til gjennom én-til-én interaksjonen i enkeltintervjuer. Fokusgrupper kan også være ressursbesparende, ved at en får samlet data fra flere personer på samme tid (Malterud, 2017, s. 140). Ved bruk av fokusgruppeintervju kan deltakerne dele erfaringer og opplevelser om det aktuelle temaet, som kan bidra til å understreke hva deltakerne mener. Fokusgruppeintervju kan også gi innsikt i holdninger og verdier innenfor det aktuelle miljøet (Lerdal & Karlsson, 2008; Thagaard, 2018, s. 92). Med bakgrunn i studiens hensikt og problemstilling, syntes fokusgruppeintervjuer å være mest riktig for min oppgave.

Jeg har videre vurdert hvor mange sykepleiere jeg ønsket å ha i en fokusgruppe, og hvor mange fokusgrupper jeg ville ha totalt. I første omgang hadde jeg tenkt å kun ha én gruppe, eventuelt to. Dette med begrunnelse i en idé om at ett godt intervju ville gi meg nok data å arbeide videre med, da det kan argumenteres for at ved høy informasjonsstyrke er det ikke behov for så mange informanter (Malterud, 2017, s. 64-66). Det er reelt en mulighet for at ett enkelt gruppeintervju kan fremskaffe nok data, dersom forholdene er optimale (Malterud, 2017, s. 138). Samtidig er én gruppe sjeldent nok i et prosjekt, da det vil være

usikkert om svarene som kommer frem er typiske for kun denne ene gruppen (Johannessen et al., 2016, s. 116). Et viktig moment i denne vurderingen har også vært den praktiske gjennomføringen av intervjuer, og underveis i rekrutteringsfasen har det vist seg å være vanskeligere å få med deltakere enn jeg hadde forestilt meg. Etter å ha gjennomført det første intervjuet i denne studien, var tanken at tre fokusgrupper trolig ville være nødvendig for å ha nok data til min analyse. Det er gjerne anbefalt at en fokusgruppe består av mellom fire til seks personer (Lerdal & Karlsson, 2008). Fordeler med en mindre gruppe er blant annet at det kan være lettere for deltakerne å åpne seg, og at personlige historier blir delt (Johannessen et al., 2016, s. 115). Grupper med få deltakere kan negativt begrense bredden i informasjon som kommer frem, men med tanke på at jeg skulle intervju sykepleiere i turnus var det begrenset hvor mange fra samme arbeidsplass som kunne delta på samme tid. Jeg ønsket ikke å blande grupper fra flere arbeidsplasser; for det første fordi kjennskap til hverandre kunne hjelpe deltakerne med å føle trygghet og dermed lettere diskutere og dele med hverandre, men også fordi jeg var interessert i om jeg ville se forskjeller mellom gruppene i erfaringene på feltet, om lokal kultur kunne spille en rolle. Etter å ha gjennomført intervju nummer to, ble planen om tre intervjuer forkastet fordi to fokusgruppeintervjuer viste seg å ha tilstrekkelig med data til analysen. Dette ble videre bekreftet i etterkant av at analysen var gjennomført.

4.3 Tilgang til feltet og rekruttering

I rekrutteringsfasen henvendte jeg meg både til universitetssykehus og lokalsykehus med medisinske avdelinger. Jeg sendte ut e-post til avdelingssykepleiere på medisinske sengeposter, hvor jeg forklarte kort om hensikten med min henvendelse, og la ved informasjonsskriv/samtykkeskjema, samt oppfordret dem til å ta kontakt ved spørsmål. Jeg fikk svar fra noen avdelingssykepleiere som sa de ville informere sine ansatte videre, og at interesserte ansatte ble bedt om å kontakte meg. En slik formell henvendelse kan være hensiktsmessig, men det er ikke alltid at denne måten gir tilstrekkelig respons (Thagaard, 2018, s. 56). De fleste av e-postene mine forble ubesvarte, og det var kun én sykepleier som meldte interesse på denne måten. En avdelingssykepleier avtalte et intervju med en gruppe

for meg, men hadde dessverre glemte dette da dagen kom, og jeg møtte opp som avtalt, slik at dette intervjuet kun ble med to sykepleiere. Jeg valgte likevel å gjennomføre, fordi de to som var rekruttert var erfarne sykepleiere som jeg håpet kunne bidra med relevant informasjon. Den ene sykepleieren som tok kontakt etter å ha fått informasjonsepost fra avdelingssykepleier måtte også trekke seg, med begrunnelse i at det hadde vært et høyt arbeidspress over tid, og at det ikke fantes overskudd til å påta seg noe mer på nåværende tidspunkt. Tilsvarende signaler fikk jeg fra en avdelingssykepleier på et større lokalsykehus; samfunnssituasjonen med pandemi har gjort at sykepleiere på medisinske sengeposter har jobbet mye overtid og hatt for mye å gjøre på arbeidsplassen, slik at de ikke har hatt tid eller ork til å stille opp til intervju. Min opplevelse er at Covid-19 har gjort det vanskelig for meg å få deltakere til å delta i dette prosjektet. På den annen side er det usikkert om det hadde vært lettere å rekruttere informanter i en normalsituasjon, da jeg ikke har hatt en forskerrolle tidligere.

Jeg har også forsøkt å rekruttere deltakere gjennom snøballmetoden, altså å kontakte personer jeg kjenner til i miljøet og som har innsikt i situasjonen det skal forskes på, for å høre om de har noen de kjenner til som kan være aktuelle for deltakelse (Johannessen et al., 2016, s. 123; Thagaard, 2018, s. 56). Som sykepleier kjenner jeg mange sykepleiere, og jeg jobber innen feltet jeg ønsker å undersøke. Samtidig har jeg vært bevisst at deltakerne selv skal få bestemme om de ønsker å delta, og prinsippet om informert samtykke. Dette har jeg løst ved at mine bekjenskaper har hørt med sine bekjenskaper, som så har tatt kontakt med meg dersom de ønsket å delta, og ikke omvendt. En annen tilnæringsmetode jeg har benyttet er å lage en slags annonse, som jeg postet på story på Instagram. Det å lage en annonse kan være veldig nyttig når det er ønskelig å oppnå kontakt med en spesiell kategori informanter (Johannessen et al., 2016, s. 123), slik som i mitt tilfelle: sykepleiere som jobber på medisinsk sengepost. I annonsen skrev jeg kort om at det gjaldt et masterprosjekt og intervju til dette, og så ga jeg mer informasjon til de som henvendte seg.

Jeg har bedt enkeltpersoner som har henvendt seg til meg, om de kan høre med kollegaer på arbeidsplassen om å danne en gruppe med sykepleiere. Det kan være mulig at det vil kunne

utgjøre en skjevhet i utvalget at deltakerne kan ha en type vennemotivasjon for å delta ved at rekrutteringen er foretatt av kjente. Samtidig kan dette ha vært positivt, da det kan være at informanter som vanligvis ikke ville meldt seg til en forsker, har sagt ja til å bli med kollegaen som allerede har informasjon om prosjektet. Dette sett i sammenheng med at et kjent problem innen kvalitativ forskning er at personer som er fortrolige med forskning, gjerne er de som sier seg villige til å delta i undersøkelser, herunder at personer med høyere utdanning oftere er mer positive til å delta enn mennesker med lavere utdanningsnivå (Thagaard, 2018, s. 57), og at de som aktivt melder seg, kan være mer utadvendte og sosiale enn andre (Johannessen et al., 2016, s. 125).

4.4 Datasamling

Bakgrunns litteratur til denne oppgaven ble funnet etter gjennomført usystematisk litteratursøk i relevante databaser slik som PubMed og sykepleien.no. Dette litteratursøket ble allerede påbegynt i forbindelse med utarbeidelsen av denne masteroppgavens prosjektbeskrivelse, og det har vært ønskelig med en viss frihet knyttet til hvordan bakgrunnsdata ble innhentet. Det var med andre ord ikke et mål å gjennomføre et systematisk litteratursøk i forkant av selve studien. Dette har blant annet med tid og ressursbruk å gjøre, da det å utføre et metoderiktig systematisk litteratursøk meget vel kan være en fullverdig masteroppgave i seg selv. En del bakgrunns litteratur er kommet til min bevissthet via relevante artikler, hvor det har vært referert videre til annen relevant litteratur. Gjennom å lese andre bachelor- og masteroppgaver som omhandler noe av den samme tematikken, har jeg blitt bevisst enkelte kilder som jeg deretter har inkludert i mitt arbeid. Jeg har også mottatt tips via sykepleierkollegaer og min veileder.

For å fremskaffe data til denne studiens analyse er det blitt gjennomført to semi-strukturerte intervjuer med sykepleiere på medisinsk sengepost. Informantene i det første intervjuet hadde mellom ni og atten års yrkeserfaring, mens informantene i det andre intervjuet hadde mellom ett og et halvt år til fire års erfaring. I det første intervjuet var det to deltakere og i det andre fire deltakere. Datasamling gjennom intervjuer er den mest vanlige måten å samle

data på innen kvalitativ forskning (Johannessen et al., 2016, s. 145). Videre er det også anerkjent å basere kvalitative intervjuer på en intervjuguide (Thagaard, 2018, s. 91), noe som også ble gjort i dette prosjektet. Det var visse temaer som det var ønskelig at intervjuene skulle dekke, og en intervjuguide fungerer som en systematisk oversikt over disse. Samtidig innebærer den delvis strukturerte tilnærmingen at det er fleksibelt hvilken rekkefølge temaene vil ha underveis, det var ikke ønskelig at flyten i intervjuet skulle stoppes av en rigid forhåndsbestemt mal. Ved fokusgruppeintervju er det naturlig å tenke en større frihet i samtalen, uten å forstyrre interaksjonen mellom deltakerne, sammenlignet med enkeltintervjuer. Ved å følge intervjupersonenes fortellinger og tilpasse eventuelle oppfølgings spørsmål og kommentarer til dette, kan det fremskaffes data om temaer som ikke var tiltenkt oppmerksomhet, men som kan vise seg å være nyttig for studien. Underveis i intervjuene forsøkte jeg å derfor å være bevisst min tilnærming til deltakerne og hvilke spørsmål som ble stilt. Ved å rette søkelys på det interaksjonistiske perspektivet skapes et samarbeid mellom forskeren og intervjupersonene, med det mål å skape forståelse for intervjupersonens erfaringer (Thagaard, 2018, s. 93). Flyten i samtalen og oppfølging av utsagn underveis gikk etter min vurdering bedre i det andre intervjuet, fordi erfaringene fra det første intervjuet gjorde meg mer bevisst egen opptreden og tilstedeværelse i intervjusituasjonen. Blant annet forsøkte jeg å være forsiktig med å bekrefte utsagn ved å oppsummere de i én setning som det ville være enkelt å svare ja eller nei på. Slike ja/nei-svar er lite utviklende for datagrunnlaget, og det var ønskelig med mer utdypende fortellinger. Samtidig var setningsoppsummering iblant nødvendig for å sikre at vi hadde en felles forståelse av det som ble fortalt. Generelt ble det lettere å unngå for mye spørsmålsstilling i intervju to. Trolig kom det som en naturlig følge av at de var en større gruppe, og den hadde en annen dynamikk, hvor det ble mindre plass til meg.

Begge intervjuene ble startet på samme vis, med en introduksjon av hensikt med studien og problemstilling. Jeg startet så intervjuet med å stille spørsmål om hvor ofte sykepleierne hadde pasienter hvor man ikke vet om de vil overleve eller ikke, for så å rette deres oppmerksomhet på tematikken. Jeg opplevde at dette i begge intervjuene satte i gang en flytende samtale, hvor jeg forsøkte å følge deltakernes tankeprosesser og fortellinger, og stilte spørsmål fra intervjuguiden der det passet inn. Deltakerne var selv observante på at de

i enkelte tilfeller kunne spore noe av fra det som de var studiens tema, jeg opplevde likevel ikke at jeg trengte å opptre som en streng moderator for samtalen. Dette var heller ikke ønskelig fra min side, fordi jeg hadde til hensikt å være åpen for hva informantene hadde av erfaringer og opplevelser.

4.5 Dataanalyse

For å analysere datamaterialet er det benyttet tematisk analyse. Metoden er grundig beskrevet av Virginia Braun og Victoria Clarke i deres artikkel «Using Thematic analysis in psychology» (Braun & Clarke, 2006). Selv om artikkelens tittel indikerer at metoden er rettet mot forskning innen psykologi, er dette en metode som egner seg til flere ulike fagområder, deriblant helse, noe forfatterne av artikkelen selv også argumenterer for (Braun & Clarke, 2014). Tematisk analyse er en grunnleggende metode i kvalitativ dataanalyse, data fra intervjuene er analysert ved hjelp av metodens 6-trinns fremgangsmåte (Braun & Clarke, 2006). Valget av analysemetode er blant annet tatt på bakgrunn av studiens problemstilling og forskningsspørsmål, hvor ønsket er å kartlegge sykepleieres involvering i beslutningsprosesser, med utgangspunkt i deres opplevelser på området. Jeg vil argumentere for at denne studien derfor kan sies å være praksisrettet og av en beskrivende art, snarere enn at den har til hensikt å knytte funnene opp til én spesiell faglig teori. Tematisk analyse er fleksibel og uavhengig av noen spesiell teoretisk retning, og det er en relevant metode for å gjenkjenne mønstre i datasamlingens funn (Braun & Clarke, 2006). Jeg har med det vurdert tematisk analyse til å være en nyttig metode for å systematisere funnene i min studie. Samtidig vil all kvalitativ forskning innebære en grad av tolkning av funnene, og tematisk analyse er ikke begrensende i så måte. Et annet argument for å benytte meg av denne analysemetoden er at det er ansett for å være en god metode for førstegangs kvalitative forskere, slik som meg selv.

Første trinn i tematisk analyse er å bli kjent med datamaterialet. Dette innebærer å transkribere hele datamaterialet ordrett, fordype seg i det og lese grundig gjentatte ganger gjennom alt. Dette trinnet handler om å lete etter mening og mønstre i materialet (Eggebo,

2019). Intervjuene var tatt opp på lydopptakere, og disse ble lyttet igjennom gjentatte ganger som sikkerhet for at lyd materialet ble nøyaktig gjengitt i tekst. Disse gjennomlysningene og den grundige transkriberingen ga meg oversikt over datamaterialet, og skapte flere tanker om mulige tema. Det første jeg gjorde etter å ha transkribert alt, var å lese igjennom intervjumaterialet flere ganger. Første gang kun for å få et inntrykk. Deretter ble det markert utsagn og momenter underveis i gjennomlesningen, som kunne tenkes å være interessant å analysere. Jeg brukte markeringstusj over sitater og noterte hva som fremsto som essenser i marginen, samt lagde endel notater til meg selv om hva meningen kunne være.

Mulige tema identifisert etter første analysetrinn:

- Kunnskapsoverføring
- Sykepleieransvar / «god sykepleie» / profesjonsansvar
- Relasjoner som faktor
- Tid – både tidspress og utsettelse av avgjørelser
- Etisk konflikt
- Mangelfull dokumentasjon
- Å snakke med pasienten

Etter å ha lest igjennom intervjuene mange ganger og bearbeidet dem gjennom å forsøke å finne hvilke inntrykk omkring meninger informantene ga, var andre trinn i analyseprosessen å kode meningsenhetene. Dette ble gjort gjennom å markere i utskriften av intervjuene med ulike farger knyttet til temaene jeg først hadde identifisert. Jeg oppdaget at noen av intervjusitatene kunne danne flere koder, og omhandle flere temaer, og disse dobbeltmarkerte jeg i ulike farger. Noen tema ble viet mer tid fra intervju personene enn andre. Foreløpig ble alt som syntes interessant inkludert, jeg var bevisst på å ikke være for kritisk til å begynne med. Da alt intervjumateriale var gjennomgått mange ganger, ble meningsenhetene systematisert og kodet, og satt inn i en tabell. Det er her nødvendig å bemerke at trass analysemetoden er bygget opp som flere trinn etter hverandre, så er erfaringen i dette prosjektet at analyseprosessen i liten grad er så lineær som

metodebeskrivelsen kan gi inntrykk av. Prosessen gikk stadig frem og tilbake, mellom tema og utsagn, undertema og koder. Det er her hensiktsmessig å påpeke at jeg var bevisst «cherry-picking», altså å kun velge de dataene som støttet mine antagelser, og søkte å unngå dette. Tematisk analyse kan anvendes med ulike teoretiske rammeverk (Braun & Clarke, 2006). Som beskrevet innledningsvis har jeg med meg min forforståelse i form av mitt utgangspunkt i å arbeide i tilsvarende felt som undersøkelsen er foretatt i. Forforståelse har både positive og negative sider og kan være ødeleggende i et kvalitativt forskningsprosjekt dersom den gjør at forskeren blir begrenset til å kun inkludere de delene av datamaterialet som passer inn med forskerens egne tanker om tema (Malterud, 2017, s. 45). Det er likevel vanskelig å unngå å gå inn i en forskningsprosess fullstendig fri for egen forforståelse. Det kan argumenteres for å tilsesette denne som et ideal, såkalt «bracketing», slik som ikke er uvanlig i fenomenologisk forståelse (Andersen & Taule, 2020). Mange forskningsprosjekter starter som et positivt resultat av forforståelsen, ved at forskeren gjennom sin kunnskap om et fagfelt blir motivert til å undersøke visse fenomener grundigere. I dette prosjektet har min interesse og faglige bakgrunn fra feltet vært en sterk motivasjon for å gjennomføre studien, og det har hjulpet meg med å kunne relaterte til felles utfordringer som informantene har beskrevet. Den negative siden ved forforståelsen er hvis hele forskningsprosjektet ender med å ukritisk kun bekrefte forskerens hypoteser (Malterud, 2017, s. 45), og jeg har tilstrebet at både intervju situasjonene og videre analyse ikke skal være farget av mine meninger, ved å hele tiden være bevisst utfordringen.

Det tredje trinnet i analyseprosessen er å samle kodene i mer overordnede temakategorier. Her gjelder det å finne sammenhengene mellom kodene og temaene, og finne ut av hva som er overordnet tema og undertema. Det ble derfor forsøkt å identifisere mer overordnede tema som flere av kodene omhandlet. Etter å ha satt alle meningsenheter og koder inn i tabellen, var resultatet disse foreløpige temaene og undertemaene:

Relasjoner som premiss:

- Kjennskap til pasienten er en faktor i beslutningene
- Forhåndssamtaler med pasienten / å snakke med pasienten

- Sykepleierne opplever mangler ved tverrprofesjonelt samarbeid
- Vanskelig å starte beslutningsprosesser på pasienter som ikke er kjent for helsepersonellet
- Legene holder tilbake på behandlingsavgrensning hvis de ikke kjenner pasienten
- Å kjenne til hva pasienten ønsker er viktig aspekt inn i beslutningsprosessen
- Legens tillit er avhengig av relasjon til sykepleieren

God sykepleie - profesjonsansvar:

- Tvil omkring nytten av igangsatt behandling
- Sykepleierne tar ansvar for at det må tas HLR-vurdering av pasientene
- Sykepleierrollen tolkes ulikt avhengig av personlighet hos sykepleieren
- Erfaring er avgjørende for yrkesutøvelsen og forståelsen
- Sykepleierne blir utfordret i møte med alvorlig syke pasienter
- Behandling som skal hjelpe pasienten, påfører plager
- Behandling plager pasienten
- Konflikt mellom vedtatt behandling og sykepleiernes følelser om det
- Hva slags sykepleie skal utføres?

Etikk / etisk konflikt:

- Når er det nok behandling?
- Vanskelig å vite hva som er pasientens ønske
- Sykepleierne blir utfordret i møte med alvorlig syke pasienter
- Diagnoseavhengig om pasientene blir tatt avgjørelser om eller ikke
- Vanskelig når pasienten endrer mening; å vite om det er reelt
- Pårørende påvirker medisinsk behandling
- Behandling som skal hjelpe pasienten, påfører plager
- Ulikt fokus mellom leger og sykepleiere
- Behandling plager pasienten
- Retten til en verdig død
- Sykepleiere som pasientens advokat

Kunnskapsoverføring:

- Ulikt fokus på hensikt med behandling og plan

- Ulikt kunnskapsgrunnlag hos yrkesgruppene gir ulike situasjonsvurderinger
- Manglende informasjon fra legene til sykepleierne gjør det vanskelig å forstå avgjørelsene
- Sykepleierne opplever mangler ved tverrprofesjonelt samarbeid
- Sykepleierne savner informasjon fra legene
- Sykepleierne og legene snakker ikke sammen
- Grundig informasjonsdeling skaper et bedre samarbeid mellom profesjonene

Tiden som en utfordring

- Tiden før det blir tatt beslutninger på alvorlig syke pasienter
- Kontinuitet i observasjonene
- Tidsmangel skaper andre mangler

Å snakke med pasienten

- Tidlig dialog med pasienten om ønsker gir grunnlag for beslutninger senere i forløpet
- Pasientens ønske endres – skaper uklarhet om hva pasienten egentlig vil

Mangelfull dokumentasjon

- Problem med videreformidling av informasjon

Ved første øyekast er det tydelig at dette er for mange tema for en kvalitativ analyse. Etter en gjennomgang av disse kom det frem at flere av kodene gikk under flere tema, og det ble derfor gjort en revidering av valgte tema, med hensikt å vurdere om noen av temaene heller kan være undertema, om enkelte tema kan slås sammen da de sier det samme, og om intervjuisitatene passet under temaene hvor de opprinnelig ble identifisert. Et spørsmål som må vies oppmerksomhet under en tematisk analyse er å diskutere med seg selv, eventuelt medforskere, om hva som egentlig skal regnes som et tema (Braun & Clarke, 2006). Et tema fanger typisk noe viktig i datasamlingen relatert til problemstilling eller forskningsspørsmål, og representerer gjerne en form for et mønster i datasamlingen. Samtidig er det ikke slik at dersom et tema nevnes mange ganger så er det nødvendigvis mer aktuelt enn noe annet, og et tema kan være lite representert i datamaterialet, men likevel vurderes å være et hovedfunn i studien. Det er i tematisk analyse ingen rigide regler for hva som er et tema, og det er dermed opp til forskeren å vurdere (Braun & Clarke, 2006). Jeg har derfor reflektert

mye frem og tilbake på hva jeg vurderer som denne studiens hovedtema, for metodens fjerde trinn er denne kritiske gjennomgangen av temalisten, hvor målet er en temaliste som skildrer datamaterialet godt (Eggebo, 2019). Braun og Clarke (2006) inndeler det fjerde analysetrinn i to faser, hvor det først handler om å vurdere om kodene innenfor hvert tema danner et sammenhengende mønster og om de faktisk passer inn under valgte tema. Fase to ligner fase en, men her handler det om å vurdere validiteten av de individuelle temaene i forhold til datasettet, og om de utvalgte temaene gjenspeiler betydningene. Det ble nødvendig med en pause fra materialet underveis i analyseprosessen, for å fordøye og grunne på hva essensen i datamaterialet egentlig var, og prosessere hva som fortonet seg som hovedfunn, hva som var undertema, og hvilke temaer som ble sammenslått. Dette ble også gjennomgått og drøftet med veileder på prosjektet. Jeg bestemte meg til slutt for å lande på tre hovedtema, hver med tre undertema:

Relasjoner som premiss

- Å snakke med pasienten
- Tiden som en utfordring
- Legens tillit er avhengig av relasjon til sykepleieren

Kunnskapsutveksling

- Sykepleierne og legene snakker ikke sammen
- Ulikt kunnskapsgrunnlag hos profesjonene skaper ulike vurderinger
- Når er det nok behandling?

God sykepleie – profesjonsansvar

- Erfaring er avgjørende for yrkesutøvelsen og forståelsen
- Hva slags sykepleie skal utføres?
- Behandling plager pasienten

Disse tre temaene favner essensen av hva som er studiens hovedfunn, og flere av undertemaene er samlet i disse tre overordnede. Det er forsøkt å finne titler som tydelig formidler innholdet, og som gir leserne lyst til å sjekke det ut. Dette er betegnet som metodens femte trinn. Det sjette trinnet i tematisk analysemetode er å skrive selve rapporten, i dette tilfellet denne masteroppgaven.

4.6 Etiske overveielser

En nødvendig forutsetning for å benytte intervju for å samle data, er at deltakerne gir et informert samtykke om å delta i studien (Thagaard, 2018, s. 113). Samtidig vil det være umulig for deltakerne å være fullt informert om hva de skal delta i, før selve intervjuet er gjennomført. Å ha gått med på deltakelse innebærer derfor at informantene selvfølgelig har kunnet trekke sitt samtykke i etterkant av intervjuet, dersom de opplevde at det utviklet seg annerledes enn de forventet. Intervjuene har blitt gjennomført på en etisk ansvarlig måte, som innebærer at jeg som forsker er bevisst mitt ansvar i relasjonen. I dette ligger det at intervjusituasjonen innebærer en form for asymmetrisk relasjon, hvor forskeren sitter med en kontroll over intervjuet som intervjupersonen ikke har (Thagaard, 2018, s. 91). Jeg har forsøkt å utvise aktsomhet overfor informantenes privatliv og deres grenser for hva de ønsket å dele, ved å ikke opptre på en måte som gjør at deltakerne sitter igjen med en følelse av å ha blitt presset til å dele informasjon. Det var vanskelig for meg å sette noen klare kriterier på dette i forkant, men intervjuguiden ga meg noen føringer på hvilke temaer jeg gjerne ønsket svar på, og med det satte den noen grenser for hva som ikke var relevant å snakke om. Jeg var observant på at jeg ikke tillat informantene meninger de ikke hadde gjennom å få de til å godkjenne mine påstander underveis. Jeg forsøkte å inneha en spørrende og nysgjerrig holdning, ved å blant annet følge opp informantenes uttalelser med nye spørsmål. Samtidig er det viktig at informantene og jeg har sittet med samme forståelse av det som ble sagt, noe som ble forsøkt sikret underveis i intervjuene ved å oppsummere enkelte uttalelser, og få informantenes bekreftelse eller avkreftelse på dette. Deltakelse i forskningsprosjekter skal ikke føre til skade for deltakerne (Thagaard, 2018, s. 114), og dette er et viktig etisk prinsipp i forskningsprosessen. Utvalget består av sykepleiere i full jobb på

medisinsk avdeling på sykehus, og selv om det ikke kan kalles en homogen gruppe mennesker, vil jeg si at dette er en utvalgt gruppe som ikke kan sies å være spesielt sårbare eller utsatte. Ved at jeg selv også er sykepleier, har informantene og jeg en felles yrkesbakgrunn som kan ha vært med på å skape en følelse av likhet og jevnbyrdighet.

Som en del av personvernet er informantene anonymisert i denne oppgaven. Det er benyttet nummer i stedet for navn i arbeidet med transkribering av intervju, analyseprosessen og utarbeidelsen av matrise. Samtidig har det vært nødvendig for meg å ha mulighet til å kunne selv identifisere hvem av intervjupersonene som har bidratt med hvilke data. Dette også for å kunne ivareta informantens mulighet til å trekke seg fra prosjektet i etterkant av gjennomført intervju. Jeg har derfor oppbevart en liste med nummerne og deltakernes identitet. Denne listen har blitt lagret separat, og har ikke vært forståelig for andre enn meg selv. For å sikre at denne informasjonen likevel er helt trygg, har jeg lagret listen i en egen anonym mappe på min MacBook, som ikke ligger lagret sammen med selve datamaterialet. Å bruke tematisk analyse som metode gir en fordel i å beskytte intervjupersonenes identitet, ved at analysen legger vekt på mønstre eller temaer på tvers av intervjupersonene, altså at den enkelte personen ikke beskrives i sin helhet (Thagaard, 2018, s. 180). Selve intervjuene ble tatt opp på lydopptakere lånt på skolebiblioteket, og lydfilene ble slettet i etterkant av transkribering. Lydfilene ble aldri overført til MacBooken. For å beskytte all informasjon knyttet til denne masteroppgaven i sin helhet, har jeg tatt i bruk Apple FileVault på min MacBook; noe som sikrer dataene på disken ved å kryptere innholdet automatisk. For å låse opp MacBooken kreves det alltid et passord som kun jeg kjenner til. Kun jeg har krypteringsnøkkelen som kan deaktivere passordet.

4.7 Metodediskusjon

Det er nødvendig å reflektere over studiens troverdighet, og troverdighetsvurderingen fra kvalitative forskningsintervju innebærer å vurdere om resultatene som er frembragt er pålitelige, gyldige og overførbare (Drageset & Ellingsen, 2011). Hvordan kunnskapen

innhentes avgjør om den holder mål vitenskapelig (Malterud, 2017, s. 15). Som forsker er det forventet at jeg har gått igjennom prosessen med en refleksiv holdning, altså et kritisk blikk til egen fremgangsmåte, bruk av metoder, tolkning og konklusjoner (Drageset & Ellingsen, 2011; Malterud, 2017, s. 19). En går inn i ett forskningsprosjekt med en forforståelse, som vil si den bakgrunnen en har med seg av tidligere erfaringer, faglig ståsted, teoretisk utgangspunkt og hypoteser (Malterud, 2017, s. 45). For min del har forforståelsen vært en del av det som har gitt motivasjon til å starte dette prosjektet. Gjennom arbeidet mitt som kreftsykepleier på medisinsk sengepost har jeg fått vekket en nysgjerrighet for temaet etter selv å ha opplevd tilsvarende situasjoner samtidig som jeg har vært vitne til kollegers opplevelser og uttalelser. I tillegg har jeg under masterstudiet fått perspektiver på sykepleie som fag og profesjon som har vært interessante og dermed har bidratt til en ytterligere forståelse av sykepleie. Min forforståelse har derfor fungert som en viktig inspirasjonskilde for forskningen. Samtidig er det en potensiell risiko for at min faglige bakgrunn og forforståelse som kreftsykepleier nettopp har gjort at jeg har hatt en begrenset horisont i forskningsprosessen, og at mine resultater i for stor grad er farget av hva jeg har søkt svar på. Forforståelsen og en for tett nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre det kritiske blikket som er en forutsetning for refleksivitet (Malterud, 2017, s. 20). At jeg har forsket på et kjent tema for meg kan være en mulig svakhet ved studien. Jeg har tilstrebet å tilnærme meg prosessen som helhet, og datamaterialet spesielt, med et åpent sinn, og spesielt under utforming av intervjuguide og i intervjusituasjonen var jeg bevisst på at mine spørsmål ikke skulle være ledende. Jeg fikk hjelp av veileder til å kontrollere intervjuguiden. Den ble også sendt som vedlegg til søknaden til NSD. Det er dog vanskelig for meg å vurdere i hvilken grad min bakgrunn har farget det som kommer frem i studien, men en fullstendig objektivitet er hverken mulig eller et ideal i kvalitativ forskning, da forskerens person alltid vil farge en prosess og resultatene av den (Malterud, 2017, s. 41).

Når det kommer til prosjektets pålitelighet, så er det en kjensgjerning ved kvalitativ forskning og analyse at det ikke er samme direkte etterprøvbarehet som ved kvantitativ forskning (Malterud, s. 24). Resultatene som her er presentert er ett av flere mulige alternativer, og det er naturlig at min versjon av funnene er farget av min faglige bakgrunn og personlighet. Gjennom diskusjonen har jeg debattert funnene i lys av andre

forskningsresultater og eksisterende kunnskap, og jeg ser at mye av det jeg har kommet frem til bekreftes i andre studier. Samtidig støtter jeg meg til at det ikke nødvendigvis er et mål i seg selv å skulle motbevise det jeg har kommet frem til (Malterud, 2017, s. 20). Jeg har derfor forsøkt å utvise transparens i min beskrivelse av prosessen og dermed argumentere for at min tolkning er gyldig. Gjennomføring av intervju, transkribering og analyse er utfyllende beskrevet i metodekapittelet for å bidra til dette. Veileder for prosjektet har vært tett på forskningsprosessen og gitt veiledning gjennom de ulike fasene av studien.

Validitet eller gyldighet i kvalitativ forskning handler om at forskeren faktisk har undersøkt det som skal undersøkes (Drageset & Ellingsen, 2011). Underveis i intervjusituasjonen kontrollerte jeg at min forståelse av det som ble sagt samsvarte med informantenes oppfatning. Etersom jeg tilstrebet å få innblikk i informantenes erfaringer om tema, har prosjektet vært preget av en åpenhet om hva jeg ønsket å finne svar på – jeg søkte å vise respekt for de ulike opplevelser som kom frem, og var nysgjerrig på det som måtte komme. Denne åpenheten vil jeg anse som en styrke i denne studien. Samtidig kan det være en mulighet for at min nærhet til praksis og min likhet med informantene har hindret meg i å utforske enkelte utsagn nærmere, og at jeg dermed ubevisst har gått videre på momenter som jeg selv har funnet interessante. Bruk av en observatør under intervjuene kunne ha hjulpet meg med oppfølgingsspørsmål. Utvalget av informanter bestod av sykepleiere som arbeidet sammen til daglig. Dette kan ha farget svarene de ga både positivt og negativt, og kan ha hatt innflytelse på ærligheten i svarene omkring sine kollegaer. Dette var et bevisst valg fordi jeg var interessert i å undersøke lokal kultur, og forhåpentlig ville det at informantene kjente hverandre kunne gi økt trygghet i intervjusituasjonen og at det dermed ble lettere for dem å diskutere temaet. Utvalget bestod kun av kvinner, og et spørsmål er om mannlige informanter ville svart annerledes, det kunne vært interessant å finne ut om det ville vært kjønnsrelaterte forskjeller dersom menn også deltok. Samtalen fløt bedre i intervju to enn i intervju en. Dette kan ha sammenheng med at i det første intervjuet var det kun to deltakere, hvilket er litt lite i en fokusgruppe. Det er mulig jeg burde ha hatt fire deltakere også her. Likevel opplevde jeg god informasjonsstyrke i dette intervjuet. Et annet moment er at jeg som forsker hadde erfaringer fra første intervju som jeg tok lærdom av inn i det andre intervjuet.

Dette prosjektets relevans eller overførbarhet er forsøkt vist gjennom drøftingen av resultatene. Studien bekrefter på noen områder eksisterende kunnskap og belyser samtidig temaet fra nye vinkler. Generaliserbarhet er hverken et mål eller en mulighet ved kvalitative studier (Malterud, 2017, s. 66), men studiens funn gir likevel mening ut over seg selv ved at resultatene kan ha overførbarhet til andre beslutningsprosesser som involverer helsepersonell, pasienter og pårørende. Forutsetningene for gode beslutninger som diskuteres her i form av forhåndssamtaler, tverrfaglig kommunikasjon og etiske vurderinger kan være relevant også i andre situasjoner og kontekster. Studiens funn har også gitt grunnlag for å foreslå implementering av rutiner og avdekket et mulig behov for ytterligere forskning om temaet.

5. Resultater

I dette kapitlet redegjøres studiens funn gjennom en presentasjon av hovedtema og undertema som har fremkommet i analysen. Hovedtemaene er «Relasjoner som premiss», «kunnskapsutveksling» og «god sykepleie – profesjonsansvar». Resultatene som presenteres her har til hensikt å besvare problemstillingen *«hvilke erfaringer har sykepleiere med deltakelse i beslutningsprosesser om avslutning av behandling?»*.

5.1 Relasjoner som premiss

Relasjonenes betydning for beslutningsprosessene kom til uttrykk på ulike vis, og viste seg som en rød tråd gjennom intervjuene. Det var sjeldent uttrykket relasjon ble brukt eksplisitt, men måten informantene beskrev forholdet mellom dem og pasientene, og mellom dem og legene, ga en forståelse av hvilken plass relasjonene spilte i prosessene og de ulike situasjonene. Jeg har valgt å dele dette hovedtemaet inn i tre undertema.

5.1.1 Å snakke med pasienten

Samtlige av informantene snakket om viktigheten av å kjenne pasienten, og hvordan kjennskap til pasientene er en faktor i beslutningsprosessene. Dette kom til uttrykk på flere måter, hvor det blant annet handlet om at det å ha hatt en tidlig dialog med pasientene, før de ble veldig dårlige, lettet beslutningsprosessene for å avslutte behandling:

«og da kanskje man har hatt en løpende samtale gjennom årene man har hatt pasienten, ikke sant, at.. for å vite ønsker, når den tid kommer.»

Informantene opplever at dette ikke bare letter arbeidet for sykepleierne, men at det også er til hjelp for behandlende leger. En del leger er flinke til å spørre pasientene underveis i behandlingen om tanker videre, samt at de informerer pasienter om avgjørelser og hvorfor de er tatt. Informantene har god erfaring med at pasienter som kan svare for seg, blir spurt direkte av legene om hva de ønsker videre. Det ble understreket at ofte klarer ikke

pasientene å ta stilling til behandling selv, og at det da er legens ansvar å avgjøre når det er på tide å avslutte. En informant beskriver det slik:

«Ja og da på en måte, da tror jeg legene kjenner pasienten veldig godt, som gjør at hen kan ta en beslutning på når nok er nok, selv om pasienten ikke klarer å si det selv.»

Å kjenne pasienten gjør det lettere å ta vurderinger, og det å vite noe om pasientens liv og utgangspunkt vil også bidra til at avgjørelsen om å avslutte behandling blir tatt til riktig tidspunkt, slik det her beskrives:

«...ja man har en bedre relasjon og man kanskje har lettere for å... ta en avgjørelse når det blir på riktig tid da.»

I begge gruppeintervjuer ble det poengtert at det å snakke om avslutning av behandling, liv og død er et krevende tema å samtale med pasientene om. Informantene var ikke samstemte i hvorvidt de ofte snakket med pasientene om disse temaene eller ikke, det varierte. Det var flere av informantene med kortere yrkeserfaring som mente at det kommer an på pasienten eller ikke om de snakker med de om tematikken, og noen av de avventer initiativ fra pasientene om samtale. Samtidig var de opptatt av at pasienten skulle være informert om hva som skjer med tanke på behandling og at pasienten faktisk hadde forstått den informasjonen som blir gitt. Informantene mente selv at de burde bli flinkere til å snakke med pasientene om liv og død. Herunder var det oppmerksomhet knyttet til om pasienten var mottakelig og klar for å snakke om alvorlige tema. Det er en tendens til at samtaler mellom sykepleier og pasient oppstår som spontane, uformelle samtaler hvor sykepleierne følger opp små utsagn fra pasientene som hentyder til et ønske om å snakke om egen tilstand; eksempelvis «nå orker jeg ikke mer». Mer erfarne informanter som også kjenner pasienten og pårørende godt har trygghet til å ta tøffe samtaler.

«...kjenner både pårørende og pasient og føler seg trygg på å samtale om, det er kanskje lettere å snakke om døden da, og det som venter, og ja.»

I motsatt fall gjorde manglende kjennskap til pasienten at det ofte ble utsatt å vurdere den pågående behandlingen til pasienten. Informantene opplever at pasienter som de ikke tror

vil overleve, mottar aktiv behandling fordi legene ikke har satt seg inn i saken. De opplever at dette kan ende med at pasienten dør likevel.

«tatt opp i går kveld, med HLR- av sykepleier med visittgående kveldslege... legen kjente ikke pasienten, så det ble ikke satt HLR/RESP- Og pasienten ble funnet død i natt.»

Behandelnde lege har kanskje heller ikke dokumentert forventet behandling, og det gjør det vanskelig for leger med mindre kjennskap til pasienten å ta avgjørelser. Som regel blir ikke avgjørelser om behandlingsavslutning tatt i helgene, det blir utsatt til mandag.

«Eller helg. For de har kanskje ikke satt seg nok inn i det pasientcaset hvis det er mye. Men da blir det ofte til at ballen ruller og går da... står ikke tydelig nok i dokumentet.»

Samtlige av informantene i begge intervjuer hadde opplevd at de syntes behandlingen til pasienter skulle være avsluttet, men at deres bekymringer og innspill ikke ble møtt med ønsket resultat hos legene. De kan ofte være uforstående til hvorfor legene har valgt den aktuelle behandlingen.

Manglende kjennskap hos legene om habituelte skrøpelige sykehjemspasienter gjør at ingen tar tak i spørsmålet om behandlingsbegrensning, og dette går gjennom flere ledd – både sykehjem, akuttmottak og sengepost. Det er vanskelig å starte beslutningsprosesser på pasienter som ikke er kjent for helsepersonellet, og det tar ofte lang tid før det blir gjort vurderinger på pasienter som de ikke kjenner så godt. De legene som tar beslutningen om å avslutte behandling, er typisk leger som har sett pasienten flere dager.

«Men de som tar beslutningen er vel legene på teamet. Med overlegen bak seg. Ofte de som har vært, på dagvakter gjennom uka da kanskje. Det er vel ikke ofte det er en random på natt.»

Det kunne oppleves svært vanskelig dersom pasienten endret mening omkring behandlingsnivå og behandlingsønsker underveis i sykdomsforløpet. Informantene uttrykte at de hadde erfaringer med at pårørende kunne påvirke pasientens mening. Dette var ofte i

tilfeller hvor pasienten ikke ønsket mer behandling, mens pårørende ønsket at pasienten skulle motta videre behandling. En av informantene beskrev det slik:

«...en pasient som selv sa at nå orket han ikke mer[...] så kom barna på besøk, og de overtalte da pasienten til å kjempe videre.»

Informantene beskrev det som et stort dilemma i tilfeller hvor pasientene først hadde sagt at de ikke orket mer, og hvor legene hadde avsluttet behandlingen, så presset familien på for å endre dette, og deretter endret pasienten sin opprinnelige uttalelse til å ville ha behandling likevel.

«barna var ikke klare for å miste pappaen sin, og da sto de over senga og pushet han til å fortsette[...] ble jo en sånn konflikt innad[...] han hadde det jo kjempevondt, det var vanskelig.»

Dette gjorde det utfordrende å vite hva som var pasientens innerste mening. Informantene beskrev det også som en etisk konflikt å havne i en slik situasjon, en konflikt hvor de ikke visste om de skulle forholde seg til hva pasienten hadde sagt uten ytre påvirkning, eller om de skulle gå for pasientens nye uttalelse til tross for at de visste at dette var et resultat av press fra familien. Et poeng som ble nevnt var at det gjerne kunne handle om at de pårørende ikke forsto bakgrunnen for de valgene som var tatt, og erfaringsmessig var det ikke alltid de oppnådde forståelse tross gjentatt informasjon fra helsepersonell. Videre ble det ytterligere problematisert i tilfeller hvor pasienten ikke lenger kan si sin egen mening, og de pårørendes mening avviker fra hva pasienten tidligere har uttrykt:

«pårørende ikke er enig i det og ikke forstår hvorfor vi tar valget, uansett hvor mye vi prøver å forklare det[..] og pasienten selv kanskje ikke er våken nok til å være med på den samtalen.»

Et annet moment i denne sammenheng var erfaringer med tilfeller hvor pasienten opprinnelig hadde stor behandlingsvilje, men hvor pasienten utover i sykdomsforløpet ble så utslitt og ga uttrykk for at han ville dø og ikke motta mer behandling. Dilemmaet blir å vite om det skyldes utslitthet av aktuell behandling, eller om det er et oppriktig ønske. En situasjon som ble løftet frem var hvor informantene opplevde den aktuelle pasienten som svært skrøpelig, og de mente at hans ønske om behandlingsavslutning burde etterkommes, noe legen ikke ville. Legen hadde hatt en tidligere samtale med pasienten før han ble så

dårlig, hvor pasienten hadde understreket at han ville ha så mye behandling som overhodet mulig. Legen opplevde derfor at meningsendringen handlet om at pasienten var sliten av behandlingen, og ikke var i sin habituelle klare tilstand. Informantene opplevde det som vanskelig å vite hva som ble riktig, men uttrykte samtidig en forståelse for at meninger kan endres og samtidig stemme:

«Men det kan jo være veldig vanskelig da... for man kan jo ha et reelt ønske selv om han tidligere har sagt «jeg vil ha all behandling» så kan man jo sitte der seinere og ikke ville ha da.»

Det erfares at det er diagnoseavhengig hvilke vurderinger som gjøres, og at ved enkelte tilstander er det lettere å ta beslutninger om enn ved andre.

5.1.2 Tiden som en utfordring

«Ofte blir det litt sånn der, avvente til neste vakt, nestemann må ta den avgjørelsen»

Det ble nevnt av flere at de opplevde at legene avventet avgjørelsene, og lempet det videre på neste vakt. Erfaringene er her at ansvaret for å beslutte avslutning av behandling forskyves, og at det trekker ut i tid.

«men det er ofte det jeg synes har vært vanskelig.. siden legen ikke gjorde noe på dagen så vil ikke kveldsvisittlegen heller ta en sånn avgjørelse på en kompleks pasient.»

Informantene erfarer at en forsinket dialog omkring avslutning av behandling kan ende med hastverk og dårlig pasientbehandling. Relatert til det, samt det å ha en relasjon med pasientene, kom tematikken om liggetid opp i intervjuene, og spesielt informantene med lang yrkeserfaring hadde tanker om at de senere årenes kortere liggetid på sykehus kan ha noe å si for hvor vanskelig det er å ta stilling til de store spørsmålene omkring behandling og behandlingsavslutning.

«Siste årene blir jo bare mer og mer fokus på kort behandling og ut... og da blir det vanskeligere å ta kanskje stilling til store livsspørsmål da.»

Kort liggetid i dagens helsevesen og sykehusavdelinger skaper et tidspress. Tidspresset gir seg til kjenne i et behandlingsfokus, hvor målet er å få pasientene inn, behandle dem og så utskrevet. Dette tidspresset står i veien for den helhetlige vurderingen av pasientene, og fører også til en opplevelse av at eksempelvis previsitten mellom sykepleier og lege skal gjennomføres forttest mulig, slik at det ikke er rom for tverrfaglige diskusjoner. Informantene beskriver et savn av disse diskusjonene og av en mer helhetlig tankegang, samt at de skulle ønske at det ble satt av mer tid til samtale.

«Det er sånn det er endt opp på sykehus da, for det at det er så mye inn og ut og inn og ut, at det blir, fokuset er jo å skriv, å få de ut eller få de inn, behandle, ut.»

Lite tid hos legen gjør at det blir mindre oversiktlig for sykepleierne. Informantene opplever «halvveisløsninger» relatert til delvis behandling.

«man faller liksom litt inn i sånne halvveisløsninger fordi at vi håper på at det holder seg til i morgen[...] og da kan du jo sitte igjen med noen av disse komplekse og bare «men her har vi jo ikke en plan», ikke sant»

5.1.3 Legens tillit er avhengig av relasjon til sykepleieren

Informantene har stor tillit til legene i kraft av deres yrke og profesjon, og at dersom en lege ringer og gir en beskjed eller forordner noe, så blir den ønskede handlingen utført. Informantene opplever å ikke få den samme profesjonstilliten tilbake av legene når det gjelder bidrag inn i vurderinger av pasientene og beslutningsprosessen omkring avslutning av behandling. Informantene opplever det trist og frustrerende å måtte «krangle» seg til at legen skal komme på tilsyn til en pasient som har blitt dårligere. De ønsker at deres erfaring spilte større rolle hos legene.

«Jeg skulle ønske vår erfaring også [...] for oss så har det like mye tyngde at en lege har mye erfaring, jeg skulle ønske at vår erfaring hadde like mye tyngde hos en lege!»

Opplevelsen er at sykepleiere blir hørt i større grad av leger som kjenner til dem som enkeltpersoner fra tidligere, og som kanskje har stått i krevende situasjoner med dem på jobb før, og som dermed vet hva de kan, hva de er gode for. Informantene opplever også at det er lettere å ytre seg til leger som de kjenner til og som de vet at lytter.

«Fordi han visste at dette har jeg vært borti før og han visste at han kunne stole på min vurdering av denne pasienten, [...] så det var mye lettere å kommunisere at det jeg sa hadde betydning.»

Samtlige informanter mener at personlig kjennskap til hverandre gir lettere samarbeid. Det er samtidig store individuelle forskjeller mellom legene når det kommer til tillit til informantenes vurderinger. Dette varierer med personlighet hos den enkelte legen. Enkelte leger er lyttende og stoler på informantenes vurderinger uten at det avhenger av tidligere samhandling.

«Jeg skulle ønske det ikke hadde noe å si, jeg skulle ønske at hvis jeg ringte en lege og sa at pasienten min er dårlig, uansett hvem det var på andre siden, så skulle jeg ønske at jeg hadde nok tyngde til at det kom en reaksjon.»

Informantene skulle ønske at deres erfaring spilte større rolle hos legene, og de savner en tillit til dem som yrkesgruppe og profesjon. Relatert til dette ble det gjort et poeng av at det kan være ekstra vanskelig for nyutdannede sykepleiere å nå igjennom hos legene, men det ble også utvist en forståelse av at det er personavhengig både på lege- og sykepleiersiden.

«Det trenger ikke alltid å være en lege du har god relasjon med, jeg føler det kommer an på hva slags person det er.»

5.2 Kunnskapsutveksling

I begge intervjugruppene ble kommunikasjon omtalt som den største utfordringen knyttet til å jobbe med pasientene som man ikke vet om vil overleve eller ikke. Kommunikasjon er et vidt begrep, men det er her valgt ut tre tematiske områder som fremkom spesielt fremtredende i denne studien.

5.2.1 Ulikt kunnskapsgrunnlag hos profesjonene gir ulike vurderinger

«Der krasjer vi, vi ser på to veldig forskjellige ting... og at vi på en måte snakker om det samme temaet, men vi sier ikke det samme, vi snakker ikke samme språk»

Det kan fremstå som at legeprofesjonen og sykepleieprofesjonen mangler forståelse for hva slags arbeid den andre egentlig gjør. Informantene opplever at det er store variasjoner innad i begge profesjoner på hvordan samme situasjon oppfattes. At informantene ikke vet hva intensjonen med behandlingen er, kan gjøre at de vurderer pasientsituasjonene annerledes enn hva de hadde gjort dersom de visste mer. Det ble snakket om tilfeller hvor legen ikke hadde formidlet forventet pasientrespons på behandlingen til informantene, slik at informantene feiltolket bivirkninger av behandling.

«Også har vi en annen kategori med pasienter... som bare blir dårligere og dårligere, men der har vi liksom hatt litt sånn dualitet i opplevelsen da, legen har hatt et annet fokus enn det vi sykepleierne har skjønt.»

Denne forskjellen i kunnskapsgrunnlaget gjør at informantene tror at pasienten er i ferd med å dø, mens pasientens tilstand er en forventet behandlingsrespons som legen er forberedt på. Dette fører også til at informantene får opplevelsen av at de må forsøke å overbevise legene om at pasienten er så dårlig at de for eksempel må beslutte HLR-. Informantene opplever at de ikke når frem med dette, men så er den egentlige grunnen at legen sitter med en annen sykdomskunnskap og et annet syn på den aktuelle situasjonen. Mangelfull forventningsavklaring og dertil uenighet om behandling, kan skape frustrasjon hos sykepleierne.

«Sykepleierne skjønner jo ikke helt egentlig hva legene tenker da, og hvor lang tid de skal gi og sånn, det hadde jo vi med han som lever i beste velgående nå»

Noen ganger er pasientsituasjoner og beslutningsprosessene om behandlingsnivå såpass komplekse at de blir tatt opp i klinisk etikk-komité. Erfaringene med slike komitémøter er gode, og alle de involverte rundt pasienten får informert om sitt syn på saken og hvilke vurderinger de gjør ut ifra sitt kunnskapsstøttested. Det viser seg at slike møter har gitt de ulike helseprofesjonene en ny forståelse av hverandre og svar på hvorfor man tenker og handler som man gjør. Problemet er at disse møtene gjerne er når det har gått lang tid eller det oppleves som et for stort etisk dilemma til å håndtere på sengeposten.

Sykepleierprofesjonen ser pasienten døgnet rundt, og kan få et nærmere forhold til mennesket bak pasienten. De ser alt av funksjonsfall og pasientens strev med å utføre

dagliglivets aktiviteter, noe legene i liten grad gjør. Dette bidrar til at informantene ofte på et tidligere tidspunkt enn legene stiller spørsmål ved nytten av å kontinuere behandling. I informantgruppen med mindre erfarne sykepleiere ble det gitt uttrykk for en del frustrasjon rundt de ulike synspunktene om pasientene, og en oppfatning om at legene ser mer på tall og medisinske fakta, mens sykepleierne ser hvordan personen har det.

«Vanskelig å komme til enighet og ha god kommunikasjon og, når man hvertfall ser pasienten fra to så forskjellige synspunkter... de ser på prøvesvarene og klinikken på papiret, mens vi står inne hos pasienten og ser personen som ligger der»

Et perspektiv på denne konflikten er jo hvilke nivåer de ulike helseprofesjonene jobber på. Det ligger mer i en leges profesjonsnatur å løse medisinske problemer, mens sykepleiere ønsker å løse de mer praktiske utfordringene for pasientene. I sammenheng med dette kan man forstå hvorfor legene eksempelvis kontinuerer antibiotikabehandling der hvor sykepleierne ikke ville gjort det. Det ble nevnt at dette kunne handle om at legene mener det som et mindre inngripende og plagsomt tiltak enn for eksempel å legge ned ernæringssonde. Til tross for frustrasjon, er det også en forståelse for denne tosidigheten av samme situasjon, og det ble anerkjent at det også skal være to ulike perspektiver relatert til en pasient. At legene involverer sykepleierne mer i planer og forventninger for behandlingen kan virke konfliktdempende.

«Det er så mye vi holder på med hele tiden at det kunne ha vært litt sånn.. for å forstå hva man tenker da og eventuelt hva man forventer.. da hadde man kanskje sluppet noen av de diskusjonene i gangen mellom sykepleierne»

Andre veien er det også et viktig poeng at ved å være på samme bølgelengde omkring situasjonen vil sykepleierne kunne gi mer adekvat informasjon om pasientene tilbake til legene i previsitt. Informantene var opptatt av at denne formidlingen av hva begge yrkesgrupper ser hos pasienten var viktig å få frem. Å være på samme side og å ha et godt samarbeid om behandling skaper en bedre følelse hos informantene.

«Men desto viktigere er jo den kommunikasjonen mellom oss da, som da står der hele dagen og ser noe annet, og har et helt annet bilde av pasienten»

5.2.2 Sykepleierne og legene snakker ikke sammen

«Den previsitten går for fort... at det kanskje burde vært mere sånn kunnskapsoverføring fra legen til sykepleieren på hva man holdt på med, hva man tenkte!»

I tilknytning til at previsitten oppleves å bli gjennomført for raskt til at det er tid til tverrfaglige diskusjoner, så er et svært viktig funn i denne studien at det er et generelt savn av informasjon og deling av kunnskap mellom profesjonene lege og sykepleier.

«Den tror jeg kanskje jeg føler jeg har manglet litt... man vet liksom ikke helt hva de tenker rundt ting.»

Informantene og legene snakker i liten grad sammen, og informantene blir ikke en del av beslutningsprosessene, de forstår ikke avgjørelsene som blir gjort, og de mangler innsikt i legenes resonnering. Noe som ble nevnt i denne sammenheng er et behov for forventningsavklaring fra legen knyttet til grunnsykdom og reelle behandlingsmuligheter, spesielt hos pasienter med komplekse sykdomstilstander.

«så er det ikke alltid så gøy å stå der og «ja jeg vet ikke helt hvorfor han har vurdert det, for å være helt ærlig, for jeg har ikke fått snakket med han om det»

Bedre kommunikasjon mellom sykepleierne og legene ville muligens effektivisert beslutningsprosessene. Det er et sterkt ønske fra informantene om mer informasjon fra legene på et tidligere tidspunkt i pasientforløpet, og de ønsker tid til samtaler om behandlingsmål og det enkelte pasientcase underveis. Det blir ofte satt av tid til tverrfaglig samtale i etterkant av dødsfall, men dette er for sent.

«Og vi sier det jo til legen hver eneste debriefing, at vi skulle ønske vi visste hva dere tenkte, jeg skulle ønske hvordan du kom fram til den konklusjonen.»

Informantene er lojale mot det behandlingsnivået som legene har besluttet, men de må informeres om planen som ligger bak. Det er et savn etter informasjon om hva som er planlagt av videre behandling og tiltak hos pasienten. De uttrykkes frustrasjon blant informantene knyttet til tvetydige beslutninger. Manglende innsikt hos informantene

beskrives som en barriere for dem relatert til hvordan de kan snakke med pasientene om forventning til behandling og behandlingsavslutning.

«Å snakke med pasientene er jo kanskje noe man kan bli flinkere til, men det er jo litt sånn der skummelt[...] da må man jo vite planen til legen og resonneringen.»

I motsatt fall har informerte informanter den nødvendige tryggheten til å ta opp disse alvorlige temaene med pasientene, noe som videre gir informantene muligheten til å tilrettelegge bedre rundt pasienten og pårørende.

Det ble trukket frem positive erfaringer knyttet til situasjoner hvor informantene opplevde at legene informerte de grundig om hvilke forventninger de hadde til den aktuelle behandlingen.

«Vi har jo noen overleger som er veldig glade i å forklare sykepleiere, og sykepleierne som jobber med den personen opplever nok et enklere samarbeid»

Grundig informasjonsdeling letter samarbeidet mellom profesjonene, og et viktig poeng er nødvendigheten av at kunnskapsutvekslingen går begge veier. Informantene snakket om at det er de som ser pasientene kontinuerlig, mens legene kun ser pasienten i kortere tidsintervaller, og de anså det som helt nødvendig for best pasientbehandling at sykepleieres perspektiv ble hørt og inkludert av legene inn i beslutningsprosessen.

«For å få frem alle elementer sånn at man vet at det er riktig beslutning. Men jeg synes man bør ha den diskusjonen ganske tidlig i forløpet. Og ikke utsette den sånn som man gjør da. For da ender det ofte med brask og bram og dårlig pasientbehandling»

Informantene blir glade for å bli spurt om hva de tenker om pasienten, og de ønsker å bli hørt på visitt.

«Fordi du føler liksom at, jeg har en vurdering og du setter pris på den – jeg føler at det har så mye å si, som sykepleier, at ok greit du vil faktisk ha min vurdering og mitt synspunkt på denne pasienten»

Samtidig fremkommer det at det er legeavhengig hvor involverte sykepleierne blir. Informantene har en opplevelse av at noen leger er mest opptatt av hva de selv har på hjertet, og at de ikke gir tid til informantene. Det beskrives at noen leger kan himle med øynene av forslag, eller ikke respondere på informantenes ytringer i det hele tatt, at det er en manglende interesse for sykepleieobservasjoner og vurderinger. Det fremstår som legeavhengig i hvilken grad informantene opplever å være aktører eller observatører i samarbeidet lege-sykepleier, men at informantene må bli invitert for å delta.

«Det har jo egentlig mest med legen å gjøre, tror jeg. At vi kanskje ikke pusher på hvis det er en som ikke.. at du blir mer observatør da»

Et annet moment som kommer frem i informantgruppen er knyttet til dokumentasjon og mangelen på sådan. Dette blir et problem knyttet til videreformidling av informasjon, og forsinker beslutningsprosessene rundt avslutning av behandling. Det er vanskelig å vite hva som er kjent hos pasienten fra tidligere, og hva som er gjort av vurderinger allerede. Vage beskrivelser og mangelfull dokumentasjon gir både sykepleiere og leger mindre trygghet til å gå inn i beslutningsprosessene. Det handler om en forventningsavklaring fra den som har initiert behandlingen, videre både til dem som skal ivareta den, altså sykepleiere, og de som skal vurdere den videre, altså legene.

«Hvis sykepleier som kommer på vakt aldri har sett pasienten før heller, ikke egentlig vet da hva pasienten eller hvordan pasienten er, og det er dårlig dokumentasjon fra legen sin side så vet ikke helt hva som egentlig har diskutert hele uka.»

5.2.3 Når er det nok behandling?

«Enten så må du på en måte la mennesket gi slipp fordi nok er nok, eller så må du jo gå all in og gjøre faktisk alt du kan.»

Tilknyttet mange av informantenes negative erfaringer rundt pasientforløp hvor det ikke er klart hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på, hadde informantene flere refleksjoner rundt det etiske, og oppga det som en etisk konflikt å skulle bestemme at nok er nok. Etikken

har en stor plass i konfliktene og utfordringene som informantene opplever i beslutningsprosessene. Det er utfordrende for informantene å stå i det å gi behandlingen som er til plage for pasienten, dersom de selv ikke ser nytten av det. Det blir et dilemma mellom å gi behandling og å avslutte til riktig tid, da det kan oppleves som en forlengelse av selve dødsprosessen.

«Det vi blir stående igjen å se på veldig ofte... du forlenger jo hele dødsprosessen til det mennesket her, hvor vi sakte men sikkert blir stående å se på at de har det tungt»

Enkelte pasienter er så syke og har så mange tilstander, at informantene retter tvil omkring nødvendigheten av å sette i gang behandling i det hele tatt når de legges inn på sykehus, med eksempelvis en alvorlig lungebetennelse. Det føles nytteløst hos denne gruppen multimorbide pasienter. En kjent pasientgruppe her er pasienter som kommer fra sykehjem, hvor deres habituelle tilstand er ganske skrøpelig. På disse pasientene er informantene svært opptatt av at det skal tas en HLR-vurdering, og det oppgis at dette er noe sykepleierne til tider må presse legene for å gjennomføre, da erfaringen er at det sitter lenger inne for enkelte leger å gjøre det. De opplever også stor ulikhet hos de forskjellige legene knyttet til behandlingsvilje.

«Hva er vitsen med å holde ut, at hun skal holde ut en dag til?»

I oppfatningen av nytteløs behandling ligger det en tanke om hva slags liv man behandler de til, at det handler om mer enn å overleve den aktuelle infeksjonen. Spørsmålet er hvilken verdi behandlingen vil ha for pasienten, og en refleksjon rundt generelt behandlingsnivå i dagens samfunn. I begge informantgrupper var det bred enighet om at et sted må grensen gå, og hvor langt skal man la det gå før man lar folk få lov å dø. Informantene har samtidig en åpenhet omkring at de kan gjøre feilvurderinger, og at god livskvalitet er en subjektiv opplevelse for den enkelte.

«Der ville jo legene sette han på HLR-, men han syntes at han hadde så... han ville ikke det selv... til tross av alt det som feilte ham så syntes han selv at han hadde det godt, da»

Det ble utvist forståelse fra informantene om at det å avslutte behandling er en vanskelig avgjørelse for legene, og det uttrykkes respekt for at det å begrense behandling er en stor beslutning å ta over et annet menneske. Den mest erfarne sykepleieren uttalte det slik:

«En sykepleier skal jo ikke tenke at hun er i en sånn situasjon at hun kan ta den beslutningen alene ... bør være en veldig god dialog mellom lege og sykepleier for at en sånn beslutning skal tas.»

I begge informantgrupper ble kontinuitet i pasientobservasjonene løftet frem, og det at legene kun ser pasientene i korte tidsintervaller er en del av utfordringen. Relatert til at man forstår at det er en vanskelig avgjørelse å ta, anerkjente informantene at fordi det faktisk ikke er de som står med det endelige beslutningsansvaret, kan det være lettere for dem å mene at nok er nok. De ønsker heller ikke å ta over legens jobb på dette området, da de personlige relasjonene med pasienten ville gjøre det svært vanskelig. Sånn sett anses det som en god ting at legen har en viss distanse til pasienten.

Det er et savn etter ro rundt pasienter i livets slutfase. Roen går på bekostning av behandlingsfokus og lite oppmerksomhet knyttet til symptomlindring. Informantene kan derfor oppleve det som en lettelse når det avgjøres at behandling skal avsluttes. Pasienten slipper å lide mer og de kan få tatt farvel med de rundt seg, og beslutningen gjør det mulig for informantene å tilrettelegge for det de mener er en verdig død.

«Blir jo letta, på deres vegne. For at de kan få lov til å gi slipp rett og slett. Og noen ganger så er jo det bare det beste for pasienten da.»

5.3 God sykepleie – profesjonsansvar

Å definere hva sykepleie er, er krevende. Sykepleie som fag rommer mye. I dette hovedtemaet er det forsøkt å favne noen momenter som handler om profesjonsansvaret og yrkesutøvelsen hos sykepleierne i studien.

5.3.1 Erfaring er avgjørende for yrkesutøvelsen og forståelsen

«Det er i hvert fall vanskelig for en nyansatt å presse på da og si sine meninger til legene.»

Yrkeserfaring spiller inn på hvordan informantene opptrer. Det kan være vanskelig for mindre erfarne sykepleiere å nå frem til legen, og de tør ikke si sine meninger, hvis de avviker fra legens. Sykepleiere med kort erfaring er i større grad forsiktige og tilbakeholdne, og de er ofte lydige mot legens ord. På samme tid er de ofte uenige med det som bestemmes, men i stedet for å ta sin plass inne på legevisitt går de ut på gangen etterpå og klager til hverandre. Dersom sykepleierens oppfatning i senere tid er den som blir vedtatt, opplever noen sykepleiere å nærmest få bekreftet sin antakelse om at de hadde rett og at legen tok feil i første runde. Informanter som har arbeidet lenger har derimot opplevd å ta feil flere ganger, og utviser åpenhet rundt det.

«Noe med å forstå pasienten og lese av ordentlig og liksom se hele bildet... det har jo veldig mye med erfaring å gjøre»

Ulikhetene i yrkeserfaring ble tydelige når det kom til hvordan informantene omtalte sin egen rolle, og i relasjon til legene og pasientsituasjoner. Det anes en noe større ydmykhet blant dem med lengre erfaring knyttet til at de to ulike perspektivene som legeprofesjonen og sykepleieprofesjonen viser, ikke handler om at den ene har mer rett enn den andre. Poenget er at det er to ulike innfallsvinkler og hver sine fokusområder. Erfarne sykepleiere tør å snakke mer og si i fra hva de mener og hvordan de vurderer til legene. De oppgir også selv å være mer trygge i kontakt med legene, og det kan være at deres større kunnskapsgrunnlag gjør at de også tør å innrømme hva de ikke kan. Personlighet hos den enkelte spiller nødvendigvis også inn, erfaringene her er at sterke sykepleiere får frem det de mener til legen, mens stille sykepleiere gjør mer som de får beskjed om. Det hviler et ansvar på den enkelte sykepleieren med tanke på informasjonsflyt til legene om sykepleierobservasjoner.

«Også er det opp til den sykepleieren hvor flink hun er til å formidle da. Sette ord på symptomer og... ja.»

Hvor vellykket kommunikasjonen ender er likevel avhengig av erfaring hos begge profesjonene, og helt ferske leger og helt nye sykepleiere kan være en mindre ønskelig kombinasjon, da uerfarne leger kan ha vanskeligheter med å treffe beslutninger. God kommunikasjon er en forutsetning for gode beslutningsprosesser.

«Alt handler jo egentlig om trygghet, observasjoner, god erfaring og god kommunikasjon. For å gjøre gode vurderinger.»

5.3.2 Hva slags sykepleie skal utføres?

«At det hadde vært mer grunnlag for vurdering for hvordan vi skal gi behandling[...]da hadde man forstått kanskje hvor lista ligger da, for omsorgen du skal gi, hvis man faktisk hadde vært på samme side i boken»

Målet for behandlingen har betydning for hvilken sykepleie som blir utført. Informantene er lojale mot behandlingsmålene, og oppgir at dersom det er bestemt at det skal være full behandling hos pasienten så gjør de alt de kan for at pasienten skal bli bedre. Samtidig er det knyttet frustrasjon til det de opplever som mellomløsninger, hvor det ikke er avsluttet behandling, men hvor de opplever at det likevel er litt halvhjertet innsats fra legesiden. Dette oppgir informantene at det har vært en del diskusjoner om, at mange sykepleiere eksempelvis mener at dersom det skal gis antibiotika så må det også gis ernæring. Dette innebærer også hendelser hvor informantene føler de har måtte diskutere med legene på pasientens vegne, som for å få dårlige pasienter flyttet fra sengepost til intensivavdelingen.

«Det gjør det også utfordrende for oss sykepleierne.. når i utgangspunktet på fredagen har legene hatt en tanke om at man kanskje egentlig burde ha avsluttet behandling.»

Det er vanskelig å vite i hvilken grad informantene skal gjøre det de opplever som å presse pasienten, hvor mye de skal mase på pasienten om aktiviteter som eksempelvis å spise eller å mobiliseres opp av sengen, ettersom dette er prosedyrer som kan være plagsomme for pasienten. Informantene opplever å bli stående i en skvis mellom behandlingsmål og det de opplever som et potensielt unødvendig press ovenfor pasientene.

«Men man har ikke tatt avgjørelsen, og så går man og tenker – hvor trykker skoen, hvor mye skal jeg pushe pasienten, hvor mye skal jeg gjøre på en måte? Skal vi behandle, skal vi ikke behandle... så blir man stående litt i mellom da, som sykepleier»

I helger og på kveldstid opplever informantene en slags ansvarsfraskrivelse fra legene på vakt, noe som gjør at de kjenner på et sterkt ansvar for behandlingen av pasientene frem til behandlende lege kommer tilbake. De føler de står alene om dette ansvaret for de dårlige pasientene hvor det ikke er tatt endelig behandlingsbeslutning, og beskriver det som ekkelt dersom det er kaos på avdelingen og sykepleierkollegaene heller ikke er tilgjengelige. Usikkerheten gjør at de opptrer annerledes inne hos pasienten, i påvente av å få en avgjørelse om videre behandlingsnivå.

«Det er ubehagelig mye ansvar.»

Informantene kjenner også på et ansvar i prioriteringsbeslutninger mellom pasienter. I tilfeller hvor flere pasienter trenger intensivbehandling, og det ikke er kapasitet til alle, er det vanskelig å skulle argumentere for den ene pasienten når man vet at det potensielt fratrar en annen pasient den samme muligheten. Sykepleierne ville følt mer trygghet i utførelsen av sykepleie hvis de var bedre informert og hadde hatt samtaler på forhånd. De kan ofte sitte igjen med en dårlig følelse i pasientcaser som ikke har endt godt, og ha mange spørsmål, om de burde gjort ting annerledes.

«Sånn som vi ofte sitter igjen med at det, kanskje vi burde gjort ting litt tidligere[...] altså ville det vært annerledes da? Men vi er ikke med i den prosessen.»

5.3.3 Behandling plager pasienten

«Også ser vi jo ofte... at det behandlingen vi gir kan jo gi mer plager»

Samtlige informanter uttrykte negative erfaringer med situasjoner hvor behandlingen som ble gitt, ga pasienten større plager. Dette henger tett sammen med tilfeller hvor informantene opplever at behandlingen er nytteløs og burde vært avsluttet på et tidligere tidspunkt. Å utsette pasientene for heftige prosedyrer og undersøkelser som de mener ikke har behandlingsmessig konsekvens mener informantene gjøres, og at det er svært problematisk.

«Det er en fæl følelse, føler meg ikke som noen god sykepleier når man holder på sånn... føles virkelig ikke bra i det hele tatt.»

Selv om det er legene som bestemmer behandling, så er det sykepleieren som er den utøvende part, og informantene føler veldig på at de bidrar til lidelse hos pasientene i slike situasjoner, og at det ikke er omsorgsfullt det de holder på med. Det blir en konflikt mellom vedtatt behandling og informantenes følelser om det. En del pasienter opplever veldige smerter, som det ønskes å bruke morfin mot, men hvor legens fokus er på bivirkninger av medisinen.

«Vi fikk beskjed om å ikke gi morfin fordi det kan gi respirasjonsdepresjon. Og det er sånn, ja men hva skal vi gjøre for å lindre den tungpusten?»

Det er viktig for informantene å se helheten hos det enkelte mennesket, og de har et ønske om at behandlingen skal være til det beste for pasienten, og at legene skal forstå det ønsket. Dette handler igjen om de ulike perspektivene som profesjonene har i pasientkontakten. Informantene beskriver en følelse av maktesløshet når de står overfor pasientens lidelse, uten å kunne avhjelpe den. Sykepleiers art er å løse problemer, og det er tydelig at informantenes oppfatning av hva som er god sykepleie blir satt på prøve i disse situasjonene.

«Og du blir jo stående der og føler at du har ansvar for å gi behandling, men det har blitt satt begrensning for hvor mye behandling du faktisk kan gi. Og det er jo ganske tungt»

Det er tungt for informantene når de ønsker å gi en annen behandling enn hva som er bestemt fra legesiden, da dette utfordrer deres naturlige innstilling som sykepleier, som er å hjelpe pasienten til å ha det bedre. Informantene plages av å måtte observere smerte de ikke får gjøre noe med, og de opplever seg begrenset av forhold utenfor deres kontroll.

«...jeg tror det er det som har plagd meg ofte da, at man ikke får lov til å gi den lindringa, eller, «får lov» - det er ikke det som blir fokuset da.»

Dette oppleves også ekstra utfordrende når tredjeparten pårørende påvirker den medisinske behandlingen, i form av at legene blir presset av pårørende til å gi behandling som informantene mener ikke er til pasientens beste. Dette kan ofte dreie seg om ordinerer av væske til pasienter som ikke lenger klarer å nyttiggjøre seg den, og hvor bekymringen går på at de kan bli ødematøse og i verste fall få lungeødem, som i ytterste konsekvens kan føre til heftig intensivbehandling.

«Så da gjør man det for å på en måte slippe bråk... selv om det egentlig går ut over pasienten. Det synes jeg er veldig vanskelig.»

Opplevelsen av hva som er riktig blir satt på prøve for informantene i situasjoner hvor de utfører plagsomme prosedyrer på pasienter som dør kort tid etterpå. Det oppleves uverdigg at pasientene dør med pågående behandling, og informantene ønsker en mer verdigg død for pasientene. Det er et savn etter en større ro rundt pasienten og dens siste tid, og at fokuset skal være på lindring og ikke på behandling.

«Putter sonde omtrent i.. inni nesa på en som dør tre timer etterpå... det har jeg vært med på flere ganger og det synes jeg er veldig lite triveligg»

Samtidig understreker de at man ikke kan velge døden, men at noen ganger er det mer riktig enn å behandle for enhver pris.

6. Diskusjon

6.1 Forhåndssamtaler

Forhåndssamtaler er en metode eller en kommunikasjonsprosess som gjør det mulig for enkeltpersoner å definere mål og preferanser for fremtidig medisinsk behandling og omsorg, for å diskutere disse målene og preferansene med familie og helsepersonell, og å registrere og vurdere disse preferansene hvis det er hensiktsmessig (Rietjens et al., 2017).

Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) bygger på den gjeldende norske helsepolitikken for helsevesenet. Et viktig prinsipp i norsk helsepolitikk er rettferdighet, og det er et mål at alle innbyggere i Norge skal ha den samme tilgangen på helse- og omsorgstjenester uavhengig av diagnose, hvor de bor, økonomiske forhold og lignende faktorer, og det skal være samme kvalitet på tjenestene som leveres (Helsedirektoratet, 2015). Lovens formål er å sikre denne fordelingsrettferdigheten, stadfeste pasientenes rettigheter og sikre at disse blir overholdt. Lov om helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999) er en generell profesjonslov hvor formålet er å bidra til pasientsikkerhet, kvalitet i helse- og omsorgstjenestene og til tillit til helsepersonell (Bahus & Molven, 2022). Loven stiller krav til yrkesutøvelse og inneholder flere bestemmelser som skal sikre disse. Grunntanken om likhet og rettferdighet som lovene bygger på, viser seg i hvordan helsetjenestene og arbeidsdagen er organisert. Helse- og omsorgstjenester krever døgnkontinuerlig drift, og de ansatte må derfor arbeide etter en oppsatt turnusplan for å dekke døgnet med kvalifisert personale. Ideen er at det skal være «uten betydning» hvilken sykepleier og lege som kommer på vakt og som har ansvaret, og journalsystemet og krav til profesjonene skal ivareta at pasientene får den samme behandlingen. Den enkelte sykepleieren eller legen skal kunne ivareta «hvem som helst» av pasientene på avdelingen den dagen.

Denne studien viser at relasjoner har betydning både for pasientbehandlingen, og for samarbeidet mellom sykepleiere og leger. Det kom tydelig frem i intervjuene at det å kjenne

pasientene er verdifullt for sykepleierne når det kommer til beslutningsprosesser rundt avslutning av behandling. Å ha snakket med pasientene om avslutning av behandling på et tidligere tidspunkt i sykdomsutviklingen, gjør beslutningsprosessen rundt dette lettere senere, når pasientene er blitt dårligere. Informantene mener at dette gjelder både for sykepleiere og leger.

Tross helsevesenets og lovverkets intensjoner om at pasientenes interesser skal ivaretas like godt uavhengig av hvilke personer som fyller helsepersonellrollene, viser denne studien at det å kjenne til pasientene fra tidligere har betydning. Likevel er det en kjensgjerning at det vil være mange helsepersonell involvert i ett og samme pasientforløp, og det er nødvendig å tilstrebe at de samme interessene blir ivaretatt også når eksempelvis primærsykepleieren til pasienten ikke er på arbeid. Å benytte forhåndssamtaler kan forbedre kvaliteten på kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell, redusere uønskede sykehusinnleggelse, øke bruken av palliativ behandling, og øke pasientenes tilfredshet og livskvalitet. Informantene har god erfaring med at legene spør pasientene direkte om hva de har av ønsker for videre behandling. En norsk studie støtter dette, ved at en av fem pasienter som har hatt forhåndssamtale i sykehus opplevde det positivt (Friis & Førde, 2015). Imidlertid fremstår det for informantene som vilkårlig hvilke pasienter som har hatt en slik samtale, og hvilke som ikke har hatt det, eventuelt at det er personavhengig hos den enkelte legen om de tar dette initiativet ovenfor pasientene. Både Helsedirektoratets Veileder *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* og en fagfelleverdert prosedyre utgitt av Oslo Universitetssykehus om forhåndssamtaler ilegger behandlende lege ansvaret for at forhåndssamtaler gjennomføres med pasienter og eventuelt pårørende (Helsedirektoratet, 2013; Oslo Universitetssykehus, 2020), men at selve gjennomføringen gjerne kan gjøres av annet helsepersonell. Informantene var opptatte av pasientenes informasjonsbehov, men erkjente samtidig at de burde bli flinkere til å snakke med pasientene om liv og død. Det fremstår som at det er en mangel på rutine på området, at det er behov for å få satt slike samtaler i system. En mulig barriere knyttet til gjennomføring kan være hvilket tidspunkt det er passende å ta opp temaet med pasientene. Informantene uttrykker respekt for at sykdom, fremtid og død er alvorlige tema å snakke om, og flere oppga at de kunne vente til det rette øyeblikket dukket opp for samtale, i form

av at pasientene ga hint om et ønske om å snakke om behandlingsavslutning. Denne vilkårligheten kan muligens løses dersom det hadde blitt implementert som en prosedyre at alle alvorlig syke pasienter får tilbud om en slik samtale, og at det dermed ikke blir opp til enkeltpersonene og tilfeldigheter. Samtidig kan riktig tidspunkt fortsatt være et utfordrende moment tross at man har forsøkt å systematisere selve det å snakke om fremtiden. For eksempel å introdusere forhåndssamtaler for tidlig i sykdomsforløpet kan føre til en motvilje hos pasienten til å engasjere seg, mens å introdusere forhåndssamtaler når pasienten står i møte med en krise, eller kort tid før døden, kan være for sent (Rietjens et al., 2017). En norsk spørreundersøkelse viser at de fleste pasienter ønsker at det skal være helsepersonell som tar initiativet til forhåndssamtaler (Sævareid et al., 2021), dette støtter informantenes tanker om å bli bedre til å snakke med pasientene om liv og død. Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* anbefaler at forhåndssamtaler er primærhelsetjenestens ansvar (Helsedirektoratet, 2013, s. 18), og således kan det argumenteres for at det ikke er noen grunn til å sette forhåndssamtaler i system på medisinsk avdeling på sykehus. På en annen side kommer det frem fra informantene at manglende kjennskap til habituell skrøpelige sykehjemspasienter gjør at spørsmålet om behandlingsbegrensning i liten grad blir løftet frem. Dette kan muligens tyde på at det er et problem med informasjonsoverføring fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten. Et annet moment er at det å gjennomføre forhåndssamtaler kan sies å være en ressurskrevende aktivitet, det krever tilstedeværelse og koordinering av nøkkelpersonene og avsetting av tid (Mohan et al., 2021). Liggetiden i norske sykehus er gjennomsnittlig kun få dager, og pasienter generelt mottar stadig mer poliklinisk behandling og mindre døgnbehandling (Hove, 2020). Informantene har en oppfatning av at kortere liggetid og tidsmangel er en barriere mot det å ta stilling til spørsmål rundt behandling og behandlingsavslutning. Både Oslo Universitetssykehus sin prosedyre for forhåndssamtaler og i Senter for medisinsk etikk sin veileder for forhåndssamtaler (Thoresen et al., 2017) omhandler geriatriske pasienter. Informantene erfarer at det er diagnoseavhengig hvilke vurderinger som gjøres på pasientene, og det kan være at samme tankegang gjør seg gjeldende når det kommer til hvilke pasienter som får mulighet til forhåndssamtale, og at endel pasienter kan bli utelatt fordi de per definisjon ikke er geriatriske pasienter, som eksempelvis yngre kreftpasienter. En norsk studie viste at kreftpasienter i palliativ fase som

mottok forhåndssamtale i primærhelsetjenesten i større grad døde hjemme, enn pasienter som ikke hadde hatt slik samtale (Driller et al., 2022). Det kan tale for at strukturert implementering av forhåndssamtaler vil gjøre at pasientens ønsker i større grad blir fulgt opp av helsepersonell, noe som kan anses relevant for medisinsk sengepost. Selv om forhåndssamtaler ikke er standard prosedyre for informantene i studien, bekrefter de likevel samtalenes intensjon med at de uttaler at det er lettere å ta avgjørelser og vurderinger når de kjenner til pasienten og hens liv og utgangspunkt.

6.2 Journalplikt og manglende felles språk

Journalsystemer i helsevesenet skal bidra til å løse utfordringen med at ikke de samme ansatte er på jobb til enhver tid, og sørge for at informasjon om pasienten blir videreført. Pasientjournal er et verktøy for at helsehjelpen til pasienter er av god kvalitet, og at pasientforløpene blir effektive og gode (Pasientjournalforskriften, 2019). Plikten til å føre pasientjournal følger av helsepersonelloven §39 og §40 (Helsepersonelloven, 1999), som setter krav til at informasjonen som nedtegnes skal være relevant og nødvendig, og være lett å forstå for annet helsepersonell. Imidlertid kommer det frem i denne studien at mangelfull dokumentasjon fra legene sin side er en frustrasjon for sykepleiere i situasjoner med alvorlig syke og døende pasienter. Det er et savn etter tydelig dokumentasjon på hvilke vurderinger som er gjort på pasienten, og informantene opplever det blir forsinkelser i beslutningsprosessene rundt avslutning av behandling når legevurderinger som kunne ha vært gjort tidligere, må tas på nytt. Samtidig kan det spørres om sykepleiedokumentasjonen er god nok til å kontinuere sykepleien til en pasient, eller om det også på sykepleiernes side er rom for forbedring knyttet til journalplikten. Sykepleiernes journalføring har lenge vært et tema for offentlig debatt (Dahl, 2001), hvor kritikken blant annet har blitt rettet mot at viktige medisinske observasjoner og beskjeder forsvinner i beskrivelser av toalettbehov og besøk (Hofstad, 2011), og forskning har vist et behov for sterkere styring nasjonalt og lokalt av struktur, innhold og prosess knyttet til sykepleiedokumentasjon og informasjonsoverføring (Naustdal & Nettelund, 2012). De senere årene har det vært fokus på forbedringsarbeid på området, som blant annet resulterte i forskrift om pasientjournal i

2019, hvor kravene til journalføring er presisert (Pasientjournalforskriften, 2019). Samtidig kan det være langt fra ønskede intensjoner fra styringsorganer, og hva som faktisk blir utført i praksis. Drange et al. (2015) fant i sin kvalitative studie omhandlende sykepleiedokumentasjon relatert til trykksårforebygging, at dokumentasjonskompetansen er svært ulik hos sykepleierne. De konkluderte med at det var behov for et kompetanseløft innen dokumentasjon hos praksisfeltet, som de hevdet må være et ansvar hos sykepleierutdanningene. Det fremkommer ikke tydelig i resultatene fra min studie hva informantene mener om sin egen og andre sykepleieres dokumentasjon relatert til å beskrive de dårlige pasientenes kliniske status.

Videre er et interessant funn opplevelsen av at sykepleierne og legene ikke snakker samme språk. Erfaringen er at beslutningsprosessene ofte trekker ut i tid, og oppfatningen er at en bedret kommunikasjon mellom leger og sykepleiere ville effektivisert beslutningene, til pasientens beste. En informant uttalte at hun opplever at sykepleierne og legene snakker om det samme temaet, men uten å forstå hverandre, at de har forskjellig fokus. Problemet blir uenighet om medisinske avgjørelser, fordi samme pasientsituasjon vurderes ulikt. Ofte mener informantene på et tidligere tidspunkt enn legene at behandling bør vurderes avsluttet. Anspach (1987) beskriver noe av den samme problematikken. Dette var også min opplevelse at dette stadig er aktuelt og dermed ble det bakgrunnen for dette prosjektet. Det kan stilles spørsmål ved om jeg her kun bekrefter mine egne ønskede antagelser, men jeg vil argumentere for at det er relevant for praksisfeltet at dette viser seg å være erfaringer som deles av sykepleiere flere steder. Informantene viser til at de vurderer pasientene gjennom andre metoder enn hva legene gjør, som understreket i dette sitatet *«veldig ofte så kan legene sitte igjen og se på alle tallene fra blodprøvene mens vi prøver på en måte å snakke fram mennesket som ligger der»*. En annen av informantene snakker om at *«pasienten ble dårligere og dårligere, mer sliten, mindre kontaktbar»*. En utfordring knyttet til dette kan være at adjektivene sykepleierne bruker til å beskrive pasientenes status blir komparative og indikerer en slags grad, uten at sammenligningsgrunnlaget er tydelig nok. Spesielt bruken av ordet «dårligere» kan i så måte bli for uspesifikt i en medisinsk vurdering. Likevel er sykepleierne den helseprofesjonen som er mest til stede hos pasienten (Erickson, 2013), noe informantene også fremhever. Dette gjør at de ser pasientens utvikling over tid, og kan tidlig

se tegn på at pasientene ikke har den ønskede responsen på behandling (McMillen, 2008). Slik sett kan sykepleierne ha et reelt sammenligningsgrunnlag, ved å vurdere pasientens kliniske bilde opp mot observasjoner gjort på et tidligere tidspunkt. Spørsmålet er om sykepleierne mangler godt nok språk for å beskrive hva det er de ser av endringer hos pasientene, slik at dette blir forståelig for legene.

Informantene etterlyser at deres meninger får gehør hos legene, og de uttrykker erfaringer om legers manglende interesse for sykepleieobservasjoner og vurderinger. Kvande et al. (2017) fant i sin studie at legenes vilje til å inkludere og verdsette sykepleieres innspill i beslutningsprosesser avhenger av om de mener at sykepleierne har satt søkelys på de viktigste aspektene av pasientenes tilstand og at sykepleierne har rapportert klinisk relevant informasjon. Annen forskning viser at sykepleiere lettere blir hørt av legene dersom de kan legge frem objektive funn som understøtter deres intuisjon om forverring i pasientens tilstand (Murphy et al., 2019). Sykepleiere kan oppleve å ha en følelse av at noe er negativt forandret hos pasienten, uten at de helt klarer å sette ord på hva forandringen dreier seg om (Kvande et al., 2017). Intuisjon kan defineres som en følelse om noe som en burde gjøre, men hvor det er vanskelig å fullt forklare hvorfor eller gi en god begrunnelse (Standing, 2017, s. 116), men dersom en legger til grunn teorien om et kognitivt kontinuum, så er intuitiv dømmekraft en helt essensiell del av sykepleiernes beslutningstaking. Intuisjon og erfaring henger sammen, ved at «intuitiv dømmekraft er en underbevisst prosess som lager forbindelser mellom ulike informasjonshint innebygd i en bestemt kontekst, veie opp hva det hele betyr og iverksette passende tiltak» ifølge Hammond, referert i Standing (2017). Samtidig er det forståelig at det er et behov for at sykepleierne har objektive data å underbygge sine intuitive vurderinger og beslutninger med. Bruk av systematisk klinisk undersøkelse og vurdering, SKUV, er en måte for sykepleiere å sette ord på sin fornemmelse om forverringer hos pasientene (Murphy et al., 2019), og som vil kunne gjøre observasjonene forståelige og sammenlignbare både for andre sykepleiere og for legene.

6.3 Tverrprofesjonelt samarbeid

Et moment i vurderingen av pasientene er imidlertid at informantene oppgir at de kan mangle informasjon fra legene om hvilke vurderinger som er gjort av pasienten og hva som er planen for videre behandling. Dette kan gjøre det vanskelig for sykepleierne å vite hvilke observasjoner som er relevante av den enkelte pasienten og hvilke data de bør presentere for legene. Et eksempel som ble trukket frem var en situasjon hvor informantene hadde oppfattet pasientens plager som tegn på at livet nærmet seg slutten, men de samme symptomene viste seg å være helt forventede bivirkninger av en ny behandling som overlegen hadde satt i gang. Dette handler blant annet om opplevelsen av å se pasienten fra to helt ulike perspektiver, og viser hvor viktig det kan være å ha en form for forventningsavklaring innad i behandlingsteamet rundt en pasient. At informasjonsflyten oppleves som et problem kan sies å være noe overraskende, da annen forskning har vist at leger og sykepleiere er enige om at det er nødvendig for et godt pasientforløp at alle involverte i behandlingsteamet er enige om felles mål og plan (Kvande et al., 2017). Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* anfører at alle i behandlingsteamet rundt pasienten bør konfereres rundt vurderingen om å avslutte behandling, men informantene opplever utfordringer knyttet til å nå frem hos legene. Det kan synes som at det er en mangel på systematikk i hvordan diskusjoner rundt liv og død blir prioritert, og det er problematisk at det ikke settes av tid og rom til at sykepleier og leger kan snakke sammen. Det kan fremstå som at profesjonene tidvis jobber parallelt, men ikke sammen. Sykepleierne og legene stiller med ulikt kunnskapsgrunnlag i vurderingen av samme pasient, og det er et behov for å forene disse synene. Kjerulf og Grov (2020) etterlyser fra både sykepleiere og leger bedre retningslinjer for hvordan argumentere for avslutning av behandling. Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* skal nettopp være en hjelp og støtte for helsepersonell i slike situasjoner, men ingen av informantene i min studie hadde opplevd å ta denne i bruk. Det er interessant at behovet for systematikk er til stede og et mulig verktøy eksisterer, men at veilederen likevel ikke er forsøkt implementert. Særlig ettersom veilederen har vist seg å være til nytte for sykepleiere andre steder, og bidratt til at

sykepleierne i større grad medvirker i beslutningsprosessene rundt avslutning av behandling (Østby, 2017).

Ifølge veilederen er det legen som er hovedansvarlig for beslutningsprosessene rundt begrensning av livsforlengende behandling. Et spørsmål er om den manglende bruken av veilederen henger sammen med den tradisjonelle profesjonsforståelsen hvor leger er utøvere av et mandat, hvor intern kontroll og autonomi innenfor dette mandatet overskygger gitte ytre prosedyrer eller kontroll fra eksempelvis politiske bestemmelser. Et kjennetegn ved en profesjon er nettopp at de har en viss grad av autonomi i sin forvaltning av et samfunnsoppdrag (Grimen, 2008b, s. 150). En veileder utgitt av Helsedirektoratet kan sees på som en form for ytre kontroll av profesjonsutøvelse, og sett i lys av dette kan det diskuteres om slike verktøy kan synes unødvendige sett fra et profesjonsutøverperspektiv. Veilederen kommer med en hel del fordringer om hvordan pasientsituasjoner skal vurderes og løses, og det kan tenkes at å skulle følge en slik veileder i utstrakt grad går på akkord med legenes mulige profesjonsopplevelse som handler om å løse problemer og å tenke selv, og at profesjonsidentiteten kan bli en barriere mot å benytte veilederen systematisk. Samtidig er det allerede slik at profesjoner i Skandinavia tradisjonelt er mindre autonome sammenlignet med en del andre land, og er i større grad underlagt offentlig styring og tilsyn (Grimen, 2008b, s. 150), og det er kanskje helt overdrevet å tenke at legene spesielt skulle ha noe imot å benytte akkurat denne veilederen. Informantene jeg har snakket med har heller ikke forsøkt å ta i bruk Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*, og kun et fåtall av informantene hadde hørt om den.

På samme tid kommer det frem i resultatene at graden av informantenes involvering i beslutningsprosessene kommer an på om legen inviterer dem til deltakelse eller ikke. Dette kan igjen sees i sammenheng med den tradisjonelle profesjonsforståelsen hos både leger og sykepleiere. Historisk sett eksisterer det et hierarki mellom helseprofesjonene, med legen på toppen (Hall, 2005), og dette starter allerede under utdanningen av sykepleiere og leger. Leger læres opp til å være selvstendige, mens sykepleiere læres opp til teamarbeid (Hall, 2005). Olsvold (2012) fant i sin observasjonsstudie av sengeposter på norske sykehus at

yrkesgruppene sykepleiere og leger er tradisjonsbundne i sine arbeidsmåter og relasjoner til hverandre. Det anføres at sykepleiere har en rolle hvor de støtter og tilrettelegger slik at legene kan opptre uavhengige (Olsvold, 2012, s. 416), og at sykepleiere og leger forholder seg svært ulikt til samarbeidskultur, med sykepleiere som mer kollektivt innstilt til arbeidet enn legene. Kjernen i profesjonskunnskap er å finne løsninger på praktiske utfordringer (Grimen, 2008a, s. 84), og kliniske beslutninger handler om å forene teori og praktisk utførelse. At sykepleiere ikke blir involvert kan føre til ekskludering av viktige sykepleieperspektiver fra kliniske beslutningsprosesser og planer for pasientbehandling (Kvande et al., 2017). Beslutninger om å begrense behandling krever samhandling mellom leger og sykepleiere (Kjerulf & Grov, 2020), og utfordringen ligger i å forene de to ulike kunnskapsgrunnlagene som sykepleiere og leger har om pasientene. Det må nevnes at det er legen som står med det siste ansvaret for beslutning om behandlingsbegrensning, noe som også fremkommer i Helsedirektoratets veileder. Dette kan mulig gjøre at det faller seg naturlig at legen blir en slags leder for prosessen, da det er legen som skal involvere andre yrkesgrupper. Samtidig må det ikke glemmes det selvstendige profesjonsansvaret som sykepleiere også har ovenfor seg selv og for pasienten. Det står eksplisitt i *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* at de skal delta i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling (Norsk Sykepleierforbund, 2019), og det kan tolkes slik at dette er et ansvar for involvering som den enkelte sykepleier må stå for selv, og ikke måtte vente på at legen initierer samarbeidet. Forskning viser at en gruppe som jobber sammen generer bedre beslutningsresultater enn individuelle beslutninger, bortsett fra når oppgavene bærer preg av å være enkle eller rutinemessige (Parker-Tomlin et al., 2017). Beslutninger omkring avslutning av livsforlengende behandling kan neppe påstås å være hverken enkle eller rutinepregede, og dette taler for at det bør rettes oppmerksomhet på å styrke det tverrprofesjonelle samarbeidet. Å benytte teorien om det kognitive kontinuum har vist seg å være en måte å forbedre forståelsen av og kommunikasjonen om kliniske beslutningsprosesser mellom sykepleiere og leger (Parker-Tomlin et al., 2017), og kan således bidra til å forene de ulike kunnskapsgrunnlagene som sykepleierne og legene har. Det kan kanskje være en mulighet for å bedre forstå hverandres begrunnelsesmetode for de valg og vurderinger som profesjonene gjør. Det kreves imidlertid økt utdanning om, og

forskning på, dette teoretiske rammeverket før det kan innføres som en beslutningsmetode innenfor tverrprofesjonelt samarbeid (Parker-Tomlin et al., 2017).

6.4 Relasjonsavhengig tillit

Informantene oppgir at det kan være vanskelig å nå frem hos legene, og uttrykker frustrasjon omkring erfaringer med at de opplever å måtte diskutere for å få legen til å komme på tilsyn til en pasient. Det er en opplevelse av at profesjonstilliten mellom sykepleierne og legene ikke går likt begge veier, og at legenes tillit til sykepleierne i større grad er avhengig av at de kjenner til den enkelte sykepleieren fra tidligere. Sett i lys av dette trumfer relasjonsbehovet sykehusorganiseringen og lovgivningens intensjoner om at det skal være nærmest ikke-tellende hvem som til enhver tid er på vakt, og at disse skal kunne samarbeide like godt. Slik informantene beskriver problematikken, kan det tolkes dithen at sykepleierne nærmest må bevise sin kunnskap for at legene skal stole på deres vurderinger. Dette er en stor kontrast til sykepleiernes iboende profesjonstillit til legene. Dette relasjonsbehovet kan potensielt forklares med det tradisjonelle hierarkiet som sykehusorganiseringen i praksis er preget av (Olsvold, 2012, s. 415), og at legene anser medisinske argumenter mer tungtveiende enn de sykepleiefaglige observasjonene (Kjerulf & Grov, 2020). Relatert til dette er muligheten for at legene ikke vet hva sykepleierfaget egentlig består av, og at de ikke vet hvilken kunnskap sykepleierne har og ikke har. Sykepleieprofesjonens jurisdiksjon og profesjonelle kompetanse er muligens ikke tydelig nok for legestanden, altså at tillitsmangelen bunner i manglende anerkjennelse av sykepleiernes arbeidsoppgaver eller arbeidspraksis (Orvik, 2015, s. 125), eventuelt manglende kunnskap om den. Mye av det arbeidet sykepleierne gjør, foregår uten at legene er vitne til det (Strachan et al., 2018). Dette kan ha bakgrunn i at sykepleieprofesjonen har vanskeligheter med selv å avgrense hva sykepleie «egentlig er», og at den enkelte sykepleieren på et vis må bevise ovenfor legen hva hen har av kunnskap og ferdigheter. Det er imidlertid viktig å understreke at informantene uttrykte at disse utfordringene ikke gjaldt alle leger, og leger har i andre studier uttrykt sin tillit til sykepleiernes observasjoner (Kjerulf & Grov, 2020;

Kvande et al., 2017). Resultatene i min studie viser likevel at personlighet og relasjoner spiller inn i samarbeidet.

Spesielt kan det være vanskelig for mindre erfarne sykepleiere å nå frem til legene, og de tør i mindre grad si sine meninger til legene hvis de avviker fra legenes. Et spørsmål som står ubesvart er imidlertid i hvilken grad sykepleierne forsøker å ta sin plass, om de faktisk tar initiativ til dette selv. At sykepleiere nøler med å ta sin plass i diskusjoner fant også Strachan et al. (2018) i sin studie av sykepleiere på sykehus sin rolle i kommunikasjon og beslutningstaking omkring behandlingsmål. Årsaker til dette handlet blant annet om deres egen og legenes usikkerhet omkring praksisgrenser, lokale rutiner, sykepleiernes selvtillit og erfaring (Strachan et al., 2018), og jeg mener det er grunn til å tenke at disse momentene har overføringsverdi til min studie. Det kan kreve mot å tørre å si at man ikke forstår, og erfaring er en faktor som blir viet betydning av informantene. Å ha erfaring som sykepleier og å ha arbeidet lenge på sengeposten, har to sider ved seg. For det første vil erfaring gjerne gi selvtillit og trygghet til å uttrykke sine meninger ovenfor legene (McMillen, 2008). For det andre kan lokal erfaring også gjøre at legene anerkjenner og lytter til det sykepleieren har av informasjon (McMillen, 2008). Flesteparten av nyutdannede sykepleiere starter i sin første jobb på sykehus (Skjøstad et al., 2017), så mindre erfarne sykepleiere utgjør en stor del av sykepleiergruppen på medisinsk sengepost. At mange av sykepleierne er relativt nyutdannede kan være bidrag til informantenes opplevelser av manglende gjennomslag for sine vurderinger hos legene. Personlighet hos sykepleieren spiller også inn, og informantene nevnte at det de betegnet som «sterke sykepleiere», personer som ikke lot seg stoppe av motstand hos legene, fikk større gehør for sine vurderinger. Sykepleiernes observasjoner og vurderinger av pasientene er avgjørende for gode pasientforløp, og oppmerksomhet bør derfor rettes mot at de mindre erfarne sykepleierne må hjelpes til å bli hørt og involvert i beslutningsprosessene. Sykepleierne med mindre erfaring må oppmuntres til å presentere sine meninger ovenfor legene, og få bistand til å forbedre hvordan de legger frem det de vurderer er relevant informasjon (Kvande et al., 2017).

Informantene uttrykker et savn etter tid til tverrfaglige diskusjoner, og et nevnt problem er at previsitten forløper for raskt til at det finnes tid til å helhetlig drøfte pasienten og behandlingsforventinger. Det er et problem at diskusjoner om livets avslutning foregår for sent i en pasients innleggelse på sykehus (Brooks et al., 2017). Sett i lys av dette kan det sies at en barriere for at sykepleierne generelt involverer seg i spørsmål omkring behandling og behandlingsbegrensning, er enhetens rutiner, noe som også ble nevnt i studien til McMillen (2008). Det kan tenkes at det ville vært mer naturlig for både leger og sykepleiere at sykepleieperspektivet ble løftet frem dersom tverrfaglig diskusjon var en større del av fastsatte rutiner, og at sykepleierne da i mindre grad ville oppleve at de må kjempe for å bli hørt. Dette er et argument for å implementere Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*, ved at en da ville hatt et verktøy som formaliserte diskusjonene om den enkelte pasienten og mulig behandlingsavslutning. Likevel skal det utvises litt forsiktighet med å legge for mye av årsaksforklaringen over på ytre forutsetninger som det en mangel på møtetidspunkt er, da det ligger et krav til sykepleieren som profesjonsutøver i å opptre faglig, etisk og personlig ansvarlig for egne handlinger og vurderinger (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Slik sett bør sykepleierne, uavhengige av varighet av sin yrkeserfaring, være tro mot egne meninger og våge å ta sin plass i det tverrfaglige fellesskapet. Sykepleiere bør være bevisst sitt ansvar for å si i fra, dele kliniske observasjoner og tolkninger og delta i diskusjoner om pasientbehandling (Kvande et al., 2017).

6.5 Etisk konflikt og ansvar

Leger og sykepleiere er profesjonsutøvere som ofte tar beslutninger med store konsekvenser for andre menneskers liv. Dette kan skape en følelse av at det er et stort ansvar som ligger på dem, noe som kommer frem i denne studien hvor flere av informantene snakker om ansvar og ansvarsfraskrivelse. Det er et interessant funn i studien at informantene opplever å ikke få gitt det de mener er god nok lindring til pasientene. Dette går på akkord med hva informantene mener er definisjonen på god sykepleie, og de beskriver en følelse av maktesløshet når de står overfor pasientens lidelse, uten å kunne avhjelpe den. Hvis en

legger til grunn at det å ta ansvar for noe er å «gi gjensvar» (Kroken, 2006), kan situasjonene hvor informantene ikke får gitt den lindringen de ønsker til pasientene, sees på som et ubesvart rop om hjelp fra pasient til sykepleier. Hva som er å regne som god sykepleie er et stort definisjonsspørsmål, men det kan sies at en kjerneverdi i sykepleien er å ivareta pasientenes hjelpebehov (Karlsson & Oterholt, 2016). Sett i lys av dette er det forståelig hvorfor informantene kan kjenne på vanskelige følelser i møte med pasientenes plager, som de ønsker å avhjelpe, men hvor muligheten til det blir begrenset av den vedtatte behandlingen og behandlingsmålene. Profesjonsansvaret blir satt på prøve, og det kan sees på som en verdikonflikt mellom det som den enkelte sykepleier anser for å være den riktige sykepleien til pasienten, og hva som faktisk utøves. Sykepleiens mandat er å gjøre noe godt for et annet menneske (Nortvedt, 2016). Et sentralt prinsipp i medisinsk etikk er prinsippet om å ikke skade, som vil si å beskytte pasienten mot unødige belastninger (Aakre, 2016, s. 39). Informantene uttrykte at det er svært krevende å være sykepleier når det de gir av behandling oppleves å være til plage for pasienten. Samtidig uttrykte de en lojalitet ovenfor den behandlingen som var bestemt fra legehold, og det kan spørres om de i større grad skulle tørre å stå imot og si i fra om forhold de ikke er enige i. Å våge å gripe inn i en situasjon til pasientens beste kan sies å være en del av sykepleierprofesjonens jurisdiksjon (Grimen, 2008a, s. 73). Å utøve klinisk skjønn er et sykepleieansvar, og *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* oppsummerer en del av fordringene som ligger i sykepleierprofesjonen, blant annet kravet til å ivareta pasientenes behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Informantene stiller spørsmålstegn ved om det de holder på med alltid er så omsorgsfullt. Videre beskriver de to ulike innfallsvinkler på samme pasientsituasjon, at informantene og legene har forskjellig synspunkt. Det er kjent at legeprofesjonens og sykepleierprofesjonens verdier kan i situasjoner stå i motsetning til hverandre, at de kommer i konflikt (Grimen, 2008a, s. 73). Erfaringene i denne studien handler om at sykepleierne er mer til stede inne hos pasientene, de blir kjent med menneskene bak pasientrollen på et dypere plan enn hva legene gjør. Likevel er ikke de to ulike synspunktene noe som er udelt negativt, og informantene er bevisste på at det også skal være flere perspektiver omkring samme pasientsituasjon, at dette er noe som er naturlig ut ifra de ulike profesjonenes hensikt og funksjon. Det er vist i andre studier at også legene verdsetter sykepleiernes inngående kjennskap til pasientene (Kjerulf & Grov, 2020;

Kvande et al., 2017). Utfordringen blir likevel å vite hva som er det rette handlingsalternativet, og både sykepleiere og leger må foreta vanskelige verdivalg uten at det er åpenbart hva som er det riktige (Grimen, 2008a, s. 73). Problemet er at partene ikke oppfyller kravene til kunnskapsdeling som er nødvendig for å få oversikt (Olsvold, 2016, s. 38). Som en informant sa det: «*Hadde vi stoppet og kommunisert så vi faktisk forsto hverandre, så tror jeg mye hadde vært gjort i vurderingene da*». At sykepleierne hadde bedre innsikt i behandlingsmål og forventninger, kunne muligvis bidratt til at de unngikk å føle på et ansvar utover hva som er å forvente, og en større trygghet i situasjonene.

Det kommer frem i studien at informantene har erfaring med tilfeller hvor de ønsker å avslutte behandling på et tidligere tidspunkt enn legene, og tilfeller hvor de er uenige i at det burde vært startet behandling i det hele tatt. Lignende resultater finnes i andre studier (Kjerulf & Grov, 2020; McMillen, 2008). Informantene fortalte også om situasjoner hvor de opplever det som ansvarsfraskrivelse fra legene sin side at beslutninger om å avslutte behandling trekker ut i tid, og dette gir igjen informantene en økt ansvarsfølelse for behandlingen av pasientene. Moralsk stress kan defineres som «en subjektiv opplevelse av utilstrekkelighet og avmakt», og det kan oppstå i situasjoner hvor en vet hva som er det etisk riktige å gjøre, men hvor en blir hindret i å handle slik en ønsker (Aakre, 2016, s. 123). Slik informantene beskriver frustrasjon med manglende beslutning fra legene og opplevelse av et for stort ansvar blir lagt på sykepleierne, er dette gjenkjennelig. Det er en sammenheng mellom moralsk stress og samarbeidsforhold mellom leger og sykepleiere (Aakre, 2016, s. 125). Første punkt i Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* fremhever at «dersom behandlingsgrunnlaget er usikkert, skal behandling startes inntil dens nytte er avklart» (Helsedirektoratet, 2013, s. 5). Slik sett er det forståelig at pasienter som sykepleierne kan oppfatte som skrøpelige, likevel mottar aktiv behandling, som eksempelvis antibiotikabehandling til en dårlig sykehjemspasient. Igjen kan det henvises til de to ulike perspektivene som profesjonene innehar, og informantene er samtidig ydmyke til det faktum at det ikke er de som står med det endelige ansvaret, de anerkjenner at det ikke er et enkelt valg å ta. De sier også eksplisitt at dette er et ansvar de ikke ville hatt, blant annet begrunnet i det personlige kjennskapet sykepleierne ofte får til den enkelte pasienten. Sykepleierne kan bli emosjonelt involvert i pasienter de har hatt

sykepleieansvar for over tid (McMillen, 2008), og den følelsesmessige involveringen kan gjøre det vanskelig å være faglig og saklig (Aakre, 2016, s. 150). Sett i lys av dette kan det være helt riktig at legene oppleves som mer distansert fra pasienten. Uavhengig av beslutningsansvaret rapporteres det om et savn fra informantene om å være delaktig og informerte, sykepleierne ønsker å bli involvert i hvorfor det blir besluttet behandling eller ikke behandling. En bedre innsikt i legenes faglige vurderinger kan være et konfliktdeppende middel (Kvande et al., 2017).

Informantene beskriver negative erfaringer med tilfeller hvor pårørende er svært involvert i behandlingen av pasienten, til den grad at de presser pasienter som egentlig har bedt om behandlingsavslutning, til å endre mening. Dette oppleves som en etisk konflikt for sykepleierne, hvor dilemmaet blir om de skal forholde seg til hva pasienten tidligere har uttrykt, eller det pasienten ønsker etter å ha blitt utsatt for ytre påvirkning. At det blir uenighet mellom bestemt behandling og hva pårørende ønsker, kan føre til at de pårørende mister tilliten til behandlingsteamet (Brooks et al., 2017; Meeker & Jezewski, 2009), og slike konflikter kan skape stressende situasjoner for sykepleierne (McMillen, 2008), men også for både pasient og pårørende. Paulsen et al. (2018) fant i sin studie fra sykehjem og hjemmesykepleie, at over halvparten av de spurte sykepleierne hadde opplevd at pårørende hadde vanskeligheter med å akseptere at døden var nært forestående, og det er naturlig å tenke at disse tallene er overførbare som et minimum til medisinsk avdeling på sykehus. Informantene trakk frem at en mulig årsak til det opplevde presset fra pårørende er at de ikke forstår begrunnelsen for beslutning om å begrense eller avslutte behandling. Manglende kunnskap hos pårørende om sykdom, bivirkninger og død gjør at de ikke har forutsetninger for å forstå hvorfor behandling trekkes tilbake (Kjerulf & Grov, 2020). Det ligger i sykepleierens profesjonsansvar å også ta et visst ansvar for de pårørende, og behandle de med respekt og omtanke (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* påpeker det samme. Samtidig understreker *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk Sykepleierforbund, 2019) at dersom det er konflikt mellom pasienten og pårørendes ønsker, så skal pasientens behov gå foran. Problemet blir imidlertid i de situasjonene hvor

pasientens ønsker er endret. Samtidig må en ha åpenhet for at pasienten også reelt kan endre sine ønsker.

Informantene har erfaringer hvor pårørendes ønsker og vilje påvirker den medisinske behandlingen. Dette er noe informantene opplever svært problematisk, da de er klar over hvilke bivirkninger dette kan gi pasienten. Tidsskriftet Sykepleien gjorde i 2017 en undersøkelse blant norske sykepleiere i alle deler av helsetjenesten, hvor over halvparten av respondentene svarte at de hadde opplevd at pårørendes ønsker om behandling eller ikke behandling hadde blitt lagt mer vekt på enn hva pasienten ønsket (Hofstad, 2017). Dette bekreftes i Romøren et al. (2016), som fant at ved konfliktfylte situasjoner omkring begrensning av livsforlengende behandling var legene mer opptatt av hva de pårørende mente enn å sørge for pasientens beste. Informantene opplever det uverdige at pasienter dør med pågående invasiv behandling som eksempelvis sondemattilførsel i nesen, og det rapporteres om et savn etter en ro rundt livets slutt og døden. Tilsvarende funn ble rapportert om i Sykepleiens undersøkelse, hvor sykepleiere fortalte om mange uverdige situasjoner når det ikke er tatt stilling til HLR-status hos eldre og svært syke pasienter (Helmers, 2017). Informantene opplyste at enkelte pasientsaker og beslutningsprosesser er så komplekse at helsepersonellet velger å ta saken videre til klinisk etikk-komité (KEK). Klinisk etikk-komités formål er å være et organ som blant annet gir støtte i beslutningsprosesser og vanskelige valg, og bidra til at pasient og pårørende blir godt ivaretatt i møte med spesialisthelsetjenesten (Aakre, 2016, s. 210-212). Tverrfaglighet er et forutsettende element for KEK. Å bringe utfordrende etiske saker inn for KEK er i tråd med *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013) sine anbefalinger. Informantene har gode erfaringer med at man gjennom slike møter får ny forståelse for hverandres ulike perspektiver. At sykepleiere og leger åpner for diskusjon og refleksjon i fellesskap med pasient og pårørende kan bidra til å bevisstgjøre det etiske dilemmaet, og til at behandlingen blir til pasientens beste (Liland & Haugen, 2018). Imidlertid melder informantene om at de synes disse møtene kommer for sent, at det er problematisk at det ikke er rom for refleksjon før situasjonene har eskalert og blitt konfliktfylte. Det er behov for mer tverrfaglighet i forkant for å bedre forståelsen mellom sykepleiere og leger, og forhåndssamtaler med pasient og pårørende. En innvending mot

forhåndssamtaler er at de tar tid og er ressurskrevende, men bedre rutiner for å involvere pasient og pårørende kan være konfliktforebyggende og dermed være både tids- og ressursbesparende (Romøren et al., 2016).

7. Konklusjon

Hensikten med dette masterprosjektet har vært å frembringe erfaringer fra sykepleiere på medisinsk sengepost i sykehus om beslutningsprosesser rundt avslutning av behandling. Det har handlet om deres opplevelser knyttet til involvering, tverrfaglig samarbeid og etiske utfordringer i møte med ulike pasientsituasjoner. Som en form for hovedkonklusjon eller oppsummering synes det å være et behov for kommunikasjonsforbedringer. Det ville muligens løst mange av de andre utfordringene som adresseres i prosjektet.

Relasjonenes betydning har vist seg å være større enn hva helsevesenets organisering og ideal skulle tilsi. Dette gjelder både mellom de ulike helseprofesjonene, og mellom helsepersonell og pasienter/pårørende. Det rapporteres i denne studien om gode erfaringer med kjennskap til pasientene for at beslutningsprosessene skal bli best mulig, men forhåndssamtaler med pasientene mangler systematikk.

Denne studiens funn kan tyde på at graden av sykepleieres involvering i beslutningsprosesser omkring avslutning av behandling avhenger av om legen inviterer til det eller ikke. Legen blir en form for leder for beslutningsprosessen, i og med at legen står med hovedansvaret for beslutningen og således er den som skal involvere andre yrkesgrupper. Samtidig har sykepleierne et eget selvstendig ansvar for å involvere seg, et ansvar som det kan virke som de ikke alltid tar eller er seg bevisst.

Det kan fremstå som at det er et behov for å styrke sykepleiernes selvtillit til å ta plass i det tverrprofesjonelle samarbeidet, spesielt i arbeidet mellom sykepleier og leger. Sykepleierne observerer pasientene over lang tid og deres observasjoner og vurderinger er viktige for å sikre en god og riktig pasientbehandling. Det er en mulighet for at det er et behov for et tydeligere språk fra sykepleierne for at deres sykepleieobservasjoner og vurderinger skal bli mer tydelige for spesielt leger, men også for hverandre i sykepleiergruppen. SKUV er her foreslått som en mulig rettesnor til språklig klarhet. Her er det også et behov for videre

studier for å avdekke eventuelt andre barrierer for kunnskapsutveksling mellom sykepleiere og leger. Målet må være et bedre samarbeid mellom profesjonene slik at man klarer å få til en diskusjon om de pasientene hvor det er behov for det.

Resultater fra studien viser at Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser omkring begrenning av livsforlengende behandling* er lite kjent, men at det likevel er en del av det som gjøres som er i tråd med veilederen. Et forslag til forbedring av beslutningsprosesser er å ta i bruk de hjelpemidlene som finnes, og se på muligheter for å i større grad implementere veilederens hensikter i lokale prosedyrer. Her bør noe av ansvaret legges over på ledernivå i sykehusavdelingene, og det kan stilles spørsmål ved om det må tydeligere rutiner på plass for å systematisere beslutningsprosessene omkring begrenning og avslutning av livsforlengende behandling, slik at det sørges for at intensjonene i Helsedirektoratets veileder faktisk blir forsøkt gjennomført.

Jeg har gjennom arbeidet med dette prosjektet funnet en del tidligere forskning om beslutningsprosesser om avslutning av behandling fra intensivavdelinger, samt fra sykehjem og kommunehelsetjeneste, men i mindre grad fra sengeposter på sykehus. Dagens pasienter er stadig dårlige også på sengepost, kanskje i større grad enn hva de tidligere var. Denne studien tyder på et behov for videre forskning på prosjektets tema på sengeposter.

Referanser

- Andersen, J. & Taule, T. (2020). Fortolkende beskrivelse er en egnet metode for sykepleiere og forskere. *Sykepleien*, 108(80364).
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80364>
- Anspach, R. R. (1987). Prognostic Conflict in Life-and-Death Decisions: The Organization as an Ecology of Knowledge. *J Health Soc Behav*, 28(3), 215-231.
<https://doi.org/10.2307/2136842>
- Bahus, M. K. & Molven, O. (2022, 01.08). Helsepersonelloven. I *Store Norske Leksikon*.
<https://snl.no/helsepersonelloven>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers? *Int J Qual Stud Health Well-being*, 9(1), 26152-26152.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Brooks, L. A., Manias, E. & Nicholson, P. (2017). Communication and Decision-Making About End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Am J Crit Care*, 26(4), 336-341.
<https://doi.org/10.4037/ajcc2017774>
- Bucher, H. U., Klein, S. D., Hendriks, M. J., Baumann-Hölzle, R., Berger, T. M., Streuli, J. C. & Fauchère, J. C. (2018). Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatr*, 18(1), 81.
<https://doi.org/10.1186/s12887-018-1040-z>
- Dahl, K. (2001). Den problematiske sykepleiedokumentasjonen. *Sykepleien*, 89(1), 54-58.
<https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2001.0002>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning*, 5(4), 332-335. <https://doi.org/10.4220/sykepleief.2011.0027>
- Drange, B. B., Vae, K. J. & Holm, A. L. (2015). Sykepleiedokumentasjon – en utfordring ved trykksårforebygging - Erfaringer fra et praksisutviklingsprosjekt. *Nordisk sygeplejeforskning*, 5(2), 208-217. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-02-11>

- Driller, B., Talseth-Palmer, B., Hole, T., Strømskag, K. E. & Brenne, A.-T. (2022). Cancer patients spend more time at home and more often die at home with advance care planning conversations in primary health care: a retrospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00952-1>
- Eggebo, H. (2019, 19.06). Tematisk analyse – metodeartikkelen som løyser alt. *helgaeggebo.no*. <http://helgaeggebo.no/tematisk-analyse-metodeartikkelen-som-loyser-alt/>
- Elstad, I. (2019). Grunnleggjande sjukepleie gjeld liv og død. *Sykepleien*, 107(74511), e-74511. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.74511>
- Erickson, J. (2013). Bedside nurse involvement in end-of-life decision making: a brief review of the literature. *Dimens Crit Care Nurs*, 32(2), 65-68. <https://doi.org/10.1097/DCC.0b013e318280833b>
- Friis, P. & Førde, R. (2015). Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 135(3), 233-235. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0175>
- Grimen, H. (2008a). Profesjon og kunnskap. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 71-86). Universitetsforlaget.
- Grimen, H. (2008b). Profesjon og profesjonsmoral. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 144-160). Universitetsforlaget.
- Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork: Professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 188-196. <https://doi.org/10.1080/13561820500081745>
- Hammond, K. R. (1996). *Human judgment and social policy : irreducible uncertainty, inevitable error, unavoidable injustice*. Oxford University Press.
- Hellesø, R., Larsen, L. S., Obstfelder, A. & Olsvold, N. (2016). Hva er sykepleie? *Sykepleien*, 104(8), 64-66. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.58491>
- Helmers, A.-K. B. (2017). «Pasienten trekker siste åndedrag mens pårørende krangler rundt henne». *Sykepleien*, 105(5), 110-113. <https://sykepleien.no/2017/05/pasienten-trekker-siste-andedrag-mens-parorende-krangler-rundt-henne>
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Hentet 01.02 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/medvirkning-informasjon-og-kommunikasjon>

Helsedirektoratet. (2015). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer*.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/945/IS-%208%202015%20Rundskrivpasientogbrukerrettighetsloven%2004-2015.pdf>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.*

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hofmann, B. (2017). Døden og teknologien. *Sykepleien*, 105(5), 22-26.

Hofstad, E. (2011). Altfor lange journaler truer pasientsikkerhet. *Sykepleien*. Hentet 02.08.22, fra <https://sykepleien.no/2011/11/altfor-lange-journaler-truer-pasientsikkerhet>

Hofstad, E. (2017). Gjenoppliver mot bedre vitende. *Sykepleien*, 105(5), 32-35.

<https://sykepleien.no/2017/05/gjenoppliver-mot-bedre-vitende>

Hove, I. H. (2020). *Flere pasienter og færre senger*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet 15.08 fra

<https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/flere-pasienter-og-faerre-senger>

Iversen, O. H. & Braut, G. S. (2021, 06.01). Sykehus. I *Store Medisinske Leksikon*.

<https://sml.snl.no/sykehus>

Jensen, K. T., Knutsen, I. R. & Knutstad, U. (2022). Sykepleie - grenseløs, personlig og truet.

Sykepleien Forskning, 17(89628). <https://sykepleien.no/forskning/2022/06/sykepleie-grenselos-personlig-og-truet>

Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt.

Karlsson, B. & Oterholt, F. (2016). Hva vil det si å yte god hjelp i helse- og velferdssektoren? I *Profesjonell hjelp. En introduksjon til helse-, sosial- og velferdsfaglig arbeid*.

<https://psykologisk.no/2016/04/relasjonskompetanse-i-arbeid-med-mennesker/>

Kirkevold, M. (2021). Sykepleieprosessen. I *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 14.06.22 fra

<https://sml.snl.no/sykehus>

Kjerulf, K. B. & Grov, E. K. (2020). Parenteral ernæring i livets slutfase. *Sykepleien Forskning*.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.82609>

Kroken, R. (2006). Dersom moralsk ansvar omformes til teknisk ansvar. *Nordisk sosialt arbeid*, 26(2), 155-166.

http://www.idunn.no/nsa/2006/02/dersom_moralsk_ansvar_omformes_til_teknisk_ansvar

- Kvande, M., Lykkeslet, E. & Storli, S. L. (2017). ICU nurses and physicians dialogue regarding patients clinical status and care options-a focus group study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 12(1), 1267346-1267346.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1267346>
- Lerdal, A. & Karlsson, B. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien Forskning*, 3(3), 172-175. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0036>
- Liland, B. & Haugen, K. (2018). Sykepleierens kompetanse er viktig i det faglige fellesskapet. *Sykepleien*, 106. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.65185>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(4), 251-259.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.11.002>
- Meeker, M. A. & Jezewski, M. A. (2009). Metasynthesis: withdrawing life-sustaining treatments: the experience of family decision-makers. *J Clin Nurs*, 18(2), 163-173.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02465.x>
- Mohan, D., Sacks, O. A., O'Malley, J., Rudolph, M., Bynum, J., Murphy, M. & Barnato, A. E. (2021). A New Standard for Advance Care Planning (ACP) Conversations in the Hospital: Results from a Delphi Panel. *Journal of General Internal Medicine*, 36(1), 69-76. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06150-0>
- Molander, A. & Terum, L. I. (2008). Profesjonsstudier - en introduksjon. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 13-27). Universitetsforlaget.
- Murphy, L., Hivand, K. & Danielsen, A. (2019). Systematiske pasient-undersøkelser avdekker forverring og kan redde liv. *Sykepleien*, 107(79134).
<https://sykepleien.no/forskning/2019/10/systematiske-pasientundersokelser-avdekker-forverring-og-kan-redde-liv>
- Naustdal, A.-G. & Netteland, G. (2012). Sjukepleiedokumentasjon i eit elektronisk samhandlingsperspektiv. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 7(3), 270-277.
<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2012.0133>

- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 01.02 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. (2016). Etikken er sykepleiens grunnlag. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 104(8), 62-63. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.58516>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2010). Klinisk sykepleie - funksjon og ansvar. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 17-32). Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. & Lillemoen, L. (2015). Også sykepleiere må høres i etiske vurderinger. *Sykepleien*, 103(8), 58-59. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2015.54881>
- Olsvold, N. (2012). Sykehusarbeidets organisering og profesjonenes arbeids- og ansvarspraksiser. I A. H. Tjora (Red.), *Helsesosiologi : analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 406-427). Gyldendal akademisk.
- Olsvold, N. (2016). Omsorg for helheten - en sosiologisk analyse av sykepleieres usynlige arbeid i sykehusorganisasjonen. I C. B. Neumann, N. Olsvold & T. Thagaard (Red.), *Omsorgsarbeidets sosiologi*. Fagbokforlaget.
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse : innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Oslo Universitetssykehus. (2020, 12.08). *Retningslinje forhåndssamtale, alvorlig syke geriatriske pasienter og deres pårørende på sykehus*. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/138395#23>
- Parker-Tomlin, M., Boschen, M., Morrissey, S. & Glendon, I. (2017). Cognitive continuum theory in interprofessional healthcare: A critical analysis. *J Interprof Care*, 31(4), 446-454. <https://doi.org/10.1080/13561820.2017.1301899>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pasientjournalforskriften. (2019). *Forskrift om pasientjournal* (FOR-2019-03-01-168). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168>
- Paulsen, B., Johnsen, R. & Hadders, H. (2018). Nurses' experience with relatives of patients receiving end-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study. *Nurs Open*, 5(3), 431-441. <https://doi.org/10.1002/nop2.155>

- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J. & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*, 18(9), e543-e551.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Romøren, M., Pedersen, R. & Førde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics*, 17(4), 5-5. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>
- Skjøstad, O., Hjemås, G. & Beyrer, S. (2017). *Nyutdanna sykepleiere foretrekker sykehus*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet 16.08 fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/nyutdanna-sykepleiere-foretrekker-sykehus>
- Standing, M. (2008). Clinical judgement and decision-making in nursing - nine modes of practice in a revised cognitive continuum. *J Adv Nurs*, 62(1), 124-134.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04583.x>
- Standing, M. (2010). *Clinical judgement and decision-making in nursing and inter-professional healthcare*. McGraw-Hill Education.
- Standing, M. (2017). *Clinical judgement and decision making in nursing* (3. utg.). Sage.
- Statens Helsetilsyn. (2012). *Revidering av Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*, IS-1691.
<https://www.helsetilsynet.no/historisk-arkiv/brev-og-horingsuttalelser/brev-horingsuttalelser-2012/Nasjonal-veileder-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-alvorlig-syke-doende/>
- Strachan, P. H., Kryworuchko, J., Nouvet, E., Downar, J. & You, J. J. (2018). Canadian hospital nurses' roles in communication and decision-making about goals of care: An interpretive description of critical incidents. *Appl Nurs Res*, 40, 26-33.
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.12.014>
- Svensson, L. G. & Karlsson, A. (2008). Profesjoner, kontroll og ansvar. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 261-275). Universitetsforlaget.

- 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. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06773-x>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforl.
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T. J. L., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veileder: Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem* Senter for medisinsk etikk. Hentet 15.08 fra <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandssamtaler.html>
- Østby, B. A. (2017). Bruker veilederen som verktøy. *Sykepleien*, 105(5), 134-137.
- Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft : praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Gyldendal akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1

Eksempel på matrise fra analyseprosessen.

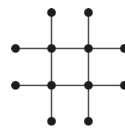
Meningsenhet	Kode	Undertema	Hovedtema
5 «for det er noe helt annet enn at vi har fått en muntlig beskjed, eller at legen har sagt det på previsitten, men når du da kommer til kveldslegen.. bare si det muntlig det legen har sagt, er litt sånn, det hadde tatt seg mye bedre ut om det hadde stått dokumentert»	Erfaring med at muntlig overføring av legebeslutninger ikke holder hos neste lege. Savn av skriftlig dokumentasjon	Problem med videreformidling av informasjon	Mangelfull dokumentasjon
5 «Kanskje ikke alvorlighetsgraden, på en måte, noen ganger.. 4 «og tankegangen videre, sånn litt den der ja, planen egentlig»	Manglende dokumentasjon av legens plan og tankegang	Sykepleierne savner informasjon fra legene	Kunnskapsoverføring
4 «så alt det vi snakket om på visitten hadde vært veldig mye finere, istedet for å stå på natt og si «jeg hørte fra kveldsvakten at på dagvakten hadde legen sagt»	Muntlig videreformidling av beskjeder fra lege holder ikke	Problem med videreformidling av informasjon	Mangelfull dokumentasjon
5 «som jeg synes kanskje har vært det verste som, leversviktpasienter	Komplekse pasienter med vanskelige diagnoser, for dårlige notater å gå	Sykepleierne savner informasjon fra legene	Kunnskapsoverføring

<p>hvor det er masse greier og at det da, til helgene da, at det er for dårlige notater å gå etter»</p>	<p>etter i helgene når kjent lege ikke er der</p>		
<p>4 «veldig ofte så er det en lege som tar det opp med andre leger, de diskuterer det, egentlig så er alle ganske enige og så pusher vi det litt fordi de har lyst til å avvente og se, det er en tung avgjørelse å ta»</p>	<p>Ofte at legen diskuterer avslutning av behandling med andre leger, og at de gjerne ønsker, men samtidig holder tilbake pga. vanskelig avgjørelse</p>	<p>Når er det nok behandling?</p>	<p>Etikk / etisk konflikt</p>
<p>3 «Jeg føler ofte det kommer fra oss først, at vi ønsker kanskje å avslutte behandling, og så blir det tatt opp til diskusjon»</p>	<p>Legen tenker på å avslutte behandling, initiativ til diskusjon kommer fra sykepleier</p>	<p>Når er det nok behandling?</p>	<p>Etikk / etisk konflikt</p>
<p>3 «Men de som tar beslutningen er vel legene på teamet. Med overlegen bak seg. Ofte de som har vært, på dagvakter gjennom uka da kanskje. Det er vel ikke ofte det er en random på natt»</p>	<p>Det er kjente leger som tar beslutningen om å avslutte behandling, typisk leger som har sett pasienten flere dager</p>	<p>Kjennskap til pasienten er en faktor i beslutningene</p>	<p>Relasjoner som premiss</p>

Vedlegg 2

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.

Beslutningsprosesser om avslutning av behandling – sykepleieres erfaringer



VID

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke i hvilken grad sykepleiere opplever å bli involvert i beslutningsprosesser omkring avslutning av behandling til alvorlig syke pasienter.

Formål

Formålet med dette prosjektet er å innhente sykepleieres erfaringer med deltakelse i beslutningsprosesser om avslutning av behandling. Inspirasjon til denne studien kom fra en studie fra 1987 hvor hovedfunnet var at leger og sykepleiere systematisk gjorde svært ulike vurderinger knyttet til pasientenes overlevelsesprognoser. Problematikken beskrevet i denne studien oppleves gjenkjennelig fra dagens praksis, og målet er å finne ut av hvilke erfaringer sykepleiere har på dette feltet i 2021.

Dette prosjektet er en del av en masteroppgave i klinisk sykepleie. Det er ikke tiltenkt andre formål for denne undersøkelsen enn selve masteroppgaven.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Dette prosjektet er en masteroppgave i klinisk sykepleie ved VID vitenskapelige høyskole.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du må stille opp til et fokusgruppeintervju sammen med andre sykepleiere. Spørsmålene omhandler hvilke erfaringer dere har med å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter, hvordan dere opplever det tverrprofesjonelle samarbeidet, og hvilke utfordringer dere opplever omkring avslutning av behandling til pasienter. Intervjuet er tenkt å vare rundt en times tid, og det vil tas lydopptak.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Det vil ikke benyttes andre personopplysninger om deg i prosjektet enn de uttalelsene du oppgir underveis i fokusgruppesamtalen, og dette samtykkeskjemaet. Opplysningene om deg vil kun brukes til formålene her beskrevet, og opplysningene samt lydopptak vil behandles konfidensielt og i tråd med «Rutine for behandling av personopplysninger i forskning og studentoppgaver ved VID vitenskapelige høyskole». Data som kommer frem i intervjuet vil anonymiseres, transkriberes, kodes og analyseres. Det vil kun være student og veileder som vil ha tilgang til informasjon om deg. Under studiens gjennomføringsperiode vil det være mulig at det tas rekontakt med deltakerne for å eventuelt utdype informasjon som kommer frem i intervjuet.

Tekstmaterialet lagres på MacBook med FileVault som sikrer dataene på disken ved å kryptere innholdet, og passordet og krypteringsnøkkelen er det kun studenten som har kjennskap til.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Lydopptakene vil transkriberes (oversettes til tekst), og vil destrueres etter endt prosjektperiode. Samtykkeskjemaet vil oppbevares til masteroppgaven er levert og godkjent, som etter planen er juni måned 2022.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelige høyskole har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- VID vitenskapelige høyskole ved Anne Øverlie anne.overlie@vid.no
- Rikke Pettersbakken Myhrvold; rikke_pm@hotmail.com eller telefon 93497731
- Vårt personvernombud: personvernombud@vid.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personvertjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Anne Øverlie
(veileder)

Rikke Pettersbakken Myhrvold
(student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet **Beslutningsprosesser om avslutning av behandling – sykepleieres erfaringer** og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til å delta i studien.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Sted, dato, signatur prosjektdeltaker)

Vedlegg 3

Vurdering fra NSD.

30.08.2022, 23:05

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

[Meldeskjema](#) / [Beslutningsprosesser om avslutning av behandling - sykepleieres er...](#) / Vurdering

Vurdering

Dato
26.10.2021

Type
Standard

Referansenummer
717908

Prosjekttittel
Beslutningsprosesser om avslutning av behandling - sykepleieres erfaringer

Behandlingsansvarlig institusjon
VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Oslo

Prosjektansvarlig
Anne Øverlie

Student
Rikke Pettersbakken Myhrvold

Prosjektperiode
01.11.2021 - 30.06.2022

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 26.10.2021. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.06.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Dersom du benytter en databehandler i prosjektet må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

[Meldeskjema](#) / [Beslutningsprosesser om avslutning av behandling - sykepleieres er...](#) / Vurdering

Vurdering

Dato	Type
01.07.2022	Standard

Referansenummer
717908

Prosjekttittel
Beslutningsprosesser om avslutning av behandling - sykepleieres erfaringer

Behandlingsansvarlig institusjon
VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Oslo

Prosjektansvarlig
Anne Øverlie

Student
Rikke Pettersbakken Myhrvold

Prosjektperiode
01.11.2021 - 31.08.2022

[Meldeskjema](#) 

Kommentar
Personverntjenester har vurdert endringen registrert 30.06.2022.

Vi har nå registrert 31.08.2022 som ny sluttdato for forskningsperioden.

Personverntjenester vil følge opp ved ny sluttdato for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos Personverntjenester: Jørgen Wincentsen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4

Intervjuguide (Plan for fokusgruppeintervju)

«Hvor ofte har dere ansvaret for døende pasienter?»

«Hvor ofte har dere ansvaret for pasienter som man ikke vet om vil overleve eller ikke?»

«Har noen av dere opplevd å ha pasienter hvor man tror pasientene vil dø, men likevel gir aktiv behandling?»

«Hvordan opplever dere det tverrprofesjonelle samarbeidet?»

«Hva vil dere si er den største utfordringen knyttet til det å arbeide med pasienter hvor det vurderes å avslutte behandling?»

«Hvem opplever dere at tar beslutningen om å avslutte behandling?»

«Hva vet dere om Helsedirektoratets veileder «*Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*»?

→ «Hvordan bruker dere denne veilederen i klinikken?»

«Hvem tar initiativet til samtaler rundt behandlingsnivå av den enkelte pasient?»

«På hvilken måte er pårørende involvert?»

«Hvilken rolle opplever dere at dere har i samarbeidet med legene; er dere aktører eller mer observatører?»

Mulige oppfølgingsspørsmål:

- Det snakkes om sterke sykepleiere; hva betyr «sterk» for dere? Er det faglig dyktighet eller er det alder?
- Forskjeller mellom avgjørelser om behandlingsavslutning som skjer i uken i motsetning til i helgen?

Kommunikasjon: med hvem og om hva?