

**MASTEROPPGAVE**

**Klinisk sykepleievitenskap**

**2014**

**Å lytte til de tause stemmene**

**Livsforlengende behandling;  
ivaretagelse av intensivpasienters rett til medbestemmelse –  
sykepleieres erfaringer**

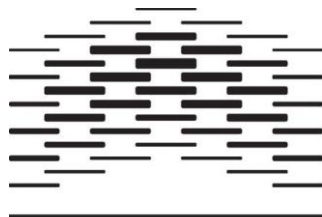
**Berit Liland**

Kull 2010H

15.mai 2014

**Fakultet for helsefag**

**Institutt for sykepleie**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**



## **Sammendrag**

**Problemstilling:** Ivaretagelse av intensivpasienters medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling – sett i lys av sykepleieres erfaringer.

**Formål:** Studien har to formål: 1. Å belyse intensivpasienters rett til medbestemmelse i spørsmål som angår livsforlengende behandling. 2. Å utforske hvilke erfaringer intensivsykepleiere har når det gjelder å møte intensivpasienter i perioden mellom aktiv behandling og avslutning av livsforlengende behandling.

**Teoretisk forankring:** Ifølge norsk helselovgivning har alvorlig syke og døende pasienter som er samtykkekompetente, rett til å motsette seg livsforlengende behandling.

Beslutningsprosessen ved begrenning av livsforlengende behandling bør ifølge nasjonale og internasjonale anbefalinger, være åpen og tverrfaglig. Tidligere forskning omkring temaet har hatt fokus på sykepleiernes og pårørendes deltakelse i beslutningsprosessen. Ivaretagelse av intensivpasientens rett til medbestemmelse er lite belyst. Anvendt sykepleieteori: Martinsen.

**Metode:** Dette er en kvalitativ studie som baserer seg på et eksplorativt design med forskningsintervjuer med ni intensivsykepleiere som arbeider i tre ulike intensivavdelinger ved norske universitetssykehus. Analyse og fortolkning av intervjuene har en hermeneutisk tilnærming inspirert av Kvale & Brinkmann og Malterud.

**Funn:** Sykepleierne erfarte at når samtykkekompetente intensivpasienter fikk realistisk og omsorgsfull informasjon, samt mulighet til å uttrykke egne ønsker, var de i stand til selv å velge at livsforlengende behandling skulle begrenses/avsluttes. Pårørende ble oppfattet som støtte for pasientene i denne fasen. I tilfellene der pasienten ikke var samtykkekompetent, erfarte sykepleiere at pårørende var talsmenn for hans tidligere uttrykte vilje. Sykepleierne hadde erfaring med at intensivpasienter fikk nytteløs behandling eller livsforlengende behandling mot deres tidligere uttrykte ønsker. Funn i studien tyder på to hovedgrunner til dette: pårørende var pådrivere til at livsforlengende behandling skulle fortsette, samt manglende rutiner for tverrfaglige beslutningsprosesser, der flere sider av pasientens situasjon ble belyst.

**Konklusjon:** Forholdene bør legges til rette for at pasienter i intensivavdelingen kan få uttrykke egne ønsker vedrørende livsforlengende behandling. Bedre rutiner for en åpen og tverrfaglig beslutningsprosess, med fokus på intensivpasientens individuelle behov, kan bidra til ivaretagelse av medbestemmelsesretten.

**Nøkkelord:** Intensive care unit, life-prolonging treatment, decision-making process, competent patients.

**Abstract:**

**Problem statement:** Safeguarding ICU patients' participation rights regarding life-prolonging treatment – in light of nurses' experiences.

**Purpose:** The aim of my study is: 1. To illuminate ICU-patients' rights to participation in questions concerning life-prolonging treatment. 2. To explore nurses' experiences regarding meeting ICU-patients in the period between active ICU-treatment and withholding of life-prolonging treatment.

**Literature:** According to Norwegian health care legislation, critically ill and dying patients competent to give consent, have the right to refuse life-prolonging treatment. Previous research on the topic has focused on nurses' and relatives' participation in the decision-making process. Safeguarding of the ICU-patient's right to participate is paid little attention. Nursing theory applied: Martinsen.

**Methodology:** This is a qualitative study based on an exploratory design using research interviews with nine intensive care nurses working in ICUs in three different Norwegian University Hospitals. Analyses and interpretation of the interviews has a hermeneutic approach, inspired by Kvale & Brinkmann and Malterud.

**Results:** The nurses found that when intensive care patients competent to give consent, received realistic, caring information, and the opportunity to express their wishes, they were able to decide that life-prolonging treatment should be withheld or withdrawn. Relatives were perceived as supporting the patients in this phase. In the cases where the patient was not able to give consent, the nurses experienced that relatives were the advocates for his former expressed will. The nurses found that intensive care patients received futile treatment or life-prolonging treatment against their previously expressed will. Results of the study indicate two main reasons for this: Relatives of the patient were promoters for life-prolonging to continue, and lacking of procedures for interdisciplinary processes where multiple aspects of the patient's situation were discussed.

**Conclusion:** Conditions must be made so that patients in the ICU may express their own will regarding life-prolonging treatment. Improvement of procedures in the end-of-life decision making process, focused on the ICU-patient's individual needs, may contribute to safeguarding the ICU-patient's right to participate.

**Keywords:** Intensive care unit, life-prolonging treatment, decision-making process, competent patients.

## Forord

Fire år har gått siden jeg begynte masterstudiet i klinisk sykepleievitenskap på deltid. Nå er jeg endelig ved målet; masteroppgaven er ferdig og klar til innlevering. Takket være stødig veiledning av Dagfinn Nåden ved HiOA, har jeg aldri vært i tvil om å komme trygt i havn.

Da jeg startet studiet, visste jeg at jeg ønsket å skrive om ”noe” som hadde med livsforlengende behandling å gjøre. Siden sykepleieres rolle og bidrag i beslutningsprosessen er et tema som ofte diskuteres i intensivavdelinger, var dette fokus i startfasen på oppgaven. En diskusjon rundt tema og problemstilling på et av masterseminarene fikk meg imidlertid til å endre fokus: Hvor er pasientene i beslutningsprosessen? Blir deres stemme hørt? Etter noe betenkningstid valgte jeg å endre problemstilling slik at den rettet seg mot intensivpasienten. Innspillene jeg fikk på seminaret ga ikke bare inspirasjon til ny problemstilling, men også til oppgavens tittel: ”Å lytte til de tause stemmene”.

Når jeg skulle velge perspektiv for studien, var det naturlig for meg å se det fra sykepleiernes vinkel. De er ved pasienten gjennom hele døgnet og har derfor god oversikt over pasientforløpene. Det å intervju andre intensivsykepleiere er noe av det jeg har satt mest pris i dette masterarbeidet. Historiene deres viser at det finnes mot og styrke både hos pasienter, pårørende, leger og sykepleiere til å gå inn i disse vanskelige situasjonene. Samtidig er det historier i studien som viser at det å få til en åpen beslutningsprosess er vanskelig og utfordrende. Jeg ønsker å takke intensivsykepleierne som delte sine historier med meg, hver og en av dere har gitt verdifulle bidrag til studien.

Jeg vil også takke venner, familie og kollegaer for oppmuntring og støtte underveis. Det har vært til stor hjelp når det av og til har blitt i mot.

Eidsvoll, 14.mai, 2014

Berit Liland

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b>	<b>8</b>
1.1 Bakgrunn	8
1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	10
1.3 Teoretisk perspektiv	11
1.4 Avgrensning av oppgaven	11
1.5 Begrepsavklaringer	12
1.5.1 Intensivbehandling/intensivsykepleier/intensivpasient.	12
1.5.2 Livsforlengende behandling.	14
1.5.3 Nytteløs behandling og overbehandling.	14
1.5.4 Beslutningsprosess.	14
1.5.5 Eutanasi og avslutning av livsforlengende behandling.	15
1.6 Oppgavens oppbygging	16
<b>2.0 PRESENTASJON AV TIDLIGERE FORSKNING</b>	<b>17</b>
2.1 Pasientens erfaringer fra intensivavdelingen	17
2.2 Beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling	19
2.2.1 Avslutning og begrensning av livsforlengende behandling.	19
2.2.2 Hva legges til grunn for beslutning om behandling/ikke behandling?	20
2.2.3 Intensivpasienten og pårørendes deltakelse i beslutningsprosessen.	20
2.2.4 Intensivsykepleieres deltakelse i beslutningsprosessen.	22
2.2.5 Intensivsykepleieres erfaringer fra å avslutte livsforlengende behandling.	23
2.3 Holdninger til livsforlengende behandling	24
2.4 Oppsummering	27
<b>3.0 TEORIBAKGRUNN</b>	<b>29</b>
3.1 Kari Martinsens vitenskapelige forankring	29
3.2 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	30
3.2.1 Omsorg som relasjonelt begrep.	31
3.2.2 Omsorg som et praktisk begrep.	32
3.2.3 Omsorgens moralske aspekt.	34
3.2.4 Oppsummering av Martinsens omsorgsfilosofi.	36
3.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	36
3.4 Helselovgivningen	38
3.4.1 Helsepersonelloven.	38
3.4.2 Pasient- og brukerrettighetsloven.	39
3.5 Nasjonal veileder for begrensning av livsforlengende behandling	41
<b>4.0 METODE OG DESIGN</b>	<b>44</b>
4.1 Valg av forskningsmetode og design	44
4.2 Studiens vitenskapelige forankring	46

4.3 Min forforståelse	48
4.4 Informanter og utvalg	48
4.5 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen	50
4.6 Analyse og tolkning av intervjuene	52
4.7 Troverdighet	57
4.7.1 Gyldighet og overførbarhet.	57
4.7.2 Pålitelighet.	58
4.8 Forskningsetiske hensyn	59
<b>5.0 PRESENTASJON AV FUNN</b>	<b>60</b>
5.1 Å snakke uten stemme	60
5.2 Informasjon til pasienten	61
5.3 Intensivpasientens samtykkekompetanse	64
5.4 Å ivareta medbestemmelsesretten i beslutningsprosessen	67
5.5 Ved veis ende	73
5.6 Sammenfatning og overgripende tolkning	78
<b>6. 0 DISKUSJON</b>	<b>82</b>
6.1 Diskusjon av metode	82
6.2 Intensivpasientens muligheter til å samtykke til livsforlengende behandling	85
6.2.1 Intensivpasientens stemme.	85
6.2.2 Informasjon til pasient og pårørende.	87
6.2.3 Intensivpasienters samtykkekompetanse.	90
6.3 Ivaretagelse av medbestemmelsesretten	92
6.3.1 Intensivpasienters medbestemmelsesrett kan ivaretas i beslutningsprosessen.	92
6.3.2 Medbestemmelsesretten blir ikke alltid overholdt.	97
6.3.3 Sykepleieres deltakelse i beslutningsprosessen.	99
6.4 Avslutning av livsforlengende behandling	102
<b>7. 0 AVSLUTNING</b>	<b>106</b>

## Litteraturliste

**Vedlegg I:** Godkjenning fra NSD

**Vedlegg II:** Forespørsel om intervju av intensivsykepleiere

**Vedlegg III:** Forespørsel til intensivsykepleiere om deltakelse i forskningsprosjekt

**Vedlegg IV:** Samtykkeerklæring

**Vedlegg V:** Intervjuguide

## 1.0 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn

Avansert livreddende intensivbehandling gjør det i dag mulig å redde mange pasienter over medisinske kriser. Livsviktige organfunksjoner kan opprettholdes over lengre tid ved hjelp av respiratorbehandling, dialyse, cytostatika, antibiotika og kunstig væske- og ernæringstilskudd. Samtidig reiser denne utviklingen i økende grad etiske problemstillinger som hvor lenge man kan fortsette behandling når det er liten sannsynlighet for overlevelse? Når er behandling nytteløs? Hva er pasientens egen vilje?

Respekten for menneskeverdet står sentralt for helsepersonellens plikt til å redde liv og hjelpeplikten for helsepersonell er hjemlet i Helsepersonelloven § 7. Nødvendig helsehjelp skal ifølge loven gis, selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke (Helsepersonelloven, 1999). Denne hjelpeplikten står særlig sentralt i intensivavdelingen, der hovedfokus er å redde liv. Samtidig er respekten for pasientens autonomi en viktig verdi i det norske helsevesenet. Pasienten har ifølge norsk helserett rett til selvbestemmelse, og hovedregelen er at pasienten skal samtykke til helsehjelp. Retten til medbestemmelse og selvbestemmelse gir også pasienten rett til å motsette seg behandling: en alvorlig syk og døende pasient som er samtykkekompetent, har rett til å motsette seg livsforlengende behandling (§4-9 i Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

De fleste intensivpasienter er ikke i stand til å ta egne avgjørelser i spørsmål som angår behandling, og for helsepersonell ligger det derfor utfordringer knyttet til det å handle til beste for pasienten, på den riktige måten slik at pasientens verdighet ivaretas.

Imidlertid går trenden i retning av en mer pasientfokuset sedasjon og analgesi til intensivpasienten, og pasientene vil i økende grad være lettere sederte enn tidligere (Sessler & Varney, 2008). Også i Norge har det blitt økt fokus på adekvat smertelindring og lavere forbruk av sedativa til intensivpasienten (Klepstad & Rosland, 2011; Wøien, Stubhaug, & Bjørk, 2012.) Denne utviklingen innebærer at intensivpasientene i økende grad vil være



våkne, og vil dermed kunne vurderes som samtykkekompetente med rett til medbestemmelse som for eksempel gis i Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. Samtidig er det slik at alvorlig syke intensivpasienter kan ha varierende samtykkekompetanse underveis i intensivforløpet – grunnet intensivbehandling og sykdom (Sessler & Varney, 2008).

For å bli regnet som samtykkekompetent må pasienten være i stand til å forstå relevant informasjon, være i stand til å overveie informasjonen ut fra situasjonen han er i, samt være i stand til å uttrykke sine ønsker (Helsedirektoratet, 2013b). Pasient- og brukerrettighetslovens § 4-9 (1999) sier videre at hvis pasienten ikke er i stand til å formidle sitt behandlingsønske, kan pasientens pårørende uttale seg, og helsepersonellet skal i disse tilfellene gjøre en selvstendig vurdering av hvorvidt for eksempel et ønske om å få/ikke få livreddende behandling også er pasientens ønske som bør respekteres. Hvem som kan defineres som døende er ikke alltid like klart, men vanligvis anses pasienten som døende når videre behandling oppfattes som nytteløs, og det er overveiende sannsynlig at pasienten bare har kort tid å leve.

Retten til en verdig død er en annen viktig verdi i helsevesenet – menneskeverdet kan krenkes dersom det blir gitt behandling som kan oppfattes som nytteløs. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier blant annet: ”Sykepleieren bidrar til en naturlig dødsprosess og død, der det er særlig viktig at nytteløs livsforlengende behandling avsluttes eller ikke påbegynnes”. Videre står det også: ”Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som lindrer lidelse og bidrar til en verdig død ”(Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende ble utgitt av Helsedirektoratet i 2009, revidert i 2013. Veilederen skal bidra til kvalitetssikring av beslutningsprosessen, og vektlegger blant annet pasientautonomien – all medisinsk behandling krever et gyldig samtykke og pasienten har rett til informasjon og rett til å delta i beslutninger som angår ens eget liv og helse (Helsedirektoratet, 2013b).

Mitt engasjement angående temaet avslutning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, bunner i at jeg gjennom egen erfaring som intensivsykepleier har sett et økt fokus

på å trekke inn pasientens pårørende i beslutningsprosessen, mens intensivpasienten fortsatt i liten grad involveres i spørsmål som er knyttet til livsforlengende behandling. Også internasjonal og nasjonal forskning omkring temaet avslutning av livsforlengende behandling har i hovedsak vektlagt samarbeidet mellom helsepersonell og pasientens pårørende (Carlet et al., 2004; Curtis, & Vincent, 2010; Halvorsen, Førde & Nortvedt, 2009a; Hov, Hedelin, & Athlin, 2007; Lind, Lorem, Nortvedt, & Hevrøy, 2012a; Nelson, et al., 2011; White, Parsons & Finlay, 2014 ). Jeg har funnet få studier som spesifikt studerer intensivpasientens deltakelse i beslutningsprosessen. Med tanke på at utviklingen går i retning av mindre forbruk av sedasjon og mer våkne intensivpasienter, er det viktig og interessant å studere hvordan pasientens medbestemmelsesrett ivaretas når det kommer til spørsmål som angår hans eget liv og egen helse.

## **1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål**

Masteroppgavens tittel er ”Å lytte til de tause stemmene. Livsforlengende behandling; ivaretagelse av intensivpasienters rett til medbestemmelse – sykepleieres erfaringer”. Tittelen viser til utfordringene knyttet til det å være lydør ovenfor pasient tilkoblet respirator. Trachealtuben/kanylen gjør at luft ikke passerer stemmebåndene, noe som medfører tap av stemme. Disse pasientene har derfor begrensede muligheter til å uttrykke egne ønsker, tanker og behov.

Tema for masteroppgaven er intensivpasientens rett til medbestemmelse vedrørende spørsmål som angår livsforlengende behandling og hvordan sykepleiere erfarer at denne retten blir ivaretatt. Samtykkekompetente pasienter har i følge Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 rett til å samtykke, eller nekte faglig indisert livsforlengende behandling. Studien har følgende problemstilling: **Ivaretagelse av intensivpasienters medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling – sett i lys av sykepleieres erfaringer.**

Tilhørende forskningsspørsmål til denne problemstillingen er:

1. Hvilke erfaringer har sykepleiere med å fremme intensivpasientens samtykkekompetanse?
2. Hvordan blir intensivpasienters medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling ivaretatt – sett i lys av sykepleieres erfaringer?

**3.** Hvilke erfaringer har sykepleiere fra situasjoner der livsforlengende behandling har blitt avsluttet?

Hensikten med studien er todelt: 1. Å belyse intensivpasientens rett til medbestemmelse i spørsmål som angår livsforlengende behandling. 2. Å utforske hvilke erfaringer intensivsykepleieren har når det gjelder å møte intensivpasienter i perioden mellom aktiv behandling og avslutning av livsforlengende behandling.

### **1.3 Teoretisk perspektiv**

Studien er rettet mot omsorgsverdier, der den personlige samhandlingen mellom pasient og sykepleier står sentralt. Den er forankret i Kari Martinsens forståelse av omsorg – omsorg er noe vi er og gjør. Medfølelse, barmhjertighet og tillit er naturlige menneskelige reaksjoner på appell om hjelp fra den andre – ”omsorgen som en etisk appell er i sitt vesen universell” (Martinsen, 2003a). Martinsen bygger på den danske filosofen K.E. Løgstrup, som beskriver dette som de spontane suverene livsytringene – tillit, barmhjertighet, medfølelse, talens åpenhet og håp. Løgstrup skriver om den etiske fordring, som innebærer et ansvar for å gjøre det beste for et annet menneske – et ansvar for Den andre som er gitt av tilværelsen selv (Løgstrup, 2000).

Jeg velger også å trekke inn yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere i oppgaven, siden de særskilt viser til sykepleierens ansvar når det gjelder avslutning av livsforlengende behandling. Yrkesetikken beskriver idealene og prinsippene som skal gi konsekvenser for praksis, samtidig som den fordrer noe mer. Å jobbe med mennesker innebærer et engasjement for hvordan den andre opplever sin situasjon – derfor er ikke retningslinjene bare regler og prinsipper, men den krever at den som handler har innsikt, forståelse og empati (Martinsen, 2003a). Slik sett er de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere og omsorgsetikken knyttet sammen.

### **1.4 Avgrensning av oppgaven**

Beslutningsprosessen ved avslutning av behandling er et tema som er blitt viet oppmerksomhet i tidligere studier. Samarbeidet mellom leger og sykepleiere i beslutningsprosessen har vært og er fortsatt et aktuelt tema i denne sammenhengen, men det

vil i denne oppgaven bli viet liten oppmerksomhet. Oppgaven vil ha fokus på ivaretagelse av intensivpasientens medbestemmelsesrett i spørsmål som angår livsforlengende behandling, sett i lys av sykepleierens erfaringer. Deltakere i studien vil være intensivsykepleiere som jobber med voksne intensivpasienter. Barn har ifølge lovverket ikke samtykkekompetanse, slik at det er foreldrene som skal involveres i beslutningsprosessen. Hvordan intensivsykepleieren møter foreldre til alvorlig syke barn i intensivavdelingen er et interessant tema, men vil ikke bli belyst i denne oppgaven.

I intensivavdelingen er det et begrenset antall intensiv/respiratorplasser, derfor må vaktstående leger nøye vurdere og prioritere hvem som skal få intensivbehandling. Sykepleiere i koordinatorstillinger eller ansvarshavende sykepleiere på vakt, er ofte involvert i diskusjoner om hvem som skal prioriteres til å ligge i intensivavdelingen. Medbestemmelsesretten til disse pasientene vil ikke bli diskutert i oppgaven. Denne studien avgrenses til intensivpasienter som allerede er innlagt i intensivavdelingen. Rettferdig fordeling av helsetjenester er et viktig etisk prinsipp i det norske helsevesenet. Prioriteringer av helsetjenester er ikke diskutert i oppgaven, da min studie først og fremst retter seg mot intensivpasienter som har fått tilbud om intensivbehandling.

Å avstå fra å sette i gang behandling eller avslutte livsforlengende behandling hos en alvorlig syk pasient, medfører at pasienten dør av sin grunn sykdom (Helsedirektoratet, 2013b). Eutanasi/aktiv dødshjelp er ikke tillatt i Norge og er derfor ikke en del av oppgaven.

## **1.5 Begrepsavklaringer**

### 1.5.1 Intensivbehandling/intensivsykepleier/intensivpasient.

Moderne intensivavdelinger er preget av høyteknologisk utstyr og overvåkning. Bemanningen av sykepleiere pr pasient er høyere enn på vanlig sengepost, og de fleste sykepleierne har videreutdanning i intensivsykepleie. Intensivsykepleieren skal utøve intensivsykepleie til akutt og kritisk syke pasienter og sikre at pasienten får et forsvarlig behandlingstilbud i overensstemmelse med lovverket og Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund Landsgruppe av intensivsykepleiere, 2002).

Pasientgruppen i intensivavdelingen er akutt og kritisk syke pasienter, enten som følge av et større operativt inngrep, en akutt medisinsk tilstand som for eksempel hjerteinfarkt, hjerneslag eller alvorlig infeksjon, eller en forverring av en kronisk sykdom. Det er ofte svikt, eller fare for svikt, i vitale funksjoner og intensivpasientene har behov for avansert teknologisk livsforlengende/livreddende behandling. Pasienter innlagt i intensivavdelingen får teknisk avansert livreddende behandling – som for eksempel respirator ved lungesvikt og dialysebehandling ved nyresvikt. Intensivbehandling gjør det mulig å opprettholde livsviktige organfunksjoner over lengre tid. Pasientene kan ha ulike grunndiagnoser, men har til felles at de er i en livstruende situasjon, der de i varierende grad kan gi uttrykk for og ta ansvar for sin situasjon (Gulbrandsen & Stubberud, 2010).

For å bedre pasientkomfort, redusere smerter, ubehag og angst brukes sedasjon og analgesi rutinemessig i behandlingen av respiratorpasienter. I tillegg vil sedasjon/analgesi gjøre at pasienten bedre samarbeider med respiratoren, slik at adekvat ventilering og oksygenering kan sikres (Dybwik, 2000). Som tidligere nevnt går trenden i retning av lavere forbruk av sedativa og økt fokus på adekvat smertelindring av intensivpasientene (Klepstad & Rosland, 2011; Helsedirektoratet, 2013b; Wøien et al., 2012).

Pasienter som trenger respiratorbehandling får et rør via munn, nese (endotrachealtube) eller trachea (trachealkanyle), og dette innebærer at luft ikke passerer stemmebåndene – pasienten mister stemmen. Det finnes ulike trachealkanyler som kan brukes for å gi stemme til pasienter som er stabile nok til at de kan være uten respirator for kortere eller lengre tidsrom. Andre kommunikasjonshjelpemidler som kan benyttes er bokstav eller ordtavle, skriving for hånd eller ved hjelp av spesialtilpassede computere. I tillegg foregår det mye kommunikasjon ved hjelp av miming og munnnavlesning (Dybwik, 2000; Happ et al., 2011). Ikke alle intensivpasienter har behov for intubasjon og respiratorbehandling. Noen av pasientene vil kun trenge oksygenbehandling via nesekateter, oksygenmaske med eller uten pustehjelp fra respirator. I oppgaven min vil hovedfokus være på den intuberte intensivpasient – som har tube ned til lungene enten via munn eller tracheostomi og av denne grunn ikke kan bruke stemmen på vanlig måte.

For variasjonens skyld vil jeg i oppgaven bruke pasient, respiratorpasient og intensivpasient om hverandre. Av samme grunn vil jeg bruke både intensivsykepleier og sykepleier, og pasient benevnes også som ”han” og sykepleier som ”hun”.

### 1.5.2 Livsforlengende behandling.

Livsforlengende behandling er, ifølge Nasjonal veileder, alle tiltak som kan utsette en pasients død. Eksempler på dette er hjerte-lungeredning, annen pustehjelp og hjertestimulerende midler, kunstig ernæring og væsketilførsel, antibiotika og kjemoterapi. Det å ikke sette i gang, eller å avslutte livsforlengende behandling hos en alvorlig syk pasient, fører til at pasienten dør av sin grunnlidelse (Helsedirektoratet, 2013b). Intensivbehandling er i stor grad også tiltak rettet mot organsvikt og støtter/overtar livsviktige funksjoner som for eksempel sirkulasjon, respirasjon, nyre- og leverfunksjon. I tillegg gis det ernæring via sonde eller intravenøst og lindrende behandling i form av sedasjon og smertestillende (Klepstad, 2010). De medisinske tiltakene i intensivbehandling og livsforlengende behandling kan være like. I oppgaven benytter jeg livsforlengende behandling og intensivbehandling om hverandre.

### 1.5.3 Nytteløs behandling og overbehandling.

Ifølge Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende anses behandling som nytteløs når den ikke helt sikkert gir noen positive effekter, verken i form av lindring av lidelse eller livsforlengelse eller når sannsynligheten for at behandlingen har effekt er svært liten (Helsedirektoratet, 2013b). Det kan være ulike oppfatninger av når behandling oppfattes som nytteløs ut fra hvilket perspektiv det ses ut fra og hvilke verdier som legges til grunn (Levin & Sprung, 1999). Jeg anvender begrepet *nytteløs behandling* med utgangspunkt i definisjonen hentet fra Nasjonal veileder.

### 1.5.4 Beslutningsprosess.

Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende ble utgitt i 2009. Denne veilederen ble utarbeidet med tanke på å kunne kvalitetssikre beslutningsprosessen som pågår forut for den endelige avgjørelsen om ikke å iverksette eller avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose. For å få variasjon i språket og gjøre oppgaven mer leservennlig, referer jeg

til Nasjonal veileder, eller veileder i setninger der det er tydelig hvilken veileder jeg henviser til.

Veilederen kommer med anbefalinger om hvordan beslutningsprosessen bør foregå. Imidlertid viser flere nasjonale studier at det er varierende praksis for hvordan denne prosessen foregår (Halvorsen et al., 2009b; Hov et al, 2007, Langerud, 2007). I oppgaven min er derfor begrepet *beslutningsprosess* knyttet til de vurderinger og diskusjoner som fører frem til avgjørelser angående livsforlengende behandling hos intensivpasienter med alvorlig sykdom og dårlig prognose.

#### 1.5.5 Eutanasi og avslutning av livsforlengende behandling.

Eutanasi er ikke en del av oppgaven. Jeg velger likevel å ta med definisjonen på eutanasi, fordi det kan være ulike opplevelser og oppfatninger av hvorvidt avslutning av livsforlengende behandling kommer inn under definisjonen eutanasi.

Aktiv dødshjelp eller barmhjertighetsdrap er andre brukte norske uttrykk for eutanasi. NOU 1999: 4.2 definerer eutanasi som en aktiv handling som utføres for å avslutte et menneskes liv. Dette er en aktiv handling med den hensikt og følge at pasienten dør. Utredningen skiller mellom intensjonen handlingen har – om den utføres for å avslutte et liv eller om livet kan bli forkortet av å gi optimal lindrende behandling. Den sier også at det i enkelte tilfeller kan være riktig å avslutte en behandling som forlenger en lidelse. En slik handling omfattes ikke av begrepet aktiv dødshjelp (NOU, 1999:4.2). Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende vektlegger at det å ikke sette i gang, eller å avslutte, livsforlengende behandling hos en alvorlig syk pasient fører til at pasienten dør av sin grunnlidelse, mens aktiv dødshjelp og hjelp til selvmord forkorter livet – oftest ved hjelp av legemidler (Helsedirektoratet, 2013b). I oppgaven vil jeg legge til grunn definisjonene brukt i NOU 1999: 4.2 og Nasjonal veileder.

Andre begreper brukt i veilederen er ”tilbakeholdelse” eller ”tilbaketrekking” om henholdsvis ”ikke å sette i gang” eller ”avslutning” av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013b). Disse begrepene er benyttet også i oppgaven.

## **1.6 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven inneholder 7 kapitler. Etter innledningskapitlet følger kapittel 2, der jeg presenter forskning som er gjort på området, og som jeg har vurdert som aktuell for oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 3 inneholder teori anvendt i oppgaven: sentrale deler av Kari Martinsens omsorgsfilosofi som kan knyttes til oppgaven, utdrag fra yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, aktuelle deler av helselovgivningen, samt den nasjonale veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. I kapittel 4 redegjør jeg for studiens metode, og valg jeg har foretatt i den forbindelse. Kapittel 5 inneholder presentasjon av studiens funn. Etter dette følger diskusjon av anvendt metode og studiens funn i kapittel 6. Tilslutt følger kapittel 7 som er avslutning av oppgaven.



## **2.0 PRESENTASJON AV TIDLIGERE FORSKNING**

I dette kapitlet presenteres forskning som er relatert til temaet avslutning av livsforlengende behandling. Jeg har valgt å dele funnene i tre hovedkategorier:

1. Pasientens erfaringer fra intensivavdelingen. 2. Beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling. 3. Holdninger til livsforlengende behandling. Jeg har valgt å vie størst oppmerksomhet til forskning gjort ved intensivavdelinger i Europa, siden det er store forskjeller mellom organisering av helsevesenet i USA og Europa.

Jeg søkte først i databaser for kvalitetsvurderte systematiske oversikter: Clinical Evidence, Johanna Briggs Institute, Cochrane Library og DARE. Deretter søkte jeg i databaser for primærstudier: Embase, Cinahl og Pubmed. I tillegg har jeg benyttet snøball-metoden til å finne relevante artikler ved å se gjennom “related articles” og ved å gjennomgå referanselistene i artikler jeg har lest. Jeg har brukt søkeordene: Ethics, ethical dilemmas, intensive care unit, intensive care patient, intensive care, critical care, withholding and withdrawing intensive care treatment, end-of-life, end-of-life-care, decision-making, competent patient, consent, nurse og intensivist i ulike kombinasjoner.

### **2.1 Pasientens erfaringer fra intensivavdelingen**

Kvalitative studier vedrørende pasientens opplevelser og minner fra intensivopphold viser at kommunikasjonsvansker er det vanligste og mest stressende minnet. Ved siden av tap av stemme er smerter, tørste, ubehag/smerter knyttet til endo-trachealtuben, følelsen av lufthunger, redsel for å dø, mareritt og hallusinasjoner vanlige stressopplevelser for intensivpasienten. Respiratorpasientens tap av stemme kan knyttes til opplevelser av angst, panikk sinne, frustrasjon, søvnløshet og stress (Fredriksen & Ringsberg, 2007; Granja et al., 2005; Karlsson, Forsberg & Bergbom, 2012; Ringdal, Plos & Bergbom, 2008; Samuelson, 2011). Med fokus på den våkne respiratorpasienten fant Karlsson et al. (2012) at disse pasientene i tillegg ofte føler seg hjelpeløse, forlatte og maktesløse. De var villige til ”å flyte med”, og på denne måten utholde påkjenningene intensivbehandlingen innebar. Pasientene opplevde også at sykepleierens tilstedeværelse, omsorgsfull pleie og formidling av håp ga

styrke til å holde ut påkjenningene (Karlsson et al., 2012). Også andre studier viser at omsorgsfull pleie bidrar til å balansere negative og positive erfaringer fra intensivopphold (Hofhuis et al., 2008; Samuelson, 2011).

Med utgangspunkt i Fredrikssons (1999) teori om "caring conversation", gjorde Karlsson et al., (2012) en observasjonsstudie der de så på sykepleierens kommunikasjon med våkne respiratorpasienter. Her videreutviklet forskerne Fredrikssons begrep til "caring communication" og knyttet det til respiratorpasientens spesielle situasjon. "Caring communication" karakteriseres ved at sykepleieren er til stede og våker over pasienten. I tillegg innebærer det at hun har oppmerksomheten rettet mot pasientens smerter/ubehag, og det han uttrykker av ønsker og behov. Omsorg blir gitt ved sykepleierens tilstedeværelse hos pasienten og kommer til uttrykk i non-verbal og verbal kommunikasjon: ord-valg, stemmeleie, vennlig oppførsel og i pleien til pasienten. På denne måten bidrar sykepleieren til å bekrefte pasienten som person (Karlsson et al., 2012).

Intensivpasienter som er i stand til å huske intensivopphold forteller at de satte pris på ærlig og omsorgsfull informasjon om sykdom, prosedyrer og behandling (Hofhuis et al., 2008; Samuelson, 2011). Informasjon om pasientens tilstand er viktig også for pårørende, og de ønsker realistisk informasjon om pasientens tilstand, også når den forverrer seg (Lind et al., 2012b; Åsgård & Harder, 2007). I Lind et al. (2012b) sin studie angående pårørendes erfaringer med avslutning av livsforlengende behandling, var det flere av informantene som hadde opplevd at informasjon ble gitt til pasienten uten at noen fra familien var til stede. Dette medførte at de følte seg usikre på om pasienten hadde fått samme informasjon som dem selv, og om pasienten hadde forstått innholdet i det som var blitt sagt. Pårørende som hadde vært til stede under samtalene, kunne gjenta informasjon og være til støtte og trøst for pasienten. I denne studien, med elleve pårørende til seks våkne intensivpasienter, var det én av pasientene som ikke ønsket å få informasjon selv, men ville at den skulle gå gjennom hennes pårørende, og at disse skulle være delaktige i beslutningsprosessen.

Til tross for at respiratorpasienter fremhever tap av stemme som et problem, fant jeg få studier som hadde fokus på metoder og hjelpemidler brukt for å hjelpe pasienten til å kunne kommunisere. Ved litteratursøk i ulike databaser fant jeg én observasjonsstudie gjort av Happ et al., publisert i 2011. Her hadde forskerne gjort video-opptak av kommunikasjonen mellom

intensivpasienter og sykepleiere. Tretti medisinske og kirurgiske pasienter deltok i studien, samt ti sykepleiere. Forskerne fant at den vanligste formen for kommunikasjon mellom pasient og sykepleier foregikk uten hjelpemidler; nikking med hodet på spørsmål, deretter kom munnlesing og gestikulering. Skrivning ble sjelden gjort, og andre hjelpemidler som alfabettavle eller bildetavle ble ikke observert i denne studien. Nesten 40 % av pasientene i denne studien opplevde kommunikasjon som noe vanskelig til ekstremt vanskelig, og mente det er rom for forbedringer. Sykepleierne var de som oftest tok initiativ til samtale – og forskerne konkluderer med at dette tyder på at sykepleierne har kontroll på timing for samtale, tema og kommunikasjonsmetode (Happ, et al., 2011).

## **2.2 Beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling**

Internasjonale studier, artikler og Nasjonal veileder anbefaler en tverrfaglig beslutningsprosess ved avslutning av livsforlengende, med en åpen kommunikasjon og nær relasjon til pasient og pårørende (Carlet, et al., 2004; Curtis & Vincent, 2010; Helsedirektoratet, 2013b; White et al., 2014). Imidlertid viser studier at samarbeidet mellom fagdisipliner og hvem som deltar i prosessen varierer i stor grad, både innad i intensivavdelingene og mellom de ulike landene (Curtis & Vincent, 2010; Halvorsen et al., 2009b; Hov et al., 2007, Lind et al., 2012a). I det følgende kapittel presenteres forskning relatert til beslutningsprosessen og avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelingen.

### 2.2.1 Avslutning og begrensning av livsforlengende behandling.

En stor andel av pasientene som dør i intensivavdelingen dør som følge av at det blir satt begrensninger i behandlingsnivået eller at behandlingen avsluttes. I Ethicus-studien; End-of-Life Practices in European Intensive Care Units, fant man at 13,5 % av intensivpasientene døde i løpet av intensivoppholdet. Det ble satt begrensninger eller livsforlengende behandling ble avsluttet hos 72 % av disse pasientene (Sprung et al., 2003). Tall fra en dansk studie av nyere dato, viser lignende tall: Ca 11 % av intensivpasientene ved de to intensivavdelingene som var med i studien døde. Av disse døde 14 % etter at det ble satt begrensninger i behandlingen og 66 % døde etter at behandlingen ble trukket tilbake (Jensen, Ammentorp &

Ørding, 2011). Jeg har søkt i Norsk Intensivregister, men her foreligger det ingen tall på hvor mange av pasientene som dør ved norske intensivavdelinger fordi intensivbehandlingen blir avsluttet. Antallet pasienter som dør i intensivavdelingen ligger omtrent på samme nivå som Ethicus-studien og den danske studien: ca 11 % (Norsk Intensivregister, 2011). Det er nærliggende å tro at tall fra norske intensivavdelinger ligger på samme nivå som Danmark og resten av Europa når det gjelder antall dødsfall.

### 2.2.2 Hva legges til grunn for beslutning om behandling/ikke behandling?

Ethicus-studien studerte også legers begrunnelser, vurderinger, vanskeligheter og dokumentasjon ved avslutning av livsforlengende behandling. Legene oppga at den viktigste årsaken til at behandling ble avsluttet, var pasientens sykdomstilstand, spesielt hvis pasienten ikke viste respons på behandlingen. Kroniske sykdommer fra tidligere, lav livskvalitet og høy alder var sjeldnere årsaken til avslutning av behandling. Ønsker fra pasient eller pårørende ble også oppgitt som en sjelden årsak til at behandling ble avsluttet. Livstestamente forekom svært sjelden (Sprung et al., 2008). I denne studien var det få leger som hadde opplevd det vanskelig å avslutte livsforlengende behandling. Forskerne hevder at en mulig tolkning av resultatet, kan være at legene venter så lenge med å treffe en avgjørelse, at når den kommer er det åpenbart for alle berørte parter at avgjørelsen kan forsvares medisinsk (Sprung et al., 2008).

### 2.2.3 Intensivpasienten og pårørendes deltakelse i beslutningsprosessen.

Ethicus-studien viste at ca 95 % av intensivpasientene manglet samtykkekompetanse på det tidspunkt da beslutningene om videre livsforlengende behandling skulle tas. Pasientens eget ønske var kjent i 20 % av tilfellene og ble som regel formidlet av pårørende. Studien sier ikke noe om pasientens ønske var kjent for de pårørende gjennom samtaler omkring temaet eller om det var de pårørendes oppfatning (Cohen et al., 2005). En nyere studie gjort ved danske intensivavdelinger viste at 2 % av pasientene tok beslutninger selv når det gjaldt å holde tilbake/trekke tilbake behandling, mens 20 % av pasientene ble trukket inn i denne diskusjonen (Jensen et al., 2011b).

I Ethicus-studien ble de pårørende involvert i beslutningsprosessen i 68 % av tilfellene (Cohen et al., 2005). Halvorsen et al. (2009a) fant at legene anså pårørende som viktige når det gjaldt formidling av pasientens ønsker og verdier. Til tross for dette opplevde informantene i studien at selv om pårørende formidlet pasientens syn på livsforlengende behandling, ble dette ikke tatt på alvor (Halvorsen et al., 2009a). De fleste studiene når det gjelder pårørendes opplevelser finner at pårørende ønsker en aktiv rolle i beslutningsprosessen. Ifølge funn i Lind et al. sin studie fra 2011, som studerte pårørendes opplevelser i intensivavdelingen, ønsket pårørende en aktiv rolle i beslutningsprosessen, og de ønsket mulighet til å videreformidle pasientens vilje. Mange av informantene i studien følte seg usikre på hva deres rolle i beslutningsprosessen skulle være, og de færreste i studien hadde vært aktive deltakere i prosessen. Pårørende opplevde at legene hadde en «vent-og-se-holdning», noe som de følte både skjulte og forsinket en åpen og ærlig kommunikasjon. Når legene omsider kom frem med sin avgjørelse, var det ikke nok tid igjen til at pårørende kunne ha en aktiv rolle i prosessen (Lind et al., 2011). Lignende funn ble gjort i en studie fra Danmark som så på pårørendes erfaringer fra intensivavdelingen. Pårørende oppfattet seg selv som sårbare og som en ressurs på samme tid. De søkte å finne sin plass i intensivavdelingen, samtidig som de opplevde en distanse til både pasienten og helsepersonellet (Åsgård & Harder, 2007).

Når det gjelder samtykkekompetente pasienter, fant Lind et al. (2012b) ut fra pårørendes erfaringer, at intensivpasienter i siste fase av livet, er sårbare og avhengige av andre. Pårørende hadde en oppfatning av at pasientens opparbeidede individualitet var skjør, og de anså derfor sin tilstedeværelse som svært viktig, med tanke på å beskytte pasientens interesser og verdier. Når pårørende hadde god kommunikasjon med helsepersonellet, opplevde at de kunne tilbringe mer tid hos pasienten, og kunne også gjenta informasjon som var gitt. Familier som opplevde dårlig kontakt med helsepersonellet, følte seg derimot usikre på hva som var blitt gitt av informasjon til pasienten, hvor mye av dette som var forstått og om pasientens egne ønsker var blitt tatt hensyn til. De opplevde også at de fikk mindre tid sammen med pasienten enn de ønsket (Lind et al., 2012a).

Frykten for å miste noen man er glad i kan være vanskelig for de pårørende å håndtere. Dybvik, Nielsen & Brinchmann (2011) fant i sin studie om respiratorbehandling i hjemmet, at leger på sykehus opplevde at pårørende påvirket pasienter med amyotrofisk lateral sclerose

(ALS) til å velge hjemmerespirator, og de var usikre på om beslutningene som ble tatt, var i tråd med pasientens egen vilje (Dybwik et al., 2011). En annen studie av Lemoignan & Ellis (2010) fant man derimot at pasienter med ALS opplevde at avgjørelsen var deres egen, selv om de hadde diskutert det med andre. Men også i denne studien var det flere av pasientene som opplevde press fra pårørende om å treffe en avgjørelse – før de selv var rede til å gjøre dette (Lemoignan & Ellis, 2010). Halvorsen et al. (2009a) fant at helsepersonell opplevde at i de tilfellene der pårørende var sterkt involvert i behandlingen, hadde disse ofte vanskeligheter med å innse at videre livsforlengende behandling ikke ville være til pasientens beste. Ifølge informantene hadde disse pårørende ofte urealistiske forhåpninger, og de ønsket derfor at behandlingen skulle fortsette til tross for at helsepersonellet anså denne som nytteløs (Halvorsen et al., 2009a).

I tillegg til problemer med å skille mellom pasientens egentlige vilje og pårørendes ønske, kan det være tvil om hvor godt pårørende *kjenner til* pasientens vilje. Det er gjort flere studier angående hvor godt pasientens ønsker om livsforlengende behandling stemmer overens med pårørendes oppfatninger av hva pasienten selv ønsker. I en systematisk oversikt fra 2006 fant man at pårørende tok feil angående hva pasientene faktisk ønsket av behandling i 1/3 del av tilfellene (Shalowitz & Wendler, 2006).

#### 2.2.4 Intensivsykepleieres deltakelse i beslutningsprosessen.

Når det gjelder intensivsykepleieres rolle i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling, fant Adams et al. (review) at sykepleiere i intensivavdelingen fyller tre roller: Informasjonsmegler (min oversettelse av ordet «information broker»), støttespiller og advokat (Adams, Bailey, Anderson & Docherty, 2011).

**Rollen som informasjonsmegler:** Ifølge Adams et al. spiller sykepleiere en viktig rolle som tilrettelegger av informasjon og kan deles inn i tre kategorier: gi informasjon til legene, gi informasjon til pasientens familie og mekle mellom partene. Flere studier i oversiktsartikkelen viser at sykepleiere ønsker å viderefremme et helhetlig og holistisk bilde av pasientsituasjonen, ved å innhente data fra ulike kilder (Adams et al., 2011). Ifølge Lind et al. sin studie fra 2012, opplever pasientens familie informasjonen gitt av sykepleiere som vag og

at den mest inneholder dagligdagse detaljer – lite om pasientens tilstand og prognose (Lind et al., 2012b).

**Rollen som støttespiller:** Sykepleiere oppfatter seg selv som støttespillere ved å bygge opp tillitsforhold til pasientens pårørende mens de følger dem gjennom beslutningsprosessen i intensivavdelingen. Samtidig viser de empati og omsorg overfor pasient, pårørende og legene. Imidlertid viser Linds studie pårørende sjelden opplevde at sykepleiere gikk inn i en dypere dialog omkring pasientens situasjon (Lind et al., 2012b).

**Rollen som advokat:** Advokatrollen kan innebære å snakke på vegne av pasient/pårørende til behandlingsteamet. Adams et al. finner videre at sykepleiere ofte opptrer som pasientens advokat overfor pasientens pårørende, og i noen av studiene opplyser sykepleiere at de forsøkte å utfordre pasientens pårørende i form av å stille spørsmål omkring hva de tenkte seg at pasientens selv ville ha ønsket hvis han hadde evnet å uttrykke seg (Adams et al., 2011).

I norske studier som har studert sykepleieres erfaringer i beslutningsprosessen, uttrykker sykepleiere at de ofte opplever et dårlig samarbeid i beslutningsprosessen; de føler seg utestengt fra diskusjoner, og at prosessen ofte tar unødig lang tid, noe som fører til overbehandling av pasientene (Halvorsen et al., 2009b; Hov et al., 2007, Langerud, 2007).

### 2.2.5 Intensivsykepleieres erfaringer fra å avslutte livsforlengende behandling.

Når det gjelder selve avslutning av behandlingen – pasientens dødsleie – viste en svensk studie som studerte sykepleieres erfaringer og syn på sykepleie til dødende pasienter i intensivavdelingen, at sykepleiere ønsket å gjøre sitt ytterste for at pasienten skulle få en verdig død. Dette innbar å sikre at pasienten ikke hadde angst og smerter, samt å sørge for at det var en rolig og verdig stemning i rommet, til tross for at pasienten døde i et miljø preget av høyteknologisk medisinsk utstyr. Det var også viktig for sykepleierne at de siste timene i pasientens liv skulle være et godt minne for de pårørende. Tiltak og handlinger bygde på egne og andre sykepleiekollegaers erfaringer, og de tok ulike valg ut fra hver enkelt situasjon (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009).

Disse resultatene samsvarer med Langeruds kvalitative studie, som så på intensivsykepleieres utfordringer ved avsluttende behandling. Å sikre en verdig død for pasienten, samt å unngå overbehandling ble erfart som de største utfordringene. En verdig død var kjennetegnet ved at pasienten ikke hadde smerter, og at han fikk dø på enerom med sine nærmeste rundt seg. I tillegg opplevde de det som viktig at pårørende hadde fått tilstrekkelig og realistisk informasjon, og at de fikk tid til å ta farvel med pasienten. En uverdig død ble kjennetegnet ved overbehandling, at pasienten døde på flersengsstue og mangelfull informasjon til pårørende (Langerud, 2007).

### **2.3 Holdninger til livsforlengende behandling**

I beslutningsprosesser i intensivavdelingen vurderer sykepleiere og leger, ifølge ETHICATT-studien, livsforlengelse når det gjelder pasienter som en viktigere verdi enn livskvalitet. Samtidig vurderer de egen livskvalitet som en viktigere verdi, enn forlengelse av livet (Sprung et al., 2007). Tallene for sykepleiere og leger er nokså like her. Halvorsen et al. (2008) fant også i sin studie om utfordringer knyttet til prioritering av intensivbehandling, at de fleste legene vurderte overlevelse som det viktigste argumentet for livsforlengende behandling. Dette var uavhengig av om det var overlevelse på kort eller lang sikt, og livskvalitet var sjelden et tema i diskusjonen rundt behandling/ikke behandling (Halvorsen et al., 2008).

Respondentene i ETHICATT-studien var pasienter, pårørende, leger og sykepleiere. På spørsmål om de selv ville ha behandling i intensivavdelingen, hvis det var mulig å forlenge livet med noen uker, svarte de fleste at de ikke ønsket dette, men flere pasienter/pårørende enn leger/sykepleiere som ønsket dette. Respondentene svarte ganske likt når det gjaldt å få behandling som kan forlenge livet (med god livskvalitet) med opp til 3 måneder. Dette var noe de fleste ønsket. For pårørende og pasienter som hadde vært innlagt i intensivavdelingen var det ikke avskrekkende å skulle gå igjennom det samme en gang til, hvis utsiktene til å kunne forlenge livet var gode (Sprung et al., 2007). Når det gjelder helsepersonells egne ønsker i spørsmål knyttet til livsforlengende behandling, fant Dybwick i sin kvalitative studie om hjemmerespirator til pasienter med ALS, at legene og sykepleierne ikke ønsket denne typen livsforlengende behandling, hverken for seg selv eller andre familiemedlemmer (Dybwick et al.,



2011). Disse overnevnte studiene innebærer at respondentene har svart på hypotetiske problemstillinger. Hvis det hadde vært en reell situasjon, kan det likevel tenkes at mange hadde svart annerledes. Når man er frisk er det ofte vanskelig å se for seg et liv der man er avhengig av andre for å få dekket basale behov.

I en annen kvantitativ studie gjort blant helsepersonell i 82 intensivavdelinger og Europa og Israel i 2011, fant man at overbehandling av intensivpatienten ble rapportert som den vanligste årsaken til det som både leger og sykepleiere opplevde som upassende (Piers et al., 2011). I studien er dette benevnt som ”inappropriateness of care”. Den andre viktigste grunnen til at behandlingen ble oppfattet som upassende, var opplevelsen av at andre pasienter ville hatt større utbytte av å få intensivbehandling. Dette var en mer utbredt oppfatning blant leger enn blant sykepleiere (Piers et al., 2011). Når det gjelder avslutning av livsforlengende behandling, ble det i denne studien rapportert en oppfatning av at dette skjedde for sent i forløpet eller at det ble gjort for sjelden. Resultatene viste stor variasjon av hva som ble oppfattet som upassende behandling – hva den enkelte intensivsykepleier og intensivlege oppfattet som upassende varierte mellom land, mellom intensivavdelinger i samme land og mellom personell i samme intensivavdeling. Dette mener forfatterne av artikkelen kan tyde på at hva den enkelte intensivsykepleier/lege anser som upassende behandling avhenger av den enkeltes personlige meninger om hva som er riktig og galt, basert på egne følelser, erfaringer, holdninger og religiøse overbevisning (Piers et al., 2011).

Flere kvalitative og kvantitative studier i Skandinavia tyder på at leger har en oppfatning av at avgjørelser knyttet til livsforlengende behandling er et medisinsk anliggende (Halvorsen et al., 2009a; Dybwik et al., 2011; Tallgren, Klepstad, Petersson, Skram & Hynninen, 2005). Samtidig viste en nyere dansk studie som så på samarbeid mellom helsepersonell i intensivavdelingen, at ”nytteløs behandling” og ”pasientens eget ønske” ble sett på som de to viktigste grunnene (både blant leger og sykepleiere) til å vurdere å avslutte livsforlengende behandling (Jensen, Ammentorp, Erlandsen & Ørding, 2011). Til tross for lik oppfatning av grunner til å vurdere avslutning av behandling, viste denne studien at det var ulike oppfatninger av nytteløs behandling, hvor fornøyd informantene var med samarbeidet og uenighet om hvem som skal være deltakere i beslutningsprosessen. Over halvparten av informantene (intensivleger, intensivsykepleiere og leger på vanlige avdelinger) mente det var etiske forskjeller på å begrense behandlingen og å avslutte den. Sykepleierne syntes det var

vanskeligst å delta i pleie til pasienter der det var satt begrensninger i behandlingen, mens legen opplevde det vanskeligst å være involvert i beslutninger om å avslutte behandling (Jensen et al., 2011). Disse funnene samsvarer med norske studier, der sykepleierne opplevde overbehandling av intensivpasienter som etisk vanskelig, og de opplevde at de påførte pasientene unødig lidelse og behandling som ikke var til pasientens beste (Halvorsen et al., 2009b; Hov et al., 2007; Langerud, 2007).

Når det gjelder utfordringer knyttet til beslutninger om å avslutte, eller begrense livsforlengende behandling, fant Jensen, Ammentorp, Johannesen & Ørding (2013) i sin danske studie at informantene (intensivleger, intensivsykepleiere og leger på vanlige avdelinger) opplevde det lettere å behandle eller la være å behandle, når man visste at dette var i tråd med pasientens egne ønsker. Samtidig opplevde legene, særlig leger på sengepost, det vanskelig å finne det rette tidspunktet for en samtale som kan avklare pasientens ønsker i forhold behandlingsbegrensning/avslutning. De fant det vanskelig å stille spørsmål som kunne gi pasienten et inntrykk av at de nå var døende, eller at de ved hver innleggelse skulle bli påminnet døden. Intensivlegene trakk frem vanskelighetene med å vurdere pasientenes samtykkekompetanse når de ligger i intensivavdelingen (Jensen et al., 2013). I Ethicus - studien (Sprung et al., 2008), utført mellom 1999 og 2000, var ikke dette nevnt som en etisk utfordring, noe som kan tyde på at det er større fokus på intensivpasientens samtykkekompetanse og medbestemmelsesrett i nyere studier.

Jeg fant få kvantitative studier av nyere dato som så på etiske utfordringer knyttet til pasientens medbestemmelsesrett i spørsmål som angår livsforlengende behandling. I Tidsskrift for Den norske legeforening, har Pedersen, Hofmann & Mangset (2007) gjennomgått studier og litteratur om pasientautonomi, informert samtykke og juridiske føringer. I artikkelen refereres det til ulike tester og veiledere som er utviklet for å vurdere samtykkekompetanse. Testene fokuserer på evnen til å uttrykke valg, evne til å forstå informasjon, evne til å se konsekvensene av valgene og evne til å avveie de ulike behandlingsoalternativene (Pedersen et al., 2007). Jeg har ved søk ikke funnet at disse testene er i bruk ved intensivavdelinger i Norge. For øvrig konkluderer forfatterne av artikkelen at pasientautonomi og informert samtykke står sentralt i dagens kliniske praksis, noe som stiller høye krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse. Informasjon

og beslutningsprosess tilpasset pasientens behov, samt vurdering av samtykke blir en viktig utfordring i fremtiden (Pedersen et al., 2007).

Når det gjelder holdninger til selvbestemmelse/medbestemmelse vedrørende livsforlengende behandling, fant Sjøkvist, Nilstun, Svantesson & Berggren (1999) at en stor andel Sveriges befolkning ønsker en mer delaktig rolle i spørsmål knyttet til eget liv og helse. Studiens informanter var et tilfeldig utvalg av den svenske befolkningen, samt leger og sykepleiere. Femti prosent av respondentene i utvalget som representerte befolkningen, mente at hvis pasienten kunne regnes som samtykkekompetent, burde pasienten selv, alene eller i samarbeid med familien, ta avgjørelser knyttet til livsforlengende behandling. Bare åtte prosent av legene i studien var av samme oppfatning (Sjøkvist et al., 1999). Selv om denne studien ligger noen år tilbake i tid, tyder resultatet på at folk flest ønsker å bestemme over eget liv og helse.

I Norge ble det nylig gjort en studie som så på hvordan leger vurderte alvorlig syke, men ikke døende pasienters rett til å avstå livsforlengende behandling i øyeblikkelig hjelp situasjoner. Studien ble gjort ved spørreskjema og presentasjon av case – 45 år gammel mann i siste stadium av ALS. Femtiseks prosent svarte at disse pasientene alltid har rett til å nekte livsforlengende behandling, 42 prosent mente at de vanligvis kan nekte livsforlengende behandling (må ses opp mot pasientens samtykkekompetanse), mens 1,5 prosent mente at de aldri kan nekte livsforlengende behandling (Bahus, Steen & Førde, 2012). Denne studien kan tyde på at pasientautonomi og pasientens rett til å avstå fra livsforlengende behandling tolkes på ulike måter.

## **2.4 Oppsummering**

Ved gjennomgang av tidligere forskning relatert til temaet avslutning av livsforlengende behandling har jeg funnet følgende:

Intensivpasienter opplever tap av stemme som et dominerende minne fra intensivoppholdet. I tillegg kommer blant opplevelser som tørst, smerter, frykt og angst. Trenden innen intensivbehandling går mot lavere forbruk av sedativa, det innebærer at pasientene i større grad er våkne i intensivavdelingen. På grunn av medikamenter, intensivbehandling og sykdommens alvorlighetsgrad kan intensivpasientens samtykkekompetanse variere i forløpet.

Pårørende til samtykkekompetente pasienter erfarer pasientens individualitet som skjør og at de derfor har en oppgave i å beskytte og støtte pasientens integritet og verdier. Pasient og pårørende bør derfor ses på som en enhet når beslutninger skal tas. Pårørende til pasienter som ikke er samtykkekompetente ønsker en mer aktiv deltakelse i beslutningsprosessen ved begrensning eller avslutning av intensivbehandlingen, blant annet for å kunne videreformidle pasientens egen vilje vedrørende livsforlengende behandling.

Pårørende tar ofte feil når det gjelder spørsmål om hva pasienter *egentlig* ønsker av livsforlengende behandling. Når det gjelder spørsmål om behandling som angår vårt eget liv og vår egen helse, er det blant befolkningen ønskelig med en større innflytelse. Leger oppgir pasienters sykdomstilstand som den viktigste årsaken til at behandling blir avsluttet, spesielt hvis pasientene ikke viser respons på behandlingen. Kroniske sykdommer fra tidligere, lav livskvalitet og høy alder er sjeldnere årsaken til avslutning av behandling. Leger oppgir også at ønsker fra pasient eller pårørende sjelden er årsak til at behandling avsluttes.

Intensivsykepleiere opplever overbehandling – perioden der behandlingen fortsetter, men med begrensninger i behandlingsnivå – av intensivpasienter som det etisk vanskeligste. Leger opplever situasjoner der beslutninger om avslutning av livsforlengende behandling skal treffes, som det etisk vanskeligste. De finner det vanskelig å vurdere pasientens samtykkekompetanse, samtidig som det er vanskelig å finne det riktige tidspunktet for å gi informasjon/få samtykke. Pårørende opplever at legens ”vent-og-se-holdning” til å treffe beslutninger forlenger prosessen, og den medfører at det blir for sent å trekkes inn i beslutninger som skal tas. Når det gjelder beslutningsprosessen er intensivsykepleiere sjelden aktive deltakere, og en ny norsk studie viser at pårørende opplever sykepleierens rolle som vag, og at de sjelden går inn i dypere dialog om pasientens tilstand.

### **3.0 TEORIBAKGRUNN**

Som teoretisk bakgrunn for studien har jeg valgt teori og litteratur som ser på medbestemmelse/selvbestemmelse vedrørende livsforlengende behandling fra ulike perspektiver. For å belyse sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av intensivpasienters medbestemmelsesrett, benytter jeg Kari Martinsens omsorgsfilosofi.

Omsorgsetisk teori kan bidra til å belyse holdninger, væremåter og relasjoner, mens normativ etikk kan anvendes for å begrunne etiske dilemmaer og vanskelige valg (Brinchmann, 2008). Jeg har derfor valgt å bringe inn de yrkesetiske retningslinjene i teorikapitlet, fordi de er med på å knytte etikken opp mot praksis. Retningslinjene konkretiserer blant annet hva som kan sikre en god praksis innen profesjonen og hva det faglige ansvaret innebærer (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Helsepersonelloven og Pasient- og brukerrettighetsloven setter rammene for hva som er eller kan være juridisk riktig i beslutninger vedrørende livsforlengende behandling. Jeg vektlegger sentrale punkter i lovgivningen som er relevant for å belyse pasientens rett til medbestemmelse/selvbestemmelse i spørsmål som angår livsforlengende behandling. Til slutt i kapitlet trekker jeg inn sentrale deler av Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.

#### **3.1 Kari Martinsens vitenskapelige forankring**

Kari Martinsen, spesialsykepleier i psykiatri, magister i filosofi og dr.philos fra 1986, er en av de mest kjente omsorgsfilosofier i skandinavisk sykepleieforskning. Hennes omsorgsfilosofi er vitenskapelig forankret i fenomenologien, der menneskets sansning og levde erfaring står sentralt. Den moderne fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl (1859-1938). Han tok avstand fra bevissthetsfilosofien, som oppfattet mennesket som noe i seg selv uavhengig av verden – den satte mennesket i sentrum. ”Fenomenologiens grunntanke er derimot at mennesket ikke er noe i seg selv. Det forholder seg alltid til noe, er vevd sammen med andre.

Vi er som mennesker alltid rettet utover mot den andre” (Martinsen 2003a, s. 103). Med bakgrunn i Heidegger, elev av Husserl, utformet Martinsen sin omsorgsfilosofi. Martinsens omsorgsbegrep tar ikke utgangspunkt i et fagspesifikt begrep, men sier at omsorg er et fundamentalt og naturlig trekk ved menneskers eksistens – en forutsetning for alt liv. De bærende elementer i Martinsens omsorgsfilosofi er det relasjonelle, det praktiske og det situasjonsbestemte.

Martinsen er opptatt av den moralske omsorgen og er inspirert av den danske filosofen og teologen Knud Eiler Løgstrup (1905-1981). Løgstrup knytter fenomenologien til skapelsestanken – livet er gitt oss for at vi skal ta vare på hverandre – og det han kaller livsytringer. Tillit, åpen tale, håp og barmhjertighet er slike livsytringer som viser seg i omsorgen til andre mennesker. Omsorg handler om nestekjærlighet, og om å stå hverandre nær. Omsorgen for den andre er oss gitt ut fra at vi alle er skapt (Martinsen, 2003a).

### **3.2 Kari Martinsens omsorgsfilosofi**

Kari Martinsens omsorgsfilosofi tar utgangspunkt i et kollektivistisk menneskesyn, der det grunnleggende er at alle mennesker er avhengige av hverandre – noe som er spesielt fremtredende i det øyeblikk vi utsettes for sykdom eller skade (Martinsen, 2003a). Den universelle omsorgen som Martinsen beskriver, tar utgangspunkt i at omsorg er et naturlig fenomen som all menneskelig eksistens er avhengig av. Omsorg er en sosial relasjon og er en viktig og essensiell del av det å være et menneske, alle mennesker er avhengig av hverandre. Det er ifølge Martinsen (2003a, s.71) tre aspekter ved omsorg som henger tett sammen:

- Omsorg er en sosial relasjon, som inkluderer fellesskap og solidaritet med andre.
- Omsorg har med forståelse for andre å gjøre, en forståelse som tilegnes ved å gjøre noe for og sammen med andre. Felles erfaringer gir mulighet til forståelse for hvordan den andre forholder seg til sin situasjon.
- Omsorg har en moralsk dimensjon der prinsippet er ansvaret for den svake. Ekte omsorg innebærer en holdning som anerkjenner den andre ut fra hans situasjon.

Videre mener Martinsen (2003a, s.75) at det er tre særtrekk ved omsorgsarbeidet:

- Mottakeren av omsorgen befinner seg i en ikke-selvhjulpen situasjon.
- Omsorgsrelasjonen varer over tid og den innebærer ansvar og forpliktelse fra omsorgsutøveren.
- Omsorgen gis uten at omsorgsutøveren forventer å få noe tilbake.

Jeg vil i de følgende underkapitler beskrive nærmere disse særtrekkene ved omsorg. Jeg vektlegger sider med Martinsens filosofi som har betydning for hovedfokus i studien som er ivaretagelse av pasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling: Respekten for pasientautonomi, respekten for menneskeverd, omsorg og barmhjertighet.

### 3.2.1 Omsorg som relasjonelt begrep.

Den universelle omsorgen som Martinsen beskriver, tar utgangspunkt i at omsorg er et naturlig fenomen som all menneskelig eksistens er avhengig av. Omsorg er en sosial relasjon, og er en essensiell del av det å være et menneske. Alle mennesker er avhengig av hverandre. I tillegg til en slik gjensidig avhengighet av hverandre, har vi også et moralsk ansvar for å ta vare på hverandre og ha solidaritet med de svake (Martinsen, 2003b). Med utgangspunkt i Løgstrups filosofi sier Martinsen at mennesker er forbundet med hverandre med en fordring om å dra omsorg for den andres liv som forbundetheten tilsier. Vi står alltid i relasjoner til hverandre (Martinsen, 2003a). For sykepleiere har den profesjonelle omsorgen også sitt utgangspunkt i den universelle omsorg. Martinsen beskriver omsorg og sykepleie på følgende måte: ”Sykepleie er omsorg i nestekjærlighet for det lidende og syke menneske der fagkunnskap og menneskelig nærværenhet er vevet i hverandre, uttrykt i aktelsens språk” (Martinsen & Eriksson, 2003, s. 38). Med andre ord – omsorg er ikke det samme som sykepleie, men omsorg bidrar til å ivareta moralen i utøvelse av sykepleie.

Komplekse situasjoner krever at sykepleieren innehar og anvender et bredt spekter av fagkunnskap. Den profesjonelle omsorgen innebærer at sykepleieren bruker disse kunnskapene i tillegg til å berøres av å møte pasienten som et medmenneske. Sykepleieren bruker fagkunnskap slik at pasientene i størst mulig grad sikres en forsvarlig behandling, samtidig som de blir sett og møtt på en slik måte at de beholder sin integritet og verdighet.

Martinsen skriver om å la pasienten tre frem som et menneske i sykepleierens bevissthet – et menneske som vedkommer sykepleieren. Profesjonell faglig dyktighet innebærer ifølge Martinsen å våge å være menneske, også åpen for følelser som setter en i tilbakeholdenhet og lar den andre tre frem (Martinsen, 2000).

Mennesker har lik verdi ut fra at livet er skapt og gitt til menneskene i gave (Martinsen, 2003a). Som mennesker står sykepleier og pasient likt når det gjelder verdighet – i fellesskap med alle andre mennesker. I forholdet mellom sykepleier og pasient, som i alle forhold eller relasjoner, er det et spørsmål om maktforhold. Siden sykepleieren (og helsepersonell for øvrig) har fagkunnskaper som pasienten ikke har, gir det sykepleieren en maktposisjon som Martinsen beskriver som svak paternalistisk. Den faglige autoriteten bidrar til trygghet og tillit til at sykepleieren innehar teoretisk og praktisk kunnskap som skal komme pasienten til gode (Martinsen, 2003a). Faglig autoritet gir sykepleieren en etisk fordring om å bruke makten til alltid å handle ut fra hva han/hun vurderer er til beste for pasienten. Ifølge Martinsen er det relasjonen mellom sykepleier og pasient som legger grunnlaget for moralsk ansvar og handling i sykepleien. Sykepleieren har et ansvar for å hjelpe pasienten fordi hun har faglig kompetanse og dette gir et spesielt ansvar for de mest sårbare i samfunnet (Martinsen, 2003a). Dette kommer jeg tilbake til i kapitlet som omhandler omsorgens moralske side.

### 3.2.2 Omsorg som et praktisk begrep.

Omsorg omfatter konkrete, situasjonsbetingede handlinger basert på en forståelse av hva som er til den andres beste, og det handler om å sørge for den andre på en omsorgsfull måte (Martinsen, 2003b). Martinsen er opptatt av ansvaret for den svake og bruker lignelsen om den barmhjertige samaritan, hentet fra Det Nye Testamentet, som et praktisk forbilde om å hjelpe den som lider: Samaritanen går bort til den hjelpetrengende og steller sårene, løfter ham opp på eselet sitt og får ham brakt til et herberge, pleier ham og betalte for mannens opphold. Ifølge Martinsen viser lignelsen oss to ting: Man deltar praktisk i den andres lidelse, man stiller seg ikke passivt utenfor og synes synd på. Dernest viser den at handlingen er situasjonsbetinget og konkret – samaritanen gir hjelp ut fra den hjelpetrengendes tilstand, ikke ut fra et forventet resultat eller at han forventer noe tilbake (Martinsen, 2003b).



Martinsen vektlegger at sykepleieren må gi situasjonsorientert omsorg fremfor sykdomsorientert omsorg. Sykdomsorientert praksis kan være egnet til å ta beslutninger i standardiserte situasjoner, men for å yte helhetlig omsorg må sykepleieren bruke tid på å opprette kontakt og tillit i møte med pasienten. Situasjonsforståelse er for meg et sentralt punkt i Martinsens omsorgsfilosofi. Hun beskriver omsorgsarbeid som et uttrykk for det hun kaller generalisert gjensidighet, og tar utgangspunkt i mottakerens situasjon. ”Tilstanden strukturerer arbeidet og en sørger for den andre ut fra en situasjonsforståelse” (Martinsen, 2003b, s. 16).

Pasientens tilstand sier noe om hva som skal gjøres, og sykepleieren handler ut fra situasjonsforståelse. For å gjøre dette kreves det at sykepleieren har innsikt i pasientens livssituasjon, hvilke muligheter og begrensninger som finnes og hvordan pasienten selv erfarer sin situasjon. Hun sier videre at denne situasjonsforståelsen er viktig for å finne balansen mellom overformynderi, der omsorgsytteren overtar for mye av ansvaret, og unnlåtelsessynder, der respekten for medbestemmelse vektlegges for mye (Martinsen, 2003b, s. 16). Skal omsorgen være ekte må man forholde seg til den andre ut fra en holdning som anerkjenner den andre ut fra hans situasjon. Omsorgen uttrykkes gjennom en grunnholdning som er preget av at sykepleieren anerkjenner den andre ut fra hans situasjon. Når vi viser aktelse for livet, uttrykkes omsorgen i aktelsens språk – omsorg er å vise aktelse for livet (Martinsen & Eriksson, 2003).

Martinsen understreker betydningen av det faglige skjønnnet i omsorgen for den andre. Praktisk handling tar utgangspunkt i pasientens tilstand og faglige skjønn. Slik jeg forstår Martinsen er hun opptatt av at sykepleieren skal kunne sitt fag både teoretisk og praktisk – prosedyrer og regler blir utøvd med skjønn, faglig forankret og med omsorg. Martinsen viser til Aristoteles når hun beskriver faglig skjønn som en praktisk-moralsk handlingsklokskap. Faglig skjønn læres i kliniske sammenhenger, sammenvevd med medmenneskelighet, barmhjertighet og tillit (Martinsen, 2003a). Det faglige skjønnnet har to hovedkomponenter: en saklig, begrepslig forståelse og en sanselig forståelse. Det handler om å bruke faglig kunnskap til å kunne forstå pasienten og handle godt med og sammen med ham. I tillegg handler det om å sanse – om å se appellen om hjelp i den andres lidelse eller sykdom. Naturvitenskapelig kunnskap og viten er nødvendig i all avansert medisinsk behandling, og Martinsen beskriver den naturvitenskapelige kunnskap som god når den står i sammenheng med hvordan vi tar i

mot den andre (Martinsen, 2003a). Samtidig fremhever Martinsen at fagkunnskapene ikke må redusere pasienten til et objekt, men integreres på en slik måte at ”alt” ved pasienten blir sett og ivaretatt på pasientens premisser (Martinsen, 2000). Det faglige skjønnnet avgjør hva som er relevant, hva som er tjenlig og til å stole på, ut fra en helhetlig bedømmelse av situasjonen. Tidligere erfaringer, teoretisk kunnskap, forskningsbasert kunnskap og håndverkskunnskap virker og spiller sammen. Det dreier seg om den gode sykepleie, den reflekterte praktiker, som handler ut fra innsikt (Martinsen, 2003a).

Skjønnets viktigste funksjon, slik jeg oppfatter Martinsen, er å være en motpol til begreper, regler og prinsipper. Ved hjelp av skjønnnet kan vi se og vurdere en situasjon fra ulike sider for å kunne handle riktig og godt for den andre. Martinsen sier at det er lett å gå fra å sanse til å registrere, der man stiller seg utenfor situasjonen: ”Mennesket reduseres da lett til et objekt eller til et ferdig faktum (Martinsen, 2000, s. 10). For å være deltakende kreves det at sykepleierens sanser, og ser med hjertet den enkelte som et medmenneske. Sykepleierens moralske utfordring er å handle godt og riktig for pasienten – omsorgens moralske aspekt – og utdypes i neste kapittel.

### 3.2.3 Omsorgens moralske aspekt.

Martinsen følger Løgstrup når hun beskriver moralens to sider: spontanitet og normmoral (Martinsen, 2003a, s. 75). Ifølge Martinsen er den spontane moralen ubegrunnet og uttrykkes i kjærlighet, mens normmoralen er nedfelt i prosedyrer, retningslinjer, lovverk. I det følgende vil jeg utdype moralens spontane side, mens lovverket og retningslinjer vil bli omhandlet i kapittel 3.2.

Vanligvis skilles det mellom moral og etikk. Moral er regler og retningslinjer for hva som er rett og galt i det praktiske liv, og handler særlig om forhold mellom mennesker. Etikk er teori om moral og sier noe om hvordan eller hva som er viktig for å kunne oppnå en moralsk handling (Brinchmann, 2008). Martinsen skiller ikke mellom etikk og moral, men sier de er ett og leves i de menneskelige relasjoner. Hun viser til Løgstrup når hun beskriver moralen som en livsytring. ”Det moralske er å være i en bevegelse fra seg selv til den andre for å handle til den andres beste” (Martinsen, 2003a, s. 21). Medfølelse, tillit, barmhjertighet er

naturlige menneskelige reaksjoner – Løgstrup benevner dette som livsytringer – i møte med mennesker som lider. I samspill med sykepleierens fagkunnskaper, vil dette bidra til riktige og gode handlinger rettet mot den andre (Martinsen, 2003b). På denne måten kan vi se forbindelsen mellom omsorg og moral, der moral ytrer seg i praktisk handling.

Med bakgrunn i det kollektivistiske menneskesynet, som bygger på at mennesker er gjensidig avhengige av hverandre, står solidaritet og prinsippet om ansvar for ”de svake” sentralt i Martinsens tekster. Handlinger basert på solidaritet innebærer engasjement, det vil si at den som gir omsorg må kunne identifisere seg med den andre og tenke seg at rollene kunne vært byttet (Martinsen, 2003b). Hun sier videre at god omsorgsmoral må læres i det praktiske arbeidet – å handle solidarisk innebærer å foreta moralske skjønn ut fra situasjonsforståelse basert på kunnskap og bevissthet om verdier (Martinsen, 2003b). Jeg tolker Martinsens ”de svake” som det enkelte sårbare mennesket, som trenger spesiell oppmerksomhet fra sykepleieren eller sykepleietjenesten. Inspirert av Løgstrup fremhever Martinsen sansningens betydning for å bli berørt av andres situasjon. For å kunne bli berørt, må den som skal gi omsorg åpne opp for å se – eller sanse – hvordan den andre har det. Å sanse handler om å se appellen om hjelp i den andres lidelse eller sykdom. Samtidig sier hun: ”Allerede det å sanse den andre – er å stå i et etisk forhold til ham” (Martinsen, 2000, s. 23). Sagt med andre ord – det følger ansvar med å se det du ser.

I relasjonen mellom sykepleier og pasient, som i alle relasjoner, er det et spørsmål om makt og avhengighet. Sykepleieren vil i kraft av sin posisjon ha mest makt i denne omsorgsrelasjonen. I samsvar med Løgstrup sier Martinsen at det er en etisk fordring knyttet til temaet makt. Løgstrup mener at det alltid vil være et spørsmål om makt i en relasjon mellom to mennesker: ”Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre, uten at han holder noe av dets liv i sin hånd” (Løgstrup, 2000, s. 25). Dette ”noe” kan være så mangt, men først og fremst tenker jeg at det i sykepleiefaglig sammenheng sier noe om maktforholdet mellom sykepleier som fagperson og pasienten som ”den svake”. Utsagnet betyr for meg at sykepleieren skal trå varsomt og være seg bevisst den makten hun/han har som fagperson, slik at pasientens integritet ikke krenkes. Martinsen henviser til den danske teologen Svend Bjerg når hun skriver om sykepleieren som en profesjonell stedfortreder: ”Alt fellesskap lever av at den sterkere kan gå i den svakeres sted for å avlaste ham” (Sven Bjerg; her fra Martinsen, 2003a, s. 152). Her fremhever hun at sykepleieren kun midlertidig kan sette seg i pasientens

sted for å bidra til å være til hjelp i tiltrengte situasjoner. Den profesjonelle stedfortreder vil alltid hjelpe pasienten til å finne tilbake til sitt eget ”sted”. Jeg tolker ”stedfortreder” som en form for det som ofte kalles for å være pasientens advokat. I mine ører klinger ordet stedfortreder bedre, fordi det er et ord som favner det menneskelige likeverdet i forholdet mellom pasient og sykepleier.

#### 3.2.4 Oppsummering av Martinsens omsorgsfilosofi.

Kari Martinsens omsorgsfilosofi sier at omsorg er karakterisert gjennom tre dimensjoner som henger tett sammen: 1) Det er et rasjonelt begrep; omsorg er en sosial relasjon som inkluderer fellesskap og solidaritet. Sett fra et kollektivistisk menneskesyn er alle mennesker avhengige av hverandre, alle kan komme i den situasjonen at de kan ha behov for hjelp. 2) Omsorg har et praktisk aspekt, det vil si at omsorg er en praktisk handling – noe man utfører for å gi omsorg. Helhetlig omsorg baserer seg på en ”forforståelse” om hva som er den andres beste, og tar utgangspunkt i situasjonen pasienten befinner seg i. 3) Omsorg har et moralsk aspekt ved seg. Å handle i solidaritet bygger på prinsippet om ansvaret for de svake. Omsorgsmoralen læres i det praktiske arbeidet og moralske beslutninger bygger på vårt menneskesyn.

### **3.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere**

De yrkesetiske retningslinjene er selvpålagt styring av eget fag og bygger på prinsippene i ICNs (International Council of Nursing) etiske regler og FNs menneskerettighetserklæring (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Sykepleiens grunnlag er respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet.

Sykepleie skal baseres på omsorg, barmhjertighet og respekt for grunnleggende menneskerettigheter menneskerettighetserklæring (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Retningslinjene beskriver hva god sykepleie er, og setter en standard for hva som forventes av sykepleiere. De skal inspirere til god atferd og handler i tillegg til sykepleierens yrkesetikk, også om sykepleierens etikk i praksis (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Profesjonsetikk beskriver idealene og prinsippene som skal gi konsekvenser for praksis og den er utarbeidet med tanke på å verne den lidende og hjelpesøkende, med et ønske om et godt resultat for den

enkelte (Ruyter, Solbakk & Førde, 2008). Den handler ikke bare om regler og prinsipper, det fordres også at den som handler har innsikt, forståelse og empati (Christoffersen, Ruyter & Wyller, 2011).

Respekten for menneskeverdet står sentralt når det gjelder helsepersonells plikt til å redde liv, men samtidig kan menneskeverdet krenkes dersom det blir gitt behandling som kan oppfattes som nytteløs. Om avslutning av livsforlengende behandling sier de yrkesetiske retningslinjene følgende: ”Sykepleieren bidrar til en naturlig dødsprosess og død, der det er særlig viktig at nytteløs livsforlengende behandling avsluttes eller ikke påbegynnes.” Videre står det: ”Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som lindrer lidelse og bidrar til en verdig død” (Norsk Sykepleierforbund, 2011). I tillegg gir de yrkesetiske retningslinjene sykepleieren et eget ansvar om å være en aktiv part i beslutningsprosessen i spørsmål som angår livsforlengende behandling. I punkt 2.10 heter det at: Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Respekten for pasientens autonomi er som tidligere nevnt en annen sentral verdi i det norske helsevesenet. I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere blir pasientautonomi benevnt som selvbestemmelsesrett og medbestemmelsesrett. Dette er en svakere benevnelse av autonomi, enn det som uttrykkes i Pasient- og brukerrettighetsloven. De yrkesetiske retningslinjer sier at: ”Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket”. Videre heter det at sykepleieren fremmer pasientens muligheter til å ta selvstendige avgjørelser. Dette gjøres ved å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon, samt å forsikre seg om at informasjonen er forstått. I tillegg respekterer sykepleieren pasientens rett til selv å foreta valg, herunder frasi seg selvbestemmelsesretten (Punkt 2, Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse avhenger av informasjon og evne til å samtykke til helsehjelp. Dette er begreper som jeg vil utdype nærmere under punkt 3.3.2 om pasientrettighetsloven. Angående punktet om å gi informasjon, så kan det sies at dette ansvaret i hovedsak ligger hos den behandlende legen. Sykepleieren kan likevel påse at informasjonen gis på en omsorgsfull og støttende måte, i tillegg til å gi informasjon som ligger innenfor delegert og faglig forsvarlig ansvarsområde (Nortvedt, 2012).

### 3.4 Helselovgivningen

Ifølge Løgstrup/Kari Martinsen er den spontane moralen ubegrunnet og uttrykkes i kjærlighet, mens normmoralen er nedfelt i prosedyrer, retningslinjer og lovverk. Under punkt 3.1 har jeg utdypet omsorgens spontane moral i lys av Martinsen. I følgende underpunkt vil jeg komme med en oversikt og utdrag fra punktene i Pasient- og brukerrettighetsloven og Helsepersonelloven som er sentrale innenfor temaet pasienters medbestemmelsesrett og livsforlengende behandling.

#### 3.4.1 Helsepersonelloven.

Respekten for menneskeverd, respekten for pasientens autonomi, omsorg og barmhjertighet (St.meld. nr.26,1999-2000) er sentrale verdier i det norske helsevesenet (St.meld. nr.26,1999-2000). Disse verdiene gjenspeiles også i helsepersonelloven, pasientrettighetsloven og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Blant annet lyder første ledd i § 4 i helsepersonelloven slik: ”Helsepersonell skal utføre sitt arbeid med de krav til forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig” (Helsepersonelloven, 1999). I kommentarer til loven heter det at omsorgsfull hjelp innebærer å gi hjelpen med omtanke og respekt, slik at pasientens personlige integritet ikke krenkes. Dette handler om måten helsepersonell opptrer på og kommuniserer på overfor både pasient og pårørende (Helsepersonelloven med kommentarer, 2012). Dette innebærer at det ikke er nok å bare gi riktig behandling og sykepleie, men den skal gjøres på den rette måten – med holdninger og respekt for den enkelte person i den situasjonen han er i.

Respekten for liv står sentralt når det gjelder helsepersonells plikt til å yte livreddende helsehjelp. Plikten er hjemlet i helsepersonellovens § 7: ”Helsepersonell skal straks gi den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasient- og brukerrettighetslovens § 4-9, skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen” (Helsepersonelloven, 1999). Dette vil si at helsehjelp kan gis mot

pasientens vilje, selv om han er i stand til å samtykke, hvis hjelpen er å anse som ”påtrengende nødvendig”.

Samtidig heter det i kommentarene til loven at helsepersonell ikke kan overprøve døende pasienters rett til å nekte livsforlengende behandling, hvis behandlingen innebærer at en pågående dødsprosess forlenges (Helsepersonelloven med kommentarer, 2012). Paragraf 4-9 i pasient- og brukerrettighetsloven gir døende pasienter som er samtykkekompetente, rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Dette kommer jeg nærmere tilbake til under punkt 3.3.2. Helsepersonelloven sier ingenting om hva som kan regnes som en døende pasient, men ofte er det i medisinsk praksis snakk om ”svært kort forventet levetid” – dager eller få uker. Begrepet døende er også som regel knyttet til sykdommens alvorlighetsgrad og den mulige effekten av medisinsk behandling (Helsedirektoratet, 2013b).

Nært knyttet til pasienters rett til å samtykke til helsehjelp er krav på informasjon. Adekvat informasjon er av stor betydning for at pasientene skal ha mulighet til å ta selvstendige avgjørelser i spørsmål som angår behandling og pleie. Helsepersonellens informasjonsplikt er hjemlet i helsepersonellovens § 10. Bestemmelsene pålegger helsepersonell å gi informasjon til den som har krav på det etter pasient- og brukerrettighetsloven. Hensikten med loven er å sikre at pasient/bruker/pårørende får tilstrekkelig informasjon til å kunne samtykke til helsetjenester (Helsepersonelloven med kommentarer, 2012).

#### 3.4.2 Pasient- og brukerrettighetsloven.

Paragraf 4-1 i Pasient- og brukerrettighetsloven sier at hovedregelen er at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke, og retten til å samtykke gjelder i hovedsak for myndige personer og mindreårige etter fylte 16 år. Loven bruker ikke begrepet selvbestemmelse, men retten til å samtykke til helsehjelp. Autonomibegrepet er først og fremst knyttet til retten å kunne nekte behandling, men § 2-1b tar også sikte på at pasienter ikke kan kreve behandling som sannsynligvis ikke vil være til nytte, eller for kostbar sett opp mot effekt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten med rimelig sikkerhet er i stand til å uttrykke sin egen vilje. For å kunne samtykke til helsehjelp må pasienten også få informasjon som gjør han i stand til å treffe beslutninger og § 3-2 omhandler pasientens rett på informasjon:

”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Om personer som er myndige, men ikke samtykkekompetente heter det i Pasient- og brukerrettighetslovens § 4-6 følgende: ”Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp”. Videre heter det at helsepersonellet skal innhente informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten kan ha ønsket (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Helsepersonellovens § 7 forplikter helsepersonell til å gi øyeblikkelig hjelp når slik hjelp anses for å være ”påtrengende nødvendig”. Samtidig er det slik at pasientens selvbestemmelsesrett står sterkt i helselovgivningen. Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 åpner opp for at døende pasienter som er samtykkekompetente, har rett til å motsette seg livsforlengende behandling: ”En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling.” Hvis en døende pasient er ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonell unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens pårørende tilkjennegir tilsvarende ønske. Videre heter det at helsepersonell skal vurdere på et selvstendig grunnlag om dette også er pasientens eget ønske som bør respekteres (§ 4-9, Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Det er ikke alltid like klart *når* en pasient er døende, men vanligvis anses pasienten som døende når videre behandling oppfattes som nytteløs, og det er overveiende sannsynlig at han bare har kort tid igjen å leve (Nortvedt, 2012). Høsten 2013 sendte Helsedirektoratet ut høringsbrev om Livsnøytralt testamente for mennesker som befinner seg i livets slutfase. Testamentet tar utgangspunkt i Pasient- og brukerrettighetslovens § 4.9 og Helsepersonelloven § 7, og i teksten fra Helsedirektoratet benyttes fortsatt begrepet døende: ”Jeg ønsker ikke livsforlengende behandling dersom jeg er døende, det vil si dø i løpet av kort



tid som må forstås som dager eller få uker, og jeg er ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske” (Helsedirektoratet, 2013a).

Livstestamentet ble diskutert i *Sykepleien*, nummer 10/2013, der leder for Rådet for Sykepleieetikk, Daae Hustad, tar til orde for at innføring av et slikt testament bør være til hjelp ikke bare for døende pasienter, da det vil være ulike oppfatninger blant fagfolk av hva ”døende” innebærer. Ifølge Rådet for sykepleieetikk bør et livsnøytralt testamente gi samtykkekompetente pasienter rett til å nekte all behandling og omsorg, og ikke bare livsforlengende behandling ved livets slutt. Dette vil i sikre at eldre pasienter ikke utsettes for uverdigg behandling (Hustad, 2013). Senter for medisinsk etikk (SME) støtter Rådet for sykepleieetikk i *Sykepleien* 2/2014 i dette, og mener at lovverket er for uklart og svakt til å danne et godt grunnlag for et livstestamente, siden den kun sikrer døende pasienters rett til å nekte nytteløs behandling (Nortvedt, 2014). I likhet med Rådet for sykepleieetikk, mener SME at andre alvorlig syke pasienter bør kunne nekte fremtidig behandling, selv om de ikke kan defineres som døende. Per i dag er ikke Livstestamente, slik det er utformet av Foreningen retten til en verdig død, juridisk bindende. I følge Rådet for sykepleieetikk og SME bør livstestamentet være juridisk bindende, under visse forutsetninger som for eksempel foreldelse og bevitnelse, eventuelt bør formuleringene være i tråd med Nasjonal veileder for beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling – for eksempel at det skal være gode grunner for å ikke respektere et skriftlig informert ønske fra pasienten (Nortvedt, 2014).

### **3.5 Nasjonal veileder for begrensning av livsforlengende behandling**

I Norge ble det utarbeidet veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende i 2009, og kom i revidert utgave, april 2013. Veilederen skal være til hjelp i vanskelige saker vedrørende livsforlengende behandling, der det er faglige, etiske og juridiske forhold som må tas i betraktning når alvorlige avgjørelser skal tas.

Nasjonal veileder kommer med noen anbefalinger om når begrensning av livsforlengende behandling bør avsluttes: 1) Behandlingen forlenger en plagsom dødsprosess. Behandlingen kan utsette døden noen timer, dager eller uker, men smerter og plager kan ikke lindres

fullgodt. 2) Begrensning bør vurderes dersom de fysiske og/eller mentale konsekvensene av sykdommen er alvorlige og plagsomme, selv om behandlingen kanskje kan føre til overlevelse. 3) Hvis det er varig opphør av høyere mentale funksjoner: pasienter i såkalt vegetativ tilstand eller koma. I en vegetativ tilstand kan pasienten ligge med åpne øyne i perioder, har refleksive reaksjoner og intakte vitalfunksjoner, men bevisstheten om "selvet" er borte. Ved koma ligger pasienten med lukkede øyne og lar seg ikke vekke ved noen form for stimuli. Dette er en vanskelig diagnose å stille og krever grundige undersøkelser – slik at den ikke forveksles med locked-in-syndrome (Helsedirektoratet, 2013b).

Veilederen vektlegger pasientautonomien – all medisinsk behandling krever et gyldig samtykke og pasienten har rett til informasjon og rett til å delta i beslutninger som angår hans egen helse og eget liv (Helsedirektoratet, 2013b). Beslutninger om livsforlengende behandling skal ifølge veilederen bygge på pasientens egne behandlingsønsker, i tillegg til det som vurderes medisinsk og helsefaglig å være til pasientens beste. Livstestamente er ikke juridisk bindende, men det bør ifølge veilederen tas hensyn til (Helsedirektoratet, 2013b).

Veilederen utdyper samtykkekompetanse: det innebærer at pasienten er i stand til å motta og forstå informasjon, sette denne i sammenheng med sin egen situasjon og gjøre avveielser ut fra dette. Før helsepersonellet vurderer pasientens samtykkekompetanse, bør forholdene legges best mulig til rette for å styrke denne, som for eksempel adekvat smertebehandling, behandling av depresjon osv. Jo større konsekvenser valgene får, jo større krav bør det stilles til samtykkekompetanse (Helsedirektoratet, 2013b). Videre står det at ved igangsetting av langvarig livsforlengende behandling (dialyse, respiratorbehandling) bør det drøftes med pasienten når og i hvilke situasjoner denne behandlingen skal opphøre. Også etter intensivbehandling hos pasienter med kroniske og alvorlige sykdommer (for eksempel langtkommet KOLS), eller framfor store risikofylte inngrep bør pasientene få anledning til å uttrykke hva han/hun tenker omkring livsforlengende behandling. Pasienter i sykehjem blir spesielt nevnt i denne sammenhengen, og det anbefales videre at pasientens pårørende bør være med i disse samtalene (Helsedirektoratet, 2013b).

Hvis det er uenighet mellom pasient/pårørende og helsepersonell om livsforlengende behandling er til pasientens beste, der helsepersonell mener livsforlengende behandling bør gis, skal helsepersonellet forsikre seg om at informasjon omkring behandlingens hensikter er

forstått (Helsedirektoratet, 2013b). Veilederen presiserer at pasientens selvbestemmelsesrett skal respekteres hvis pasienten er samtykkekompetent, godt informert og ikke utsatt for utilbørlig press. Samtidig heter det at man skal undersøke hvorfor pasienten ikke ønsker behandling, og at det eventuelt skal iverksettes tiltak mot de problemer som kan påvirke pasientens beslutninger om ikke å få livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013b). Hvis pasienten ikke er samtykkekompetent skal helsepersonell i tillegg til helsefaglige vurderinger, også lytte til de pårørendes opplysninger om pasientens egne preferanser, og pasientens ønsker skal respekteres. Når det gjelder beslutningsprosessen heter det at den endelige beslutningen angående behandling gjøres av de fagansvarlige legene i nær relasjon med pasientens pårørende, men alle medlemmene av behandlingsteamet rundt pasienten bør delta i beslutningsprosessen. Beslutninger og det medisinske grunnlaget for å begrense livsforlengende behandling, hvilken informasjon det er gitt til pasient og pårørende, samt pasientens eget ønske skal dokumenteres i pasientens journal (Helsedirektoratet, 2013b).

## **4.0 METODE OG DESIGN**

Jeg har valgt å belyse problemstillingen ved å gjøre en kvalitativ studie som baserer seg på et eksplorativt design med forskningsintervjuer av intensivsykepleiere. Hensiktene med studien er å utforske og belyse intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling: Hvilke rettigheter pasienten har og hvordan retten til medbestemmelse blir ivaretatt i beslutningsprosessen. I dette kapitlet begrunner jeg studiens forskningsmetode og design. I tillegg redegjør jeg for prosjektprosessen: forskningsfelt og utvalg, hvordan studien ble gjennomført, samt metode for analyse og tolkning av data. Avslutningsvis kommer et kapittel som omhandler forskningsetikk og etiske overveielser.

### **4.1 Valg av forskningsmetode og design**

Forskningsmetoder er teknikkene forskere benytter for å strukturere, samle og analysere datamaterialet som skal belyse studiens problemstilling. Det er to hovedretninger innen samfunnsvitenskapelig forskning: Den positivistiske tradisjonen, som benytter kvantitativ forskningsmetode og den hermeneutiske tradisjonen, som benytter kvalitativ metode. Tidligere sto disse to retningene ofte i opposisjon til hverandre, men i den senere tid har det blitt mer vanlig å triangulere kvalitative og kvantitative metode i studier, fordi de utfyller hverandre.

Kvantitativ metode tar utgangspunkt i den naturvitenskapelige forskningsmetoden, der datamateriale består av numeriske data – fenomener og egenskaper registreres og telles. Mye av den kvantitative forskningen er opptatt av å kartlegge utbredelse av et fenomen og sammenhengen mellom fenomener og hendelser. Innsamling av data skjer oftest ved bruk av spørreskjema med svaralternativ. Analysen av de kvantitative dataene skjer ved bruk av statistiske metoder. Metoden kjennetegnes videre ved at den er deduktiv, det vil si teorier og hypoteser testes ut (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

Kvalitativ forskningsmetode er opptatt av å forstå den iboende kompleksiteten i mennesket og fokuset er å få en forståelse av menneskelige erfaringer og opplevelser. Datamaterialet i den

hermeneutiske tradisjonen bygger på kvalitative data i form av tekst eller lyd, og samles inn ved hjelp av observasjon, intervjuer og gruppesamtaler. Opptak av intervjuer skrives ut som tekst – transkribering. Den kjennetegnes ved at den er induktiv, det vil si at funnene i studien kan bidra til å utvikle en teori eller beskrivelser som kan belyse et fenomen. Analyse av data i kvalitative studier benytter seg ofte av den hermeneutiske sirkel. Fortolkningen skjer ved bevegelse mellom helhet og del, mellom det som skal tolkes og konteksten det tolkes i, mellom det som skal tolkes og forskerens egen forforståelse (Johannessen et al., 2010).

Spørsmål og diskusjoner omkring livsforlengende behandling er ofte kompliserte. Hver enkelt pasientsituasjon er unik og ofte komplisert. Valgene som skal tas når det gjelder den medisinske behandlingen, har stor betydning for utfallet. Selv om lovgivningen kan si noe om hvilke rettigheter pasientene har, finnes det ingen fasitsvar på hva som er det riktige å gjøre i enkeltsituasjoner. For å belyse problemstillingen: ”Ivaretakelse av intensivpasienters medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling – sett i lys av sykepleieres erfaringer” har jeg valgt å gjøre en kvalitativ studie og individuelle semistrukturerte forskningsintervjuer med sykepleiere som har erfaring med å jobbe med intensivpasienter. En annen innfallsvinkel kunne vært å se på *i hvilken grad* intensivpasientens medbestemmelsesrett ivaretas. Ved bruk av et kvantitativt spørreskjema med svaralternativer, kunne jeg fått svar fra mange informanter, men studien ville ikke fanget opp nyansene i *hvordan og hvilke handlinger* som bidrar til at intensivpasientens medbestemmelsesrett ivaretas.

Fokusgrupper kan være velegnet til eksplorative undersøkelser, der diskusjon om et tema kan gi nyttige data. Gruppeintervju ville også gitt flere informanter til studien, men jeg valgte likevel individuelle intervju, der det vil det være større mulighet for at den enkelte informant kan åpne opp og svare mer utfyllende (Johannessen et al., 2010).

Hovedfokuset er ikke primært sykepleiernes opplevelser og erfaringer som sådan i situasjonene, men de er informanter som kan si noe om hvordan pasientens medbestemmelsesrett ivaretas. Tidligere forskning omkring temaet har hatt fokus på helsepersonells og pårørendes erfaringer og opplevelser i tilknytning til livsforlengende behandling. Hvordan intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling blir ivaretatt, er derimot lite belyst. Studien vil derfor ha et eksplorativt design, der

en av hensiktene mine er å utforske hvordan pasientens medbestemmelsesrett blir ivaretatt. Studier med et eksplorativt design tar sikte på å utforske og beskrive et fenomen eller en prosess – ofte som første trinn i utviklingen av en intervensjon. Forskeren går i dybden på datamaterialet og det er ofte få informanter i studien (Brink & Wood, 1998).

En annen hensikt med studien er å belyse hvilke rettigheter intensivpasienten har vedrørende medbestemmelse i spørsmål som angår livsforlengende behandling. Min bakgrunn er intensivsykepleier, derfor vil lovteksten bli lest og tolket fra dette ståstedet.

## 4.2 Studiens vitenskapelige forankring

Det er ulike tilnæringsmåter innenfor kvalitativ forskning, de mest brukte metodene innen sykepleieforskning er fenomenologi og hermeneutikk. Ordet fenomen har gresk opprinnelse og betyr: som det viser seg. Fokuset i det fenomenologiske designet er rettet mot verden slik den erfares for subjektet, og fenomenologiske forskere er interessert i å undersøke verden slik den erfares og oppfattes av aktørene (Thornquist, 2003). Siden denne studien ikke primært retter seg mot sykepleierens erfaringer knyttet livsforlengende behandling som sådan, mener jeg at studien ikke kan sies å være fenomenologisk vinklet. Jeg velger derfor ikke å utdype fenomenologisk metode videre.

Studien vil ha en hermeneutisk tilnærming, siden jeg etter transkribering av intervjuene – fra tale til tekst – skal fortolke teksten og få en forståelse av det informantene hadde til hensikt å meddele, slik den nå fremstår som tekst (Kvale & Brinkmann, 2010). Hermeneutikk er knyttet til forståelse og fortolkningslære, og man snakker ofte om to tradisjoner innen hermeneutikken: den historiske og den filosofiske. Tradisjonell hermeneutikk dreier seg om metode for fortolkning og forståelse av først og fremst tekster. Schleiermacher og Dilthey er sentrale navn i den tradisjonelle hermeneutikken. Formålet for den tradisjonelle hermeneutikken var å forme en metodologi som kunne fortolke teksten eller kilden ut fra *forfatterens* ståsted. Korrekt tolkning og objektivitet, der fokus på forfatterens bakgrunn og kontekst, står sentralt. Schleiermacher utformet de generelle prinsippene i hermeneutikken: Vi begriper en tekst ut fra helheten, men vi kan bare forstå helheten ut fra delene (Thornquist, 2003, s. 144).

Den filosofiske hermeneutikken er opptatt av ontologiske spørsmål – hva som er og ikke er, og hva som virkelig er. Heidegger og Gadamer videreutviklet tanker fra den tradisjonelle hermeneutikken i retning av menneskets væren i verden, det vil si forståelse som sådan og menneskets vilkår for forståelse som sentrale spørsmål. Gadamer var opptatt av betingelsene for *forståelse* – forforståelse, for-dommer og forståelseshorisont. Den filosofiske retningen av hermeneutikken inkluderer tolkerens horisont og forståelse inn i forståelsesprosessen, og følgelig står forskerens rolle som fortolker gjennom hele forskningsprosessen sentralt. Ifølge Gadamer er mennesker aldri forutsetningsløse, vår forforståelse spiller inn på vår forståelse i møtet med tekst eller handlinger – alle mennesker bringer sin forståelseshorisont inn i enhver forståelsesprosess. Fordom er for Gadamer et nøytralt ord, det viser til det som går foran og forut. Det er den bakgrunnskunnskap og forforståelse vi møter et fenomen med (Thornquist, 2003, s. 142). Forforståelsen, eller foroppfatninger, skal ifølge Gadamer ikke glemmes, men man skal være åpne for den andres oppfatninger: ”Denne åpenheten forutsetter imidlertid at vi relaterer den andres oppfatning til helheten av våre egne oppfatninger, eller relaterer oss selv til den andres oppfatning” (Gadamer, 2010, s. 305).

Forståelseshorisont kan defineres på følgende måte: ”Horisont (eller bakgrunn) er mengden oppfatninger og holdninger som vi har på et gitt tidspunkt, bevisste eller ubevisste, og som vi ikke har vår oppmerksomhet rettet mot (Føllesdal, Walløe, og Elster, 1990, s. 51, her i Thornquist, 2003). Gadamer sier at ”Å opparbeide en horisont betyr alltid at man lærer å se ut over det nære og altfor nære, skjønt ikke i den hensikt å se bort fra det, men for å se det bedre, det vil si innenfor en større helhet og i riktige dimensjoner” (Gadamer, 2010, s. 344).

Begrepet ”hermeneutisk sirkel” viser til denne forståelsesprosessen: Forståelsen er en vekselvirkning der vi hele tiden beveger oss frem og tilbake mellom en forståelse av delene og av helheten. Delene forstås i lys av helheten og helheten forstås i lys av delene.

Betydningen i deler av det man har funnet i teksten belyser teksten som helhet, samtidig som teksten som helhet påvirker forståelsen av delene. Denne prosessen pågår til man opplever å forstå teksten som sammenhengende og konsistent (Kvale & Brinkmann, 2010). Forståelse dreier seg, ifølge Gadamer, ikke om å forstå bedre, men om å forstå annerledes (Gadamer, 2010, s 335).

### **4.3 Min forforståelse**

Jeg er utdannet intensivsykepleier og har jobbet med pasienter i ulike intensivavdelinger i 24 år. Gjennom disse årene har jeg selv erfaring med å jobbe med pasienter der intensivbehandlingen har blitt avsluttet, og har erfart at beslutningsprosessen vedrørende livsforlengende behandling varierer. Min erfaring er at helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven, som kom i 1999, førte til et økt fokus på å trekke de pårørende inn i beslutningsprosessen ved avslutning eller tilbaketrekking av intensivbehandling. Dette er en positiv utvikling med tanke på at pårørende får mulighet til å formidle pasientens ønsker videre til behandlende lege som har beslutningsmyndigheten. Men vet pasientens pårørende alltid hvilke ønsker og håp pasientene selv har – hvem sine ønsker er det som fremsettes?

Dagens trend i intensivavdelingene er at pasientene i økende grad vil være våkne, og i takt med dette vil det sannsynligvis være stadig flere pasienter som er i stand til å treffe egne valg og være delaktige i avgjørelser som angår dem selv. Dog er det like viktig å ta hensyn pasientenes forskjellige ønsker og behov. Noen ønsker ikke å være delaktige i egen situasjon, noen vil ikke være i stand til å ta beslutninger, mens andre ønsker å være medbestemmende eller selvbestemmende. Selv om helsepersonell følger lovverket, og forholder seg til de yrkesetiske retningslinjene, tror jeg det er litt diffust for mange hvordan man i praksis kan fremme intensivpasientens rett til selvbestemmelse/medbestemmelse når det gjelder livsforlengende behandling. Nysgjerrigheten min går i retning av hvordan dette kan gjøres på en god måte.

### **4.4 Informanter og utvalg**

Datamaterialet i min studie består intervjuetekster fra intervjuer med sykepleiere. Primærkilden for hvordan det oppleves å være intensivpasient og hvordan han/hun opplever denne fasen mellom liv og død, er naturligvis pasienten selv, men å intervjuer denne pasientgruppen lar seg vanskelig gjøre. Jeg har derfor måttet gå til andre kilder for å kunne finne relevant informasjon om hvordan intensivpasientens medbestemmelsesrett overholdes. Siden dette er en masteroppgave i klinisk sykepleievitenskap, har jeg valgt å ha fokus på sykepleierens erfaringer knyttet til temaet avslutning av livsforlengende behandling. Sykepleiere i



intensivavdelingen er den yrkesgruppen som ser pasienten hele døgnet og som står i nær relasjon til pasienten. De vil derfor som regel inneha god kunnskap om pasientens livsverden, verdier, livskvalitet og hvilke innvirkninger sykdommen kan ha for pasientens liv. Selv om sykepleieren ikke har noen beslutningsmyndighet i spørsmål vedrørende livsforlengende behandling, er hun/han den av helsepersonellet som tilbringer mest tid hos denne pasientgruppen. Intensivsykepleieres erfaringer med hvordan intensivpasienters medbestemmelsesrett ivaretas, kan derfor være med på å bringe frem ny kunnskap omkring temaet.

Utvalget består av sykepleiere med spesialutdanning i intensivsykepleie som jobber i intensivavdelinger, og alle i studien har erfaring med avslutning av livsforlengende behandling. Dette er såkalt ”purposive sampling” (Brink & Wood, 1998), også kalt strategisk utvalg (Malterud, 2013). For å få frem variasjoner har jeg intervjuet intensivsykepleiere som jobber ved forskjellige intensivavdelinger som driver med avansert intensiv medisinsk behandling, der studiens tema og problemstilling vil være mer aktuell enn ved mindre intensivavdelinger. Jeg jobber sammen med fem av informantene, men jeg har ikke vært delaktig eller involvert i noen av disse pasientsituasjonene de gjenfortalte.

Rekruttering av informanter er gjort ved hjelp av snøballmetoden. Snøballmetoden baserer seg på en antakelse av at personer som er interessert i samme tema kjenner hverandre (Brink & Wood, 1998). Rekruttering av sykepleiere fra egen arbeidsplass har jeg gjort selv, siden jeg har relativt god oversikt over sykepleiere som nylig har erfaring fra avslutning av livsforlengende behandling. Noen av disse er valgt ut med tanke på at de har stått i situasjoner der behandling har blitt avsluttet, eller begrenset, etter pasientens eget ønske. En del av pasienthistoriene har jeg kjennskap til, men jeg har ikke vært involvert i behandlingen. Dette var et bevisst valg, slik at jeg kunne få en viss distanse til stoffet. For å komme i kontakt med intensivsykepleiere utenfor min egen arbeidsplass, henvendte jeg meg til ledelsen ved to andre intensivavdelinger. Disse har igjen satt meg i kontakt med sykepleiere ved avdelingen som har kjennskap og erfaring knyttet til temaet.

Det var 1 mann og 8 kvinner i utvalget, i alderen 30 til 59 år. Alle informantene har videreutdanning i intensivsykepleie. Antall år som intensivsykepleier varierer fra 1-22 år, de fleste har mellom 8 og 14 års (sju stykker) erfaring som intensivsykepleier. Alle sykepleierne

hadde erfaring med avslutning av livsforlengende behandling hos intensivpasient, og seks av informantene hadde erfaring med avslutning/begrensning av livsforlengende behandling der pasienten hadde fått være medbestemmende.

Sykepleierne i studien jobber ved tre generelle intensivavdelinger ved tre ulike sykehus i Norge. Antall pasienter ved disse avdelingene varierer mellom seks og tolv respiratorpasienter. Intensivavdelingene er valgt ut med tanke på å finne svar på problemstillingen ut fra intensivpasienter med ulike grunnsykdommer, og pasientene kan ha behov for kirurgisk eller medisinsk behandling. Hensikten med å velge intensivavdelinger med samme pasientgrunnlag, er å få frem generelle funn som kan være gjenkjennelig for flere som jobber innen intensivmedisin. Jeg valgte å intervju sykepleiere ved ulike intensivavdelinger for å få variasjon i svarene og for å få sett ulike måter å forholde seg til intensivpasientens medbestemmelsesrett. Jeg ønsket meg et bredt bilde for å belyse problemstillingen, heller enn å få innblikk i en kultur ved én spesiell intensivavdeling.

#### **4.5 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen**

Jeg har utført undersøkelsen ganske likt det som Kvale & Brinkmann (2010) beskriver som intervjuundersøkelsens sju faser: tematisering, planlegging, intervjuarbeid, transkribering, analysering, verifisering og rapportering.

Etter å ha utarbeidet forskningsprotokoll, sendte jeg søknad til Personvernombudet ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Studien ble godkjent, se vedlegg I, før datainnsamlingen startet. Jeg sendte deretter søknad og forskningsprotokoll til avdelingsledelsen ved de respektive intensivavdelingene, se vedlegg II, samt personvernombud ved de ulike sykehusene. Aktuelle deltakere fikk forespørsel via e-post, se vedlegg III, samt forskningsprotokoll.

Jeg valgte å lage en intervjuguide, vedlegg V, og gjøre semistrukturerte intervju. Guiden er inndelt tematisk etter forskningsspørsmålene, med tilhørende konkrete intervju spørsmål knyttet til disse. For min egen del var det viktig å sikre meg en viss struktur på intervjuet, slik at jeg kunne konsentrere meg om å lytte til det informantene fortalte, samtidig som jeg kunne

ha guiden som back-up og huskeliste. På denne måten kunne jeg kjenne meg tryggere på at jeg fikk stilt spørsmål som er knyttet til de sentrale temaene i studien. Siden jeg er interessert i å gå i dybden og få informasjon og refleksjon over enkelthendelser, la jeg vekt på at det skulle være en rolig atmosfære under intervjuene, der informantene kunne få tid og rom til å gå tilbake og reflektere over hendelser. Samtidig fikk informantene frihet til å formulere svar med egne ord og fortelle så mange detaljer som de ønsket. Videre sikret jeg med en viss form for standardisering av spørsmålene, ved at alle informantene i undersøkelsen fikk de samme spørsmålene (Brink & Wood, 1998). Spørsmålene i intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av litteratur presentert tidligere i oppgaven, samt ut fra mine egne erfaringer fra klinisk praksis i intensivavdelingen.

For å teste ut intervjuguiden, og meg selv som intervjuer, gjorde jeg et pilotintervju med en intensivsykepleier fra min egen arbeidsplass. Jeg valgte å intervju en sykepleier som jeg visste hadde vært involvert i en situasjon der intensivbehandling var blitt avsluttet. Sykepleieren var i så måte en informant som passet inn i utvalget, og som dermed kunne gå inn i studien hvis intervjuet fungerte. Jeg fikk i tillegg denne sykepleieren til å komme med tilbakemeldinger til intervju spørsmålene, samt min egen rolle som intervjuer. Pilotintervjuet ble transkribert før jeg gikk videre i prosessen. Ved gjennomlesning av dette intervjuet, så jeg at sykepleieren hadde kommet inn på viktige temaer underveis i intervjuet, slik at intervjuguiden ble revidert. Pilotintervjuet ble innlemmet i studien, fordi det var et innholdsrikt intervju som ga data som kunne bidra til å belyse problemstillingen.

Intervjuene ble utført høsten 2013. Noen av intervjuene ble gjort hjemme hos informantene, men de fleste fant sted på møterom som lå utenfor intensivavdelingen. Intervjuene ble utført både i og utenfor informantenes arbeidstid, og varte mellom 30-55 minutter. Jeg fikk innholdsrike intervju, og det fremkom stadig ny informasjon. Etter ni intervju hadde jeg en formening om at jeg hadde nok materiale til at problemstillingen kunne belyses. Jeg nummererte intervjuene fortløpende, og brukte de samme numrene gjennom hele prosessen. Intervjuene ble tatt opp digitalt ved hjelp av ALON Dictaphone, deretter overført til stasjonær PC, hvor de blir lagret til studiens avslutning. Intervjuene ble fortløpende transkribert, og på grunn av reisevei til de ulike intensivavdelingene, ble dette ofte gjort dagen etter intervjuet. Transkripsjonen er lagret på stasjonær PC og slettes når studien er avsluttet. De skrevne intervjuene er i bokmålsform, slik at informantene ikke kan gjenkjennes ut fra

sitater som gjengis i teksten. I resultatkapitlet er sitatene omarbeidet noe; småord, som for eksempel ”på en måte” er tatt ut, slik at det blir bedre flyt i setningene uten at meningsinnholdet endres. På denne måten kan man også hindre å utilsiktet latterliggjøre informantenes uttrykk (Malterud, 2013). Transkribering av intervjuene var en tidkrevende og spennende prosess – jeg visste ikke alltid hvor informantenes setninger og innskutte bisetninger skulle føre meg. I tillegg kunne jeg gjenoppleve intervjusituasjonen og ”hørte” informantenes stemme når jeg senere jobbet med sitater og resultater. Det var også en lærerik prosess, siden jeg under utskrivning av intervjuene oppdaget oppfølgingsspørsmål jeg kunne ha stilt og temaer som kunne vært utdypet. Denne lærdommen tok jeg med meg videre til neste intervju.

#### **4.6 Analyse og tolkning av intervjuene**

Det har vært viktig for meg å følge Malteruds tanker om at ”Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet” (Malterud, 2013, s 91). Det overordnede mål er å analysere planlagt og systematisk, og formålet er å få belyst studiens problemstilling. Analysen og resultatene vil preges av valgt teoribakgrunn og min forforståelse, samtidig som min forforståelse også vil prege fortolkning og beskrivelse av informantenes utsagn. Formålet med analysen av funnene i min studie er å komme med en beskrivelse av sykepleiernes erfaringer vedrørende pasientens medbestemmelsesrett ved livsforlengende behandling. Analysen og fortolkningen av funnene kan være et bidrag til å nyansere bildet av intensivpasientens muligheter til å være medbestemmende, samtidig som den kan gi innsikt i sykepleiernes erfaringer knyttet til å være delaktig i å avslutte livsforlengende behandling. Analysen av forskningsintervjuene er gjort etter inspirasjon av Malteruds tolkning og analyse av intervju som består av fem trinn:

**Gjennomlesning av alle intervjuene for å få et helhetsbilde.** Første fase er å lese gjennom alt materialet for å få et helhetsinntrykk, og ”skimte foreløpige temaer” i teksten som kan si noe om problemstillingen (Malterud, 2013, s. 99). Jeg leste først igjennom intervjuene uten å gjøre noen markeringer i teksten, for å skaffe meg et overblikk over materialet. Jeg skrev ned de ulike temaene og ved annen gangs lesning fargekodet jeg tekst (på PC) ut fra disse

temaene, slik at det kunne være lettere å finne frem i teksten på trinn to. Jeg gikk frem og tilbake i intervjuene og så etter hvert at det var flere temaområder som kunne slås sammen.

**Finne meningsbærende enheter i teksten og systematisk koding.** På trinn to begynte jeg å sortere teksten ved å finne de meningsbærende enhetene i teksten. Jeg markerte tekst som ”kunne tenkes å bære med seg kunnskap” (Malterud, 2013, s. 100), innenfor temaene fra trinn 1. Disse meningsbærende enhetene ble deretter kodet og klassifisert. I denne fasen gikk jeg frem og tilbake i teksten, kodet og klassifiserte tekstbiter som hadde noe til felles – tema for tema. Rent praktisk gjorde jeg dette på PC, der jeg jobbet med teksten innenfor de ulike temaene som var fargemarkert på trinn 1. Etter trinn 2 satt jeg nå igjen med ett dokument der alle meningsbærende enhetene i intervjuteksten var samlet i 6 temaområder, som inneholdt 1-3 kodegrupper, noen av disse kodegruppene hadde også undergrupper.

**Tekstkondensering, fra kode til mening.** I trinn tre skal man ”systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen” (Malterud, 2013, s. 104). I denne fasen la jeg bort intervjuene og jobbet med dokumentet fra trinn 2. Her fulgte jeg Malteruds råd om å se på kodegruppene som en enhet og abstraherte innholdet i hver enkelt kodegruppe. Etter først å ha laget flere undergrupper med sitater som hørte sammen i hver kodegruppe, laget jeg kunstige sitater – en kondensert tekst med innholdet fra de ulike meningsenhetene. Teksten i undergruppene ble skrevet i jeg-form for å holde fokus på at det var informantenes stemme som skulle komme frem. Jeg valgte ut noen originale sitater som jeg syntes illustrerte innholdet i undergruppene. Dette var en dynamisk prosess der jeg ut fra mitt stå-sted som intensivsykepleier og teoretisk forkunnskap tolket hvilke utsagn som kunne være relevante for å belyse problemstillingen. På dette trinnet begynte jeg å se konturene av funnene og justerte antall temaområder til 4 og kodegrupper og undergrupper ble tydeligere etter hvert som jeg jobbet med materialet.

**Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper.** I dette fjerde trinnet i analysefasen, skal tekstbitene fra trinn tre settes sammen igjen, slik at de danner nye beskrivelser som kan formidles til andre. Malterud kaller dette for å rekontekstualisere (Malterud, 2013, s. 107). Jeg gjorde noen endringer i denne fasen: Før jeg gjorde intervjuene valgte jeg å justere problemstillingen ved å kutte ut lovverket. Dette ble gjort fordi jeg mente oppgaven ville bli for omfattende med granskning av lovverket som en egen del av studien.

Det opprinnelige forskningsspørsmål 1 lød: ”Hvilke rettigheter har intensivpasienten i forhold til medbestemmelse i spørsmål som angår livsforlengende behandling?” Når jeg jobbet med funnene på trinn fire i analysen, ble det tydeligere for meg at sykepleiernes erfaringer med intensivpasientens muligheter til kommunikasjon, samt muligheter til å motta informasjon, kan belyse hvordan pasientens samtykkekompetanse kan fremmes. Samtykkekompetanse er med på å legge grunnlaget for at pasienter skal kunne være medbestemmende, og temaet burde derfor få større plass i studien slik at det kunne belyses og diskuteres dypere. I stedet for å innlemme dette i forskningsspørsmål 2, valgte jeg derfor å lage et nytt forskningsspørsmål 1: ”Hvilke erfaringer har sykepleieren med å fremme intensivpasientens samtykkekompetanse?”

Jeg så etter hvert at studiens forskningsspørsmål 3 gikk for spesifikt inn i hvordan sykepleiere erfarte avslutning av intensivbehandling, der pasientene selv hadde ønsket dette. I utgangspunktet ønsket jeg å belyse dette området fordi det er lite beskrevet i andre studier. Imidlertid så jeg på dette tidspunktet at svarene fra sykepleiere som hadde vært til stede der behandlingen hadde blitt avsluttet *uten* at pasienten direkte var medbestemmende, kunne gi et mer nyansert og helhetlig bilde av avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelingen. Jeg justerte derfor forskningsspørsmål 3, slik at sykepleiernes erfaringer med selve avslutningen av behandlingen, omhandler både situasjoner der pasienten har vært medbestemmende og ikke vært medbestemmende i beslutningsprosessen. Jeg gikk tilbake til intervjueteksten på trinn 1, og fant dermed nye meningsenheter som hørte til temaområdet: Ved veis ende. I tillegg samlet jeg kodegrupper fra et annet temaområde hit. Når jeg nå analyserte og fortolket disse funnene i sammenheng, ga de en ny innsikt og en ny helhet jeg ikke hadde oppfattet på de tidlige trinnene i analysefasen.

Jeg utarbeidet underveis overskrifter til kodegruppene ; ”overskrifter som sammenfatter det det handler om” (Malterud, 2013, s. 108). Dette ble gjort i flere omganger slik at overskriftene best mulig kunne beskrive innholdet i kodegruppen. Jeg har ikke utviklet nye begreper som sammenfatter funnene, men har samlet kodegruppene innenfor temaområdene. I prosessen har jeg beveget meg mellom teksten i intervjuene og kondensert tekst fra trinnene i analysen. På denne måten har jeg kunnet sette funnene tilbake i den sammenhengen de var hentet ut fra, og dermed gjøre en validering av funnene. I denne fasen er det også viktig å se etter data som kan motsi konklusjoner man har kommet frem til (Malterud, 2013, s. 109). Som et siste ledd i

analysen, vurderte jeg funnene fra min studie opp mot valgt teori og tidligere forskning. Dette er samlet i oppgavens diskusjonsdel. Eksempler på analysetrinnene er presenter i tabell på side 51.

### Eksempel på analysetrinnene.

	<b>Trinn 2</b>	
<b>Tema</b>	<b>Meningsenheter</b>	<b>Kode</b>
Int.pas. mulighet til å uttrykke seg	Han hadde ikke stemme, han skrev, veldig sånn spesielt ... på samme måte som han skulle prate. Veldig muntlig språk. Det var ikke bare sånn ja/nei og enkle ord. Men han skrev hele setningen som han skulle sagt den.	Å snakke uten stemme
Pas.autonomi i int.avd	Det er jo... erfaring og forskning tilsier at pasienter husker lite etter intensivopphold, og ofte når vi setter på taleventilen så er det jo det de ønsker å uttrykke er langt i fra livets store spørsmål veldig ofte, det er jo veldig mange ting som de ... veldig dagligdagse ting de ønsker å si og kanskje ting som man overhodet ikke tenker er et problem når man er intensivpasient. Så det er jo betenkelig, når det gjelder avsluttende behandling, så er jo det...	Vanskelig å vurdere samtykke-kompetanse
	<b>Trinn 3</b>	
<b>Tema</b>	<b>Tekstkondensat</b>	<b>Kategori</b>
Intensivpas. stemme	Han hadde et veldig muntlig språk, og skrev setningene på PC som han skulle ha sagt dem. Slik kunne han fortelle meg hvordan han hadde det – vondt i kroppen, kjevelåsninger og smerter i nakken. Han fortalte meg at han kjente at utviklingen gikk feil vei.  Erfaring og forskning viser at pasienter husker lite fra intensivoppholdet. Jeg synes dette er betenkelig i forhold til at pasientene skal uttale seg om behandlingsnivå.	Å snakke uten stemme  Vanskelig å vurdere samtykkekompetanse
	<b>Trinn 4</b>	
<b>Temaområde</b>	<b>Funn</b>	<b>Overskrift</b>
	Det var ulike hjelpemidler for kommunikasjon som ble benyttet, og den mest avanserte var til pasienter med ALS som kunne bruke spesialtilpasset PC. To av sykepleierne som hadde erfaring med denne formen for kommunikasjon, opplevde at disse pasientene kunne kommunisere naturlig og brukte et muntlig språk.	Å kunne snakke uten stemme
Intensivpas. samtykkekompetanse	Flere av sykepleierne opplevde det vanskelig å skulle vurdere pasientens samtykkekompetanse. Mange hadde erfaring med at intensivpasienter de hadde oppfattet som klare og godt orienterte under intensivoppholdet, ved oppfølgingsamtaler fortalte at de ikke husket noe fra oppholdet på intensiv.	Å være i tvil om pas. mener det han sier



## 4.7 Troverdighet

Når det gjelder troverdighet innen kvalitativ forskning dreier det seg om studiens gyldighet, overførbarhet og pålitelighet. Innen kvantitativ forskning brukes ofte begreper som validitet, generaliserbarhet og reliabilitet, men her ligger fokuset mest på behandling av datamaterialet. I kvalitativ forskning vurderes troverdigheten ut fra hele prosessen – spørsmålet er som oftest om forskerens fremgangsmåter og funn reflekterer formålet med studien og om den representerer virkeligheten (Kvale & Brinkmann, 2010).

### 4.7.1 Gyldighet og overførbarhet.

Gyldighet eller validitet i en studie refererer til sannheten i resultatet av forskningen. Validitet i samfunnsvitenskapene dreier seg ifølge Kvale & Brinkmann (2010) om hvorvidt en metode er egnet for å undersøke det den er ment til å undersøke og han referer til Pervin: ”i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene eller variablene vi ønsker å si noe om (Pervin 1984, her i Kvale og Brinkmann, 2010, s. 251). I kvalitative studier vektlegges den eksterne overførbarheten, hvorvidt funnene kan overføres til andre kontekster, mindre enn den interne validiteten. Det viktigste i kvalitative studier er spørsmålet om *hva* funnene gir gyldig kunnskap om (Malterud, 2013). Men samtidig er det slik at kunnskapens gyldighet vil være avhengig av en viss grad av overførbarhet til andre kontekster, kunnskapen må kunne deles med andre (Malterud, 2013). Kvale & Brinkmann (2010) kaller kunnskapens brukbarhet for ”pragmatisk validitet”: kunnskapen som produseres må kunne anvendes av noen.

Siden dette er en mindre kvalitativ studie har jeg først og fremst vært opptatt å sikre det som Malterud (2013) beskriver som den interne validiteten: gir datamaterialet meg svar på det jeg ønsker å få kunnskap om? Informantene i studien er intensivsykepleiere som har erfaring med avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelingen. Jeg har valgt ut tre forskjellige intensivavdelinger som er av noenlunde lik størrelse og behandler omtrent samme pasientgruppe. Dette gir studien ett bredere grunnlag, men samtidig er utvalget for ensidig til at det kan si noe generelt om hvordan medbestemmelsesretten ved avslutning av livsforlengende behandling ivaretas i intensivavdelinger i Norge. Selv om funnene ikke kan generaliseres, vil sannsynligvis sykepleiere og leger som jobber ved intensivavdelinger rundt om i Norge, kunne gjenkjenne både tema, problemstilling og funn.

Når det gjelder kunnskapens gyldighet er det også et spørsmål om hvorvidt den er sann. Jeg kan gå ut fra at intensivsykepleierne er ærlige og at det de forteller i intervjuet er sant – de gjenforteller situasjonene slik de erfarte den. Selv om intervjupersonene har til hensikt å fortelle sannheten, vil det likevel være informasjon jeg ikke får tilgang til fordi det er handlinger og erfaringer som gjenfortelles. Kroppsspråk, ordbruk og det sosiale samspillet som foregår i situasjonene som sykepleierne fortalte om, kan være vanskelig å få tak i ved et kvalitativt intervju. I tillegg er det flere av hendelsene informantene forteller om som ligger noe tilbake i tid, derfor kan noen detaljer være uriktige eller utelatt. Likevel må jeg gå ut fra at de forteller sannheten, og beskriver hendelsene slik de husker den. Jeg har aktivt benyttet dialogisk validering, som er en måte å få bekreftet at informantene og jeg snakker om det samme, at vi deler samme virkelighet. Også veileder på oppgaven har lest intervjuene og støtter opp om studiens resultater.

#### 4.7.2 Pålitelighet.

Reliabilitet handler ifølge Kvale & Brinkmann (2010) om forskningsresultatenes konsistens og pålitelighet. Spørsmålet dreier seg som regel om en annen forsker ville kommet frem til samme forskningsresultat, hvis han/hun hadde intervjuet de samme informantene på et senere tidspunkt. Pålitelighet eller reliabilitet kan etterspørres gjennom prosessen i studien – hvordan spørsmål stilles under intervjuet, hvordan intervjuet transkriberes og hvordan teksten analyseres (Kvale & Brinkmann, 2010). Når det gjelder kvalitative intervju vil det være vanskelig, om ikke umulig, for intervjupersonene å gi ordrett de samme svarene til en annen forsker. I tillegg vil refleksjonene og samspillet mellom forsker og den som blir intervjuet påvirke resultatene. Kvale & Brinkmann (2010) hevder at data som fremkommer i samtalen mellom forsker og intervjupersonen, er et felles produkt som produseres i det mellommenneskelige samspillet.

For mye fokus på reliabilitet, kan motvirke kreativitet og variasjon i intervjuene, det kan hemme improvisasjon og oppfølging av fornemmelser som kommer underveis i intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 184). Påliteligheten i kvalitative studier kan styrkes ved å redegjøre for fremgangsmåten under hele forskningsprosessen – andre som leser studien skal kunne følge forskeren gjennom prosessen. I tillegg kan påliteligheten styrkes ved at forskeren

klargjør sin egen forforståelse og sine egne hypoteser og deler dette med leseren (Malterud, 2013). Jeg har i dette kapitlet redegjort for min egen forforståelse og hvordan jeg har gått frem i prosessen, slik at det skal være mulig for leseren å følge veien jeg har gått.

#### **4.8 Forskningsetiske hensyn**

I et kvalitativt intervju er intervjuer-informant relasjonen svært viktig – hva som kommer av informasjon i løpet av intervjuet er avhengig av denne relasjonen (Kvale & Brinkmann, 2010). For å få ærlige svar er det derfor viktig å skape en god relasjon med informantene ved å vise varsomhet og respekt for deres opplevelser. Informert samtykke, se vedlegg IV, er innhentet av alle informantene som er med i undersøkelsen. Skriftlig samtykke inneholder opplysninger om at informantene når som helst kan trekke seg fra studien. I kvalitative undersøkelser er det informantenes utsagn som danner svarene i studien, anonymiteten må sikres gjennom at det ikke skal være mulig for andre å gjenkjenne informantene i det ferdige produktet (Kvale & Brinkmann, 2010). Jeg må i tillegg til å sikre informantenes anonymitet, også sikre at opplevelsene og historiene som deles ikke kan identifisere pasienter. Koder, opptak og transkripsjoner er forsvarlig oppbevart.

Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

## 5.0 PRESENTASJON AV FUNN

I følgende kapittel presenterer jeg funnene, som består av 5 temaområder med 2-6 kategorier på hver av dem, bortsett fra det første. Dette heter ”Å snakke uten stemme” og representerer svar på hvordan sykepleierne erfarer intensivpasientens muligheter til samtale. Dette, samt de to neste temaområdene: ”Informasjon til pasienten” og ”Intensivpasientens samtykkekompetanse”, er knyttet til forskningsspørsmål 1: Hvilke erfaringer har sykepleiere med å fremme intensivpasientens samtykkekompetanse?

Deretter følger: ”Å ivareta medbestemmelsesretten i beslutningsprosessen” og gir svar på forskningsspørsmål 2: Hvordan blir intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling ivaretatt – sett i lys av sykepleierens erfaringer?

Siste temaområde: ”Ved veis ende”, omhandler erfaringer knyttet til det å avslutte livsforlengende behandling, forskningsspørsmål 3: Hvilke erfaringer har sykepleiere fra situasjoner der livsforlengende behandling har blitt avsluttet?

### 5.1 Å snakke uten stemme

Det var ulike hjelpemidler for kommunikasjon som ble benyttet, og den mest avanserte var til pasienter med ALS som kunne bruke spesialtilpasset datamaskin. To av sykepleierne som hadde erfaring med denne formen for kommunikasjon, opplevde at disse pasientene kunne kommunisere naturlig og brukte et muntlig språk. De opplevde at dette ga muligheter for pasientene til å kunne beskrive hvordan de hadde det og hvordan de opplevde sin situasjon:

*Han hadde ikke stemme, han skrev, veldig sånn spesielt ... på samme måte som om han skulle ha pratet. Veldig muntlig språk. Det var ikke bare sånn ja/nei og enkle ord. Han skrev hele setningen som om han skulle ha sagt den. (...) Han hadde kjevelåsning, og vondt i kroppen, sånn generell vondt. Men det verste var kjevelåsningen. Og vondt i nakken. Som plaget han veldig. Han så at det gikk verre, nesten daglig. Og han kjente at utviklingen gikk feil vei. (Spl.2)*

En annen variant som ble brukt var bokstavgavle, der pasienten peker på bokstaver og på den måten kan få uttrykt seg. Dette opplevdes som tidkrevende av sykepleierne. Spørsmålene som skulle stilles måtte tenkes igjennom, slik at det er enkelt for pasientene å kunne svare. Noen av respiratorpasienter var i stand til å skrive med penn og papir, og en av sykepleierne i fortalte at hun opplevde det lett å snakke med pasienten på denne måten – i kombinasjon med miming.

Noen av pasientene som sykepleierne fortalte om, var ikke i stand til å bruke slike hjelpemidler og kommunikasjonen foregikk da på andre måter, som miming, blunking og lese på munnen. En av sykepleierne beskrev dette som at hun lærte seg uttrykket til pasienten, og at hun opplevde at det krevde konsentrasjon og tid å snakke med henne. Hun understreket at det er viktig med primærsykepleie til disse pasientene, for å kunne lære pasientens måte å uttrykke seg på:

*Kunne ikke prate, måtte riste på hodet, lese på munnen. Var intubert, ja. Og det gikk ikke an å proppe den pasienten, så jeg kunne ikke... få en setning eller. Det var ja og nei og mimikk og sånn, da... Altså, det med primærsykepleie er veldig viktig hos disse pasientene. For en lærer seg uttrykket til pasienten. (Spl.3)*

Noen av respiratorpasientene var i stand til å være frakoblet respiratoren for kortere eller lengre perioder. Det ble da ble det lagt til rette for at pasienten fikk stemme: trachealkanylen ble proppet, slik at luft kunne passere stemmebåndene på vanlig måte. Taleventil ble ikke benyttet i de pasienthistoriene sykepleierne i min studie fortalte om.

## **5.2 Informasjon til pasienten**

En forutsetning, tror jeg, å kunne samtykke og å være medbestemmende i spørsmål som angår eget liv og egen helse, er at pasienten får informasjon om helsetilstand og prognose. Når det gjelder intensivpasienter er det ofte knyttet stor usikkerhet både til prognose og hvordan helsetilstanden vil være når/hvis han kommer ut fra intensivavdelingen. I tillegg er det ofte vanskelig å vurdere om, eller når, pasienten er mottakelig for informasjon. I det følgende presenterer jeg sykepleiernes svar som omhandler informasjon til pasienten.

### Å balansere mellom realistisk informasjon og håp

Når det gjelder det å snakke om fortsettelse eller begrensning av behandling var det flere av sykepleierne som opplevde at dette var et vanskelig tema å bringe på bane for pasienten. Flere fortalte at de følte det vanskelig å ta opp temaet, med tanke på at det å snakke om at behandlingen kanskje ikke førte frem, kunne bidra til at pasienten mistet håpet om bedring. En av sykepleierne sa at hun skjønnte at noen måtte ta opp temaet, men at tidspunktet for når det skal gjøres er vanskelig:

*Altså, en intensivpasient har jo som regel veldig lite eller begrenset med ressurser, altså – det blir lite krefter. Og de kreftene, det ligger liksom i ryggmargen vår, de kreftene som den pasienten har, de skal gå til å bli bedre. Og så, hvis det ikke er... Altså... Noen må ta opp temaet, det skjønner jeg, men når skal en gjøre det? (...) Jeg ser det nesten litt som, den som på en måte bryter isen. Når det er gjort og du... på en måte... da har du mye større handlingsrom. Det er frem til det punktet, som jeg synes er veldig, veldig vanskelig. (Spl.3)*

De fleste pasientene sykepleierne i min studie fortalte om, som ikke ønsket livsforlengende behandling, hadde en sikker diagnose og prognose. Det var sannsynligvis ingen av dem som ville komme tilbake til sitt utgangspunkt, slik de var før de ble lagt inn på sykehuset. Flere av disse pasientene var avhengige av respiratorhjelp, og ville derfor måtte leve med hjemmerespirator. Hensikten med informasjonen var, ifølge sykepleierne, å gjøre pasienten i stand til å foreta et valg. Sykepleier 2 beskriver situasjonen slik:

*Pasienten hadde fått informasjon av lege tilknyttet ALS-teamet om hjemmerespirator og legen på avdelingen hadde snakket med etisk komité og sikret den juridiske biten i forhold til hvor mye pasienten selv kunne bestemme (...) Han fikk informasjon på nytt og informasjon om at uansett hva han velger, så får han ett hundre prosent støtte fra oss. Og vi tilrettelegger alt for han – uansett. (Spl.2)*

En annen av sykepleierne hadde vært involvert i en situasjon der pasientens situasjon var uavklart og prognosen usikker, fortalte at han opplevde at pasienten fikk nøytral og realistisk informasjonen av legen, samtidig som situasjonen ikke ble fremstilt som håpløs:

*Han hadde blant annet en lengre samtale med en av legene. Veldig sann grundig informasjon, der han ble spurt ganske direkte om han orket mer, rett og slett. Og at man var åpen for at hvis han følte at nok var nok, så var man lydhør for det. Det var legen veldig bekræftende på. Men han fikk jo også forklart at man hadde tro på at han skulle bli bedre, og at man gir full behandling. Men at det er usikkert hvordan dette vil ende.*

*Det ble også tatt opp hvor stor sannsynligheten var for at han ville komme hjem, i sin habituelle tilstand. Sannsynligheten var stor for at han kom til å ende opp som pleiepasient. Og det ble han spurt ganske direkte om ... hvilke tanker han hadde om det, da. Hva han tenkte om det å komme på sykehjem og sånt. (Spl.5)*

Slik sykepleierne erfarte situasjonene, fikk disse pasientene informasjon som gjorde det mulig for dem å ta et reelt valg – det fantes alternative løsninger. Samtidig fikk pasientene også informasjon om muligheten til å endre mening:

*Og legen understrekte hele tiden: 'du har muligheten til å ombestemme deg. Uansett hva du bestemmer så tilrettelegger vi så godt som det er mulig å gjøre. Her er det ikke noe system som står i veien.' Det var nesten sånn at jeg hadde tårer i øynene når han snakket, for han sto virkelig på pasientens side. (Spl.2)*

Ikke alle pasientene sykepleierne fortalte om hadde håp om bedring – for noen av dem var det ikke annet alternativ enn å avslutte behandlingen. En av sykepleierne hadde vært til stede da legen informerte pasienten, som lå tilkoblet respirator på grunn av det som viste seg å være lungecancer, og beskrev situasjonen slik:

*Det var ikke noe å gjøre. Denne pasienten var også litt sånn varierende i bevissthet, men da lungelegen kom for å snakke med henne, så jeg hvordan hun bare skjerpet alle sanser og tok hånda mi og lyttet. Helt fokusert, hele tiden. Og han fortalte bare rolig at 'vi har ikke noe å gjøre mot dette her, du ... du kommer til å dø av dette. Og jeg tror ikke du klarer deg uten denne respiratoren'. Så hun døde her. (Spl.7)*

### **Når pasienten ikke får informasjon**

Når det gjelder avgjørelser om å avslutte/begrense livsforlengende behandling, var det tre av sykepleiere i studien som hadde vært involvert i situasjoner der pasientene ikke hadde fått informasjon om avgjørelsen. Sykepleierne fortalte at de opplevde det urett at pasientene ikke fikk vite at behandlingen skulle innstilles, og at pasientene dermed ble fratatt muligheten til å forholde seg til at livet sannsynligvis gikk mot slutten.

I det ene tilfellet opplevde sykepleier 8 at pasienten, som hadde behov for respiratorbehandling på grunn av leukemi og pneumoni, ikke fikk informasjon om at tilstanden hans hadde dårlig prognose. Dette var en pasient som sykepleieren oppfattet som ”våken og adekvat, og tilstede hele tiden”. Pasientens pårørende hadde fått informasjon av

legen, og sykepleieren opplevde det som uriktig at pasienten ble holdt utenfor og dermed uten muligheter til å være delaktig i egen situasjon:

*Og det der at du fratar jo pasienten mulighet til å ... Ja, det kan jo være ting han ville ha gjort annerledes hvis han hadde fått klar beskjed. Det var litt dårlig jobb i fra vår side. At ingen tok tak i situasjonen, og brakte han inn i den ... Det var jo han som virkelig burde vite det. (Spl.8)*

Sykepleieren kom samtidig inn på at det kan være et etisk dilemma om man skal vekke en sedert respiratorpasient, for å fortelle at behandlingen ikke fører frem:

*Men da er det alltid dette her – man kan ikke informere før de er ekstubert sånn at de har mulighet til å ... Du kan ikke si noen grusomme ting som de ikke har mulighet for å svare på. (Spl. 8)*

I det andre tilfellet var det usikkerhet i behandlingsteamet om hvor mye pasienten fikk med seg av det som foregikk rundt henne. Sykepleieren var ikke i tvil om kontakten hun hadde med pasienten. Selv om pasienten ikke var samtykkekompetent og ikke kunne være medbestemmende i behandlingen, var det i følge sykepleier 3 ikke det samme som at hun ikke hadde rett til informasjon:

*'Skal du ikke fortelle pasienten at nå har vi fryst behandlingen?', sa jeg til legen. 'Jeg er helt sikker på at jeg får kontakt med henne. Har ikke pasienten rett på å vite at nå er behandlingen fryst? Slik at hun hvis hun orker, i hvert fall kan få klemt pårørende i hånda' (...) Det er jo veldig urettferdig, det har jo pasienten rett på. (...) Det der å kjenne på at pasienten ikke selv får lov å ha et valg – det var veldig, veldig... Det synes jeg var veldig vanskelig. I og med at jeg var helt sikker på at hun fikk det med seg. (Spl.3)*

### **5.3 Intensivpasientens samtykkekompetanse**

Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten med rimelig sikkerhet er i stand til å uttrykke eget behandlingsønske. Dette innebærer at han må være i stand til å forstå og bearbeide informasjon som blir gitt – pasienten må være i stand til å skjønne konsekvensene av valgene han tar. Mange av pasientene går igjennom faser i intensivbehandlingen der de er preget av



motorisk uro, de er desorienterte med tanke på hvor de er, hvorfor de er på sykehus og så videre. Intensivbehandling i seg selv oppleves for mange som krevende, og det vil som regel være ubehagelige opplevelser knyttet til det å være intensivpasient. Selve respiratorbehandlingen byr også på utfordringer når det gjelder pasientens muligheter for å uttrykke egne ønsker. Disse sidene ved intensivbehandling har betydning for pasientens samtykkekompetanse og evne til medbestemmelse. I det følgende presenteres sykepleiernes erfaringer knyttet til pasientenes evne til samtykkekompetanse.

### **Å være i tvil om pasienten mener det han sier**

Flere av sykepleierne opplevde det vanskelig å skulle vurdere pasientens samtykkekompetanse. Mange hadde erfaring med at intensivpasienter de hadde oppfattet som klare og godt orienterte under intensivoppholdet, ved oppfølgingssamtaler etter utskrivelsen fortalte at de ikke husket noe fra oppholdet på intensiv. Sykepleierne refererte både til egne erfaringer og forskning som viser at et stort antall intensivpasienter har symptomer på delirium. Alle sykepleierne i studien uttrykte skepsis til om pasienter i intensivavdelingen kan være i stand til å ta avgjørelser i spørsmål som angår livsforlengende behandling:

*Erfaring og forskning tilsier at pasienter husker lite etter intensivopphold, og ofte når vi setter på taleventilen så er jo det de ønsker å uttrykke langt i fra livets store spørsmål veldig ofte, det er jo veldig mange ting som de ... veldig dagligdagse ting de ønsker å si og kanskje ting som man overhodet ikke tenker er et problem når man er intensivpasient. Så det er jo betenkelig, når det gjelder avsluttende behandling. (Spl.9)*

Andre grunner til tvil om pasienters samtykkekompetanse, var erfaring med at intensivbehandling er en påkjenning som sliter fysisk og psykisk på pasientene. Noen av informantene fortalte at de hadde opplevd pasienter som hadde gitt uttrykk for at de ikke orket mer, men at behandlingen av ulike grunner fortsatte. Disse pasientene hadde i oppfølgingssamtaler senere uttalt at de var glade for at de fikk muligheten likevel. En av sykepleierne påpekte at hvis pasientene er plaget av smerter og ubehag, eller opplever situasjonen som håpløs, kan det hende at de sier at de ikke orker mer, men at dette ikke nødvendigvis innebærer at de vil at behandlingen skal avsluttes:

*Ja, altså jeg har jo et eksempel på en gammel dame som lå på respirator etter en trafikkulykke, og så ble hun extubert og så fikk hun et lungeødem, og da på en måte ga hun uttrykk for at hun ikke ville på respirator. Men da brukte jo legen sin fagkunnskap*

*og sa at det var noe reversibelt, så hun kunne komme seg fint over det, og... ja. Og det gjorde hun jo. Hun levde jo, ifølge pårørende, godt i fem år etter dette. (Spl.9)*

### **Å være trygg på at pasienten er samtykkekompetent**

I situasjoner der pasientene hadde vært delaktige i avgjørelsen om at livsforlengende behandling skulle avsluttes, var sykepleierne ikke i tvil om dette var pasienter som hadde samtykkekompetanse:

*I den andre episoden, så ble pasienten spurt det samme spørsmålet mange ganger. Spørsmålet ble stilt på forskjellig måte, av flere leger, som spurte over tid: ' Er dette her faktisk din vilje?' Hvor på jeg kjente at dette her var jo en avgjørelse jeg var trygg på. (Spl.4)*

Pasienten som sykepleieren refererte til, ønsket ikke å legges tilbake på respirator etter at han etter eget ønske hadde fått fjernet trachealkanylen. Hun fortalte at pasienten i samtaler med legene hadde sagt at han ikke ønsket respiratorbehandling, resuscitering eller antibiotikabehandling. Det viste seg at han klarte seg uten respirator etter at han var dekantert (fjernet trachealkanylen). Etter en tid endret han mening og ønsket likevel antibiotikabehandling og hjerte-lungeredning, men opprettholdt at han ikke ønsket respiratorbehandling. Sykepleieren understreket i intervjuet viktigheten av at man må være oppmerksomme på tegn fra pasienten om de endrer mening og ombestemmer seg. To av de andre sykepleierne med erfaring fra situasjoner der respiratorpasienter hadde vært medbestemmende til at behandlingen ikke skulle fortsette, fortalte også at disse pasientene ble spurt gjentatte ganger om de opprettholdt sin bestemmelse, og fikk beskjed om at de når som helst kunne ombestemme seg.

Tre av pasientene som sykepleierne fortalte om hadde en diagnose som innebar en fremtid med hjemmerespirator. To av disse lå på respirator i intensivavdelingen, den andre hadde allerede vært hjemme en tid med hjemmerespirator. Slik sykepleierne erfarte situasjonen var dette pasienter som visste hvilke behandlingsalternativer som fantes og som var klar over konsekvensene av valget de tok. Sykepleier 2 uttrykker pasientens samtykkekompetanse slik:

*Jeg tror han hadde gjort opp sin mening. Han hadde speilet livet sitt og han hadde prøvd dette" (Spl.2)*

## 5.4 Å ivareta medbestemmelsesretten i beslutningsprosessen

Dette temaområdet presenterer funn som er knyttet til studiens forskningsspørsmål 2: Hvordan blir intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling ivaretatt – sett i lys av sykepleierens erfaringer?

For å være medbestemmende kreves det at pasienten er mottakelig for informasjon om helsetilstand, diagnose og behandling. Han må være samtykkekompetent og forstå hvilke konsekvenser valgene hans får. Hvis pasienten ikke selv er i stand til å uttrykke sitt behandlingsønske, sier Pasient- og brukerrettighetsloven at pårørende kan uttale seg på pasientens vegne, og helsepersonellet skal i disse tilfellene gjøre en selvstendig vurdering av hvorvidt et ønske om å få/ikke få livreddende behandling også er pasientens ønske, som bør respekteres. I dette kapitlet presenterer jeg sykepleiernes erfaringer knyttet til ivaretagelse av pasientens medbestemmelsesrett i beslutningsprosessen når pasienten er samtykkekompetent og når pårørende uttaler seg på vegne av pasienten. Kapitlet avsluttes med sykepleiernes betraktninger om egen rolle i beslutningsprosessen.

### Når pasientene får ta bestemmelsen ut fra egne verdier

De fleste av sykepleierne i studien med erfaring fra medbestemmende pasienter som ikke ønsket livsforlengende behandling, fortalte at disse sakene hadde vært oppe til diskusjon i etisk komité. Pasientene hadde fått gjentatt informasjon av intensivlege, lege tilknyttet moderpost og i de tilfellene det var aktuelt, også av lege og sykepleier tilknyttet ALS-teamet. Legen ga informasjonen til pasientene først, og alle sykepleierne i studien hadde vært til stede når informasjon ble gitt. Pårørende fikk informasjon etter at pasienten var informert, deretter hadde legen også samtaler med pasient og pårørende sammen, samt med pårørende alene. De fleste sykepleierne hadde vært med på én eller flere av disse samtalene. Alle sykepleierne fortalte at det var en prosess som gikk over flere dager, der pasientene fikk ta beslutninger uten at det ble lagt press på dem, verken fra pårørende eller helsepersonell. En av sykepleierne fortalte om en pasient som hadde pareser etter hjerneblødning og som ikke ønsket å bli tilkoblet respirator igjen, hvis det skulle bli nødvendig:

*Men jeg opplevde at pårørende, og moren spesielt... Det var jo ikke hennes ønske, men hun sa: 'Jeg må jo respektere hans avgjørelse. Dette er hans valg.' Hun også var veldig*

*sikker på dette... Og det også, tenker jeg, var jo en støtte akkurat der: det var dette han ville. Så hun var veldig opptatt av at vi skulle respektere hans ønske. (Spl.4)*

En annen av sykepleierne fortalte om en respiratorpasient med ALS som fikk tilbud om hjemmerespirator, noe denne pasienten ikke ønsket:

*Først og fremst var det pasienten selv som bestemte dette. Det var ingen andre som bestemte for han. Og han ble absolutt ikke pushet, eller fikk dårlig informasjon. All informasjon om hjemmerespirator var veldig realistisk, men ikke lagt frem for å skremme pasienten. (Spl.2)*

De fire sykepleierne i studien som hadde erfaring fra situasjoner der pasienten hadde fått være medbestemmende i avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling, opplevde at disse pasientene hadde fått mulighet til å formidle sine ønsker, og de opplevde at pasientene hadde fått en reell valgmulighet når de tok avgjørelsen. Pasientene hadde ifølge sykepleierne fått informasjon av legene som gjorde det mulig å treffe et valg ut fra sine egne verdier.

En av pasientene levde noen år med hjemmerespirator, før hun deretter selv valgte å få avsluttet denne behandlingen, mens de tre andre pasientene sykepleierne fortalte om, hadde fått avsluttet ordinær respiratorbehandling. To av disse pasientene avslo tilbud om hjemmerespirator, mens den tredje avsto fra videre intensivbehandling med respirator og dialyse fordi prognosen hans var svært dårlig og det var lite sannsynlig at han ville komme tilbake til hjemmet sitt med samme funksjonsnivå. Sykepleierne opplevde at pasientene fikk adekvat informasjon og at de fikk tilbud om behandling som de ut fra egne ønsker og verdier fikk mulighet til å velge bort. En av sykepleierne fortalte følgende om en pasient med lammelser etter tverrsnittslesjon som ønsket å få avsluttet respiratorbehandlingen:

*Hun var en kjempeaktiv dame som elsket å gå i fjellet og hadde fuglehund og gikk på jakt. Hun ville ikke. Dette var ikke noe verdig liv for henne. Å måtte ligge sånn. Hun fikk formidlet, på en eller annen måte, at dette her det ville hun ikke. Og det måtte de jo bare ta seriøst, og gjøre noe med, doktorene her. Og en av legene her, husker jeg, brukte enormt med tid hos henne, og på hvilken måte de kommuniserte, det vet ikke jeg, men de kommuniserte. Og hun fikk lov å dø. (Spl.7)*

### **Når pårørende er talsmenn for pasientens ønsker og verdier**

Flere av sykepleierne hadde erfaringer med pårørende som talsmenn for pasientens ønsker og verdier. En av sykepleierne hadde en konkret historie med en ektefelle som videreformidlet pasientens om ektefelle som videreformidler pasientens tanker omkring livsforlengende behandling. Pasienten var i utgangspunktet frisk, men hadde fått en nakkeskade etter et fall, som ville gjøre ham avhengig av hjemmerespirator. Han hadde tidligere ytret at hvis noe skulle skje ham, så ønsket han ikke å holdes kunstig i live:

*Da må man jo velge å stole på pårørende når de sier at 'dette har vi snakket om – pasienten ønsker ikke å ende opp på et sykehjem, med respirator og ikke kunne gjøre noen ting. Dette vil han ikke ha likt.' Og jeg har ikke noen problemer med å stole på det. (Spl.4)*

De andre sykepleierne som hadde lignende erfaringer trakk ikke frem konkrete historier, men snakket generelt om hva pårørende sier når de formidler pasientens ønsker: han har sagt at han ikke ønsket å komme på sykehjem, ønsket ikke å ligge som en ”grønnsak” eller holdes kunstig i live.

### **Når pårørende er pådrivere**

Når det gjelder pårørendes rolle som talsmenn for pasienten, var det flere av sykepleierne som kom inn på at pårørende ikke alltid vet hva pasientens ønske er, eller at de alltid tenkte på pasientens beste i situasjonen:

*(...) det nærmeste man kommer pasientens eget ønske mange ganger, er gjennom pårørende. Men det behøver jo ikke være noen garanti for at det er det som pasienten egentlig ønsker. (Spl.9)*

Flere av sykepleierne i studien fortalte at de ofte opplevde pårørende til ikke samtykkekompetente pasienter som pådrivere til å gi maksimal behandling, selv om prognosen er dårlig. Det var ingen av sykepleierne som kom med konkrete historier om dette, men de fortalte om dette som noe de ofte opplever i intensivavdelingen:

*En ser jo det, når det er pårørende som ikke greier å gi slipp. Det er akkurat som at noen er livredde for å tenke den tanken at kanskje er de så gamle, at en årsak skal døden ha. Og det er noen som ikke aksepterer det. Det skal være full rulle. (Spl.8)*

En av sykepleierne hadde også opplevd pårørende som pådrivere for livsforlengende behandling til pasient som ble oppfattet som samtykkekompetent. Denne pasienten hadde ALS og hadde hjemmerespirator, og hadde gjentatte innleggelser i intensivavdelingen:

*Pårørende var kjempesterke. Det var nesten sånn: 'Får man lov til å snakke med pasienten om det?' Hvor de beskytter, ikke sant: 'Dette skal vi ikke snakke om. Det er et ikke-tema, det.' (...) Jeg sitter kanskje igjen med den følelsen i ettertid, den pasienten er død nå, men at den pasienten ble overkjørt. Og jeg sitter med den følelsen den dag i dag, at jeg faktisk ikke vet, egentlig, hva pasienten selv ville. (Spl.4)*

Pårørende som pådrivere for å få avsluttet livsforlengende behandling, uten at man ikke vet pasientens eget ønske, er kanskje en sjelden problemstilling. Men den ene av sykepleierne hadde også erfaring med pårørende som talte for å få avsluttet livsforlengende behandling. I dette tilfellet ønsket pårørende, som ikke var pasientens nærmeste, men likevel nær nok til at hun fikk informasjon om pasientens tilstand, at behandlingen skulle opphøre fordi pasienten etter hennes oppfatning ikke hadde noen god livskvalitet:

*Men altså, det inntrykket hun skulle gi, og som hun også hadde gitt til legene, var at det ikke var noen vits i å fortsette med behandlingen, for han hadde ikke noe liv. Men det stemte ikke helt. Heldigvis så hadde vi noen konkrete tegn på at han ikke var sånn som det ble beskrevet. (Spl.1)*

Pasienten overlevde intensivoppholdet og ved oppfølgingssamtalen etter utskrivelse fortalte han, ifølge sykepleieren, om et problemfylt forhold til denne pårørende. Selv om denne historien kanskje hører med til sjeldenhetene, kan den være med på å illustrere at pårørende ikke alltid vet hva pasienten selv ønsker, hvilken oppfatning pasienten har av sitt eget liv, ei heller alltid vil det beste for pasienten.

### **Når sykepleieren deltar i beslutningsprosessen**

Når det gjelder intensivsykepleierens deltakelse i beslutningsprosessen, var det variasjon i sykepleierens svar: ved to av avdelingene var det vanlig praksis at sykepleierne deltok i prosessen, den ene av disse avdelingene hadde også skriftlige retningslinjer for beslutningsprosessen. Ved den tredje avdelingen varierte det hvor mye sykepleierne var delaktige i prosessen, og ingen av sykepleierne her hadde vært på tverrfaglige møter der man diskuterte pasientens behandlingsnivå.

Flere av sykepleierne ved avdelingene der det var vanlig praksis at de var deltakere i prosessen, fortalte at selv om de ikke har beslutningsmyndighet, var de vanligvis med i diskusjonene og at deres synspunkter blir hørt. De erfarte dette som viktig med tanke på å kunne gjenta informasjon for pasienten og de pårørende, samtidig som de kunne være til støtte for dem. Det ble fremhevet av flere, at sykepleieren som står ved-side blir godt kjent med pasienten selv eller får informasjon om pasienten gjennom samtaler med de pårørende:

*Vi står der ved sengen og har samtaler med pårørende som... som du bare kan ha fordi du har tid til det, ikke fordi jeg har en halv time: 'nå setter vi oss på et annet rom og så tar vi en samtale.' En samtale som bare glir fritt og ... det er jo ofte det pårørende liker, eller ofte det pårørende liker å snakke om: det er jo om hvordan pasienten har hatt det, opp igjennom årene. (Spl.8)*

De av sykepleierne i min studie som hadde erfaring med pasienter som hadde fått være medbestemmende i at livsforlengende behandling skulle avsluttes eller begrenses, hadde alle vært med i prosessen underveis. Noen hadde bare vært med på legenes samtaler med pasienten og pårørende, mens andre også hadde vært med på de tverrfaglige møtene.

### **Når teamet rundt pasienten ikke snakker sammen**

Flere av sykepleierne fortalte at de aldri har vært med på tverrfaglige møter der pasientens tilstand ble diskutert. Selv om disse sykepleierne ikke hadde vært med på de tverrfaglige møtene, diskuterte de likevel pasientens tilstand og behandling med legene. Dette ble gjort under legevisitten, men flere opplevde at de ikke ble lyttet til:

*Pasienten hadde gitt uttrykk for at han ikke ville mer, noe som ikke er dokumentert i journalen. Men hvor man likevel, når pasienten ble dårlig på post, flytter han tilbake til intensiv. (...) hvor sykepleieren tydelig sa at pasienten har sagt at han ikke vil mer. Men det blir ikke tatt hensyn til (...) Det er jo vårt ansvar å si at nå uttrykker pasienten at han ikke ønsker mer. (Spl.4)*

Flere av sykepleierne som fortalte at de følte det tungt å jobbe med pasienter som de opplevde at resten av behandlingsteamet hadde gitt opp, men der det ikke var tatt en endelig avgjørelse om å begrense behandlingen:

*Men jeg synes noen ganger det er tungt å jobbe på intensiven, i de settingene hvor du skal stå og holde motet oppe fordi du ... Det er behandling, men du føler at alle andre har gitt opp. Og så skal du stå der å gi alt selv. Å være positiv til pårørende og ... i hvert fall i passe porsjon, da. (Spl.7)*

Mangel på rutinemessige tverrfaglige møter hadde, ifølge flere av sykepleierne, medført at de hadde gått glipp av utveksling av informasjon og diskusjon omkring problemstillinger:

*Altså hvis det ikke er team rundt pasienten, det er jo et team, men hvis de ikke kommuniserer... via gruppemøter, at de ikke har tverrfaglige møter om en pasient, så er det veldig vanskelig å vite hva resten tenker. Og da blir det ofte synsing. (Spl.3)*

Men å være med på tverrfaglige møter der behandlingsteamet diskuterer behandling og pasientens situasjon krever at de som deltar har satt seg inn i situasjonen. En av sykepleierne fortalte at hun flere ganger hadde opplevd at sykepleierne ikke satte seg godt nok inn i pasientens sykdom, behandlingsmuligheter, prognose og pasientens egne preferanser vedrørende livsforlengende behandling, før de trakk sine konklusjoner:

*Så vi må ha en bakgrunnskunnskap. Og den er ikke alltid til stede. Og det opplever jeg i diskusjoner rundt pasienter blant sykepleiere. Deres engasjement i å lese om pasienten har veldig mye å si i forhold til hvilke meninger de har om man burde fortsette eller ikke fortsette behandling. (Spl.1)*

### **Når medbestemmelsesretten ikke blir ivaretatt**

Flere av sykepleierne fortalte at de hadde erfaring med at det ikke ble tatt hensyn til pasientens medbestemmelsesrett. Sykepleier 4 refererte til en pasient som, etter mange ukers intensivbehandling ved overflytting til sengepost, hadde sagt at han ikke ville gjennomgå det samme en gang til. Tilstanden forverret seg etter tid, og til tross for sin uttalelse, ble han flyttet tilbake til intensivavdelingen for respiratorbehandling og dialyse. Etter flere uker med nytt intensivopphold døde denne pasienten. Sykepleieren stilte i intervjuet spørsmål om ikke dette var et overtramp av pasientens medbestemmelsesrett:

*Og der tenker jeg, at den pasienten ble ikke tatt på alvor. Han ble jo ikke lyttet til. Det tenkte jeg på, at det er et ordentlig overtramp av medbestemmelsesretten. (Spl.4)*

En annen av sykepleierne hadde opplevd at en pasient som hadde ligget på respirator på grunn av KOLS, ble vurdert til ikke å være kandidat for respiratorbehandling dersom det skulle bli aktuelt igjen. Sykepleieren fortalte at hun hadde vært uenig med legens avgjørelse og hun hadde derfor selv spurt pasienten om hun kunne tenke seg å gjennomgå det samme en gang til:



*Hun svarte spontant 'ja' på dette. Jeg synes også at hun burde få tilbud om behandling, men hun ble ikke tatt med på avgjørelsen i det hele tatt. Hun fikk ikke vite at det var bestemt at hun sannsynligvis ikke ville få tilbud om respiratorbehandling neste gang. (Spl.1)*

## 5.5 Ved veis ende

Å avslutte eller begrense livsforlengende behandling hos pasienter i intensivavdelingen innebærer som regel at pasientene dør på intensiv – noen ganger kan det være snakk om minutter eller timer, andre ganger kan pasientene leve noen dager. Under dette temaområdet presenterer jeg funn knyttet til forskningsspørsmål 3: Hvilke erfaringer har sykepleiere fra situasjoner der livsforlengende behandling har blitt avsluttet? De to første kategoriene omhandler erfaringer i situasjoner der livsforlengende behandling avsluttes der pasienten, av ulike årsaker, ikke har vært medbestemmende i prosessen. De tre siste kategoriene er funn knyttet til sykepleiernes erfaringer i situasjoner der pasienten har vært medbestemmende i beslutningen om at livsforlengende behandling ikke skulle fortsette.

### Å ikke få tatt farvel

Som tidligere beskrevet i underkategorien ”når pasienten ikke får informasjon”, var det to av sykepleierne i studien som hadde erfaringer fra situasjoner der pasienten ikke hadde vært medbestemmende og heller ikke hadde fått informasjon om at behandlingen skulle avsluttes. Som følge av manglende informasjon om egen situasjon, fikk ikke pasientene og pårørende tatt farvel med hverandre:

*Jeg hadde jo en subjektiv følelse av at den pasienten visste hva som kom til å skje. Og derfor ble det, på en måte, enda verre for meg at ingen sa det – til den pasienten: 'Nå er vi ved veis ende.' For jeg følte at vi tok bort noe fra det mennesket. Vi tok et valg. Vi ga ikke det mennesket handlingsrom i det hele tatt. Hvis hun ville åpne øynene og se på datteren sin, så tok vi bort den muligheten. Hvis hun ville bruke de siste kreftene på å klemme henne i hånda, som også var veldig viktig for datteren, ikke sant? Så tok vi bort det valget og det... Det synes ikke jeg er rett. Jeg har ikke rett til å gjøre det. (Spl.3)*

I situasjonen som sykepleier 8 fortalte om, der en pasient med leukemi og pneumoni lå tilkoblet respirator, var det ikke en åpen dialog omkring pasientens sykdomstilstand.

Sykepleieren opplevde dette som en kunstig situasjon:

*Og det der at du fratar jo pasienten mulighet til og ... Ja, det kan jo være ting han ville ha gjort annerledes hvis han hadde fått klar beskjed. Det var litt dårlig jobb i fra vår side. At ingen tok tak i situasjonen, og brakte han inn i den (...) For det er jo noe med det... nå måtte jo pårørende spille et spill når de var inne hos han. Og han skjønnte jo helt sikkert selv at dette her ikke gikk, fordi han hadde vært syk lenge. (Spl.8)*

En annen problemstilling som handler om det å ikke få mulighet til å ta farvel med familien, er maskebehandling på respirator. Dette er en kjent og vanskelig problemstilling, særlig når det gjelder pasienter med KOLS. Sykepleierens uttalelse sier noe om de komplekse problemstillingene avslutning og begrensning av livsforlengende behandling byr på:

*(...) de får jo ikke snakket noe sammen, altså det er susing og bråking fra denne maska og det ser jo ubehagelig ut. Jeg tror det ser mer ubehagelig ut enn å ha en tube i halsen. Men det er klart, hvis man trapper opp maskebehandling til respiratorbehandling, så er jo på en måte det å ytterligere øke på behandlingstygden, når, på en måte, det ikke er meningen. (...) Jeg tror det er en komplisert og vanskelig måte å ta avskjed med en person, sett fra pårørendes side, og sikkert også for pasienten. Hvis de er til stede mentalt. (Spl.9)*

### **Å være på samme side**

Flere av sykepleierne fortalte at de følte det riktigere å avslutte livsforlengende behandling når pårørende hadde videreformidlet pasientens ønske – når det å fortsette behandling ikke ville vært noe pasienten selv hadde ønsket:

*Det gjør kanskje avgjørelsen enklere psykisk. Men det er jo en faglig vurdering som ligger til grunn for avslutningen. (...) Det kjennes jo riktigere ut. Da er liksom pårørende, pasient og vi på samme side. (Spl. 8)*

En annen av sykepleierne fremhevet også at det er viktig at pårørende ikke opplever at det er deres avgjørelse, men at de bare videreformidler pasientens ønske. Videre fremhevet hun at det er viktig at pårørende er enige i bestemmelsene som blir tatt:

*Så å ha med seg pårørende er jo kjempeviktig. Og at de opplever at det er ikke deres avgjørelse. Det er ikke pårørende sin avgjørelse. Nei. At de bare videreformidler. At man er sikre på at det er pasientens ønske er jo det viktigste. (Spl.3)*

### **En krevende situasjon, men samtidig en fin opplevelse**

Flere av sykepleierne beskrev det å være med på å avslutte livsforlengende behandling til pasienter som selv hadde vært med å ta avgjørelsen, som spesiell og krevende. De fleste pasientene i deres historier var våkne på det tidspunktet da behandlingen ble avsluttet, og det var klart at pasienten kom til å dø innen kort tid (timer). En av sykepleierne beskrev det slik:

*Ofte så ser man jo, kanskje der hvor man avslutter behandlingen, så er de jo somnolente eller har kanskje vært utsatt for noe. Hvor de aldri kanskje har våknet igjen i det hele tatt, og vært på respirator og vært sedert. Hvor man på en måte avslutter det og det blir, på en måte, en helt annen situasjon enn den aktuelle, da. Og det var... det synes jeg var ganske tøft, egentlig. Fordi ... det var en veldig spesiell setting for meg å stå i, i hvert fall. Som relativt nyutdannet intensivsykepleier.”*

*Gangen i det var at man skulle koble fra dialysen, starte morfininfusjon og trappe ned på respiratorinnstillingene. Og det husker jeg at ... det er vel det som jeg kanskje husker ... det var liksom litt sånn rart ... at jeg sa til han at 'nå kobler jeg deg fra dialysen her' Man blir litt sånn... hva skal man si? 'Nå avslutter vi' ... eller? Det syntes jeg var vanskelig. (...) Han var jo veldig inneforstått med det som foregikk. Men det var nesten litt sånn, jeg synes nesten det var sånn surrealistisk, egentlig, å gjøre det da...(Spl.5)*

Det er relativt sjelden at respiratorbehandling blir avsluttet på våkne pasienter, og få sykepleiere har erfaring med dette. Som sykepleier 5 beskrev det i sitatet ovenfor – det kan være vanskelig å finne de riktige ordene. Situasjonen er for de fleste fremmed og det kan være vanskelig å forberede seg på hvordan man skal møte pasienten.

Sykepleier 2 beskriver sin opplevelse av møtet med pasienten den dagen da avslutning av respiratorbehandlingen skulle skje slik:

*Spl.2: ”Å komme til rommet den morgenen – det var spesielt.”*

*Jeg: ”Får du til å beskrive det? ”*

*Spl.2: ”Det var... sånn halvmørkt på rommet. Sykepleieren som hadde hatt nattevakt satt der, ved siden av senga og holdt han i hånda. Og de småprata. De hadde en sånn... det var en sånn veldig behagelig stemning på rommet. Det var ikke noen sånn... ubehagelig, som jeg hadde gruet meg for. Det var sånn... litt sånn letta stemning egentlig. Og da gikk jeg bare ved siden av sengen og bare sa hei og han bare sånn småsmilte tilbake”*

En annen av sykepleierne hadde erfaring med at pasienten som bodde hjemme med hjemmerespirator kom til intensivavdelingen for å få avsluttet respiratorbehandlingen. Her hadde avdelingen planlagt hvordan det skulle skje, fra pasienten ankom sykehuset:

*Den settingen med den unge ALS-pasienten, den var jo planlagt. Lenge. Med hvilket personale som skulle... Forløpet var planlagt, alt ifra at hun ble sluppet av i drosje utenfor mottakelsen på utsiden av sykehuset, til hun kom hit opp. Skulle ikke møte noen hindringer. Hun skulle bare gå rett gjennom mottakelsen, skulle ikke skrives inn, og hvilke sykepleiere her som skulle være hos henne, de var jo håndplukka. Så det var en godt planlagt ... død. (Spl.6)*

Her var det godt planlagt hvordan det skulle foregå og situasjonen var diskutert og tilrettelagt. Erfarne intensivsykepleiere var valgt ut til å være hos pasienten. Selv om få sykepleiere har vært delaktige i denne typen situasjoner, kan erfaring ha noe å si når det gjelder det å kunne støtte pasient og pårørende i en krevende setting.

Erfarne sykepleiere kan også bidra til å støtte og veilede andre kollegaer. Det neste sitatet er hentet fra sykepleierens historie om å respektere en ung pasients valg om å ikke ville tilbake på respirator:

*Vi snakket mye om dette, både leger og sykepleiere. Noen syntes det var helt... Men dette har også mye med erfaring... Vi har en del unge sykepleiere, også, ikke sant? Sånn at dette handler jo litt om hva man har opplevd før, og... Så vi måtte jo inn og støtte litt da. Og de unge syntes jo dette var vanskelig. Veldig. Vi som har vært her flere år, har jo mer erfaring, har jo sett... Altså jeg tenker mye på at det er jo pasienten – altså de har jo et valg. Og når man respekterer det så... (Spl.4)*

De fleste sykepleierne i studien min hadde lang erfaring fra intensivavdeling. Alle hadde vært involvert i å avslutte livsforlengende behandling på pasienter tidligere, men opplevde det å avslutte behandling på pasienter som ikke ønsket livsforlengende behandling som en unik opplevelse. Selv om situasjonen hadde vært krevende, hadde det også vært en fin opplevelse:

*Det var en veldig fin avslutning, da. På en måte, hvis en kan si det da... det høres jo liksom litt sånn... det er litt rart å si at det var god stemning. Men det var faktisk det. At det var liksom lyst da i rommet, selv om det var en veldig alvorlig ting som skulle skje og at den pasienten skulle liksom bli tatt bort fra familien sin, og det ... Det var veldig fint å få være med på. (Spl.3)*

### Å gi god livskvalitet de siste timene

Under intervjuet ba jeg sykepleierne om å fortelle fra selve avslutningen av behandlingen.

Alle fortalte at de opplevde det viktig å ha ro inne på rommet og at pasienten og pårørende skulle ha det best mulig i situasjonen.

Sykepleier 2 beskrev det slik:

*Og da gjorde vi avtale om at han løfter opp tommelen hvis det er greit, fordi han hadde bevegelse i hendene. Så jeg sa det – ikke bruk energi på å prøve å forklare. Og han var sånn underveis, sånn fin med kommunikasjon. Med hendene. Til å begynne med var det jo ansiktsuttrykk, men begynte nå å bli mer og mer døsig og sliten.*

*Først var familien veldig anspent. Og da begynte jeg å spørre litt om sånne ting... og han var med på diskusjonen. Og da fikk jeg dem til å snakke om litt sånn hverdagslige ting. De begynte å mimre, om gamle dager når de var på hytta, og tenkte på de morsomme minnene. Sånn at de smilte. Og han smilte med. Jeg kjente at han slappet mer av, for han hadde sine kjente der. Familien var der, og de skjønnte at de kunne prate helt vanlig. (Spl.2)*

Denne sykepleieren hadde lang erfaring fra å jobbe med respiratorpasienter, og kunne overføre sin erfaringskunnskap til denne settingen, som hun ikke hadde vært i tidligere.

Sykepleier 3 fortalte om sine erfaringer fra den første avslutning av livsforlengende behandling som hun hadde vært til stede ved som nyutdannet intensivsykepleier:

*(...) altså behandlingen kom til veis ende og det var faktisk bestemt et tidspunkt for avslutning. Og alle var, altså familien var informert om det, pasienten var inneforstått med det. Men det for meg, å være i den situasjonen og tenke: 'okey – dette er rammen. Hva kan vi gjøre for å gjøre timene, altså... Går det an for oss å gjøre noe for å øke livskvaliteten i den tiden?' (Spl.3)*

I denne situasjonen opplevde sykepleieren at pårørende også hjalp til med å lette stemningen:

*Men på denne avslutningen her, så opplevde jeg at det var en mer ro. Det var slik at, på en måte... alle som var der var på samme side. (...) Og jeg kan huske noe som jeg reagerte på, for jeg var ganske ny; det var noen som lo! Og da tenkte jeg: 'kan ikke le!' Men det var naturlig for den familien, for det var en slik familie. Ja, så det var liksom litt sånn: 'åh – hva skal jeg gjøre med dette her, liksom? Skal jeg smile? Har jeg lov å le litt?' (Spl.3)*

### Å få en verdig avslutning på livet

Ingen av sykepleierne hadde opplevd det etisk vanskelig å være involvert i å avslutte livsforlengende behandling til våkne pasienter som hadde fått være med på å ta avgjørelsen. Sykepleierne opplevde både pårørende og pasienten som forberedt på døden, og at forholdene rundt var lagt til rette for verdig avslutning på livet:

*Det virket som at alle var godt forberedt (...) de hadde nok fått god informasjon, det var det jeg satt igjen med, før jeg kom inn i bildet. Ikke minst at pasienten var rolig, uten den dødsangsten. Uten den uroen... du ser jo på pasientene om de er veldig redd. Var på en måte, hvis en kan si det slik: litt sånn mett av dage. Og det gjorde jo, ikke sant, det gjorde det jo lettere for familien. Og det er klart, situasjonen hadde jo vært annerledes hvis pasienten hadde vært en person som var veldig engstelig og urolig. Det er klart, hun fikk jo litt, men det var ikke sånn at de tok bort henne som pasient. Det var ikke liksom medikamentene som styrte, hvis en kan si det sånn. (Spl.3)*

Sykepleier 5 hadde en følelse av at det virket som en lettelse både for de pårørende og for pasienten som hadde et langt intensivopphold bak seg, da beslutningen ble tatt om at livsforlengende behandling med respirator og dialyse ikke skulle fortsette.

*Samtidig som det var trist, så var det jo en veldig sånn fin stund og, egentlig. Altså de, fordi at de ... pårørende fikk vært der og de fikk sitte ned og de, på en måte... Og jeg var jo til stede underveis, og legen var der, så å si hele tiden da. Og det ... Jeg synes det var en verdig avslutning, da. Hvis jeg får si det på den måten.(...) Jeg vet jo at de synes det var en veldig verdig avslutning også, opp i det hele, da. Det virket som en slags lettelse – både for pasienten... og også for de pårørende, vil jeg tro. (Spl.5)*

### 5.6 Sammenfatning og overgripende tolkning

Samtlige sykepleiere i studien uttrykte at det var vanskelig å vurdere intensivpasienters evne til å foreta valg når det gjelder livsforlengende behandling. De underbygde dette med egne erfaringer og forskning som viser at en stor prosent av intensivpasienter har symptomer på delirium, de husker ofte lite fra intensivoppholdet og de blir ofte utmattet av intensivbehandlingen. Sykepleierne som *kun* hadde erfaring med avslutning av behandling til ikke samtykkekompetente pasienter, uttrykte større skepsis til om det er mulig for intensivpasienter å være deltakende i prosessen, enn de som hadde erfaring fra situasjoner der

pasientene hadde vært medbestemmende. Denne skepsisen, i tillegg til det de selv oppga som grunner, kan skyldes manglende erfaring fra situasjoner med samtykkekompetente pasienter som aktive deltakere i beslutningsprosessen.

De av sykepleierne som hadde erfaring med medbestemmende pasienter, syntes også det var vanskelig å vurdere om intensivpasienter er i stand til å være deltakende i beslutningsprosessen. Samtidig var de ikke i tvil om at ”deres” pasienter hadde samtykkekompetanse. De følte seg trygge på at pasientene hadde tatt avgjørelsen på eget grunnlag og at behandlingen ble avsluttet etter egen vilje. Dette underbygde de med at pasientene hadde fått realistisk informasjon om behandlingsmuligheter og fremtidsutsikter. Legen hadde presisert at de hadde mulighet til å ombestemme seg, og pasientenes ønske hadde vært konstant over tid. Pasientene var våkne, og ble oppfattet som klare og adekvate. Hvordan informasjon til pasientene og de pårørende ble gitt, varierte noe. I de fleste tilfellene ble informasjonen gitt kun til pasienten først, deretter til pårørende. Informasjonen ble gjentatt flere ganger, og legen hadde samtaler med både pasienten og pårørende til stede. Ut fra det sykepleierne fortalte, ser det ut til at det som var riktig å gjøre ble vurdert ut fra hver enkelt situasjon.

Noen av pasientene som sykepleierne fortalte om, var i stand til å uttrykke seg ved hjelp av peketavle, datamaskin, og noen brukte penn og papir. Pasientene som brukte datamaskin kunne uttrykke hele setninger, og sykepleierne erfarte at de hadde bedre mulighet til å sette ord på hvordan de opplevde sin situasjon. De pasientene som ikke kunne bruke denne typen hjelpemidler, uttrykte seg ved hjelp av miming, eller sykepleieren leste på leppene. Når det gjelder disse pasientene, opplevde sykepleierne at det tok tid å bli kjent med pasientens eget uttrykk. En av informantene hadde erfaring med at pasienten fikk uttrykt sitt ønske om at hun ikke ønsket livsforlengende behandling, til tross for at hun hverken hadde stemme på grunn av respiratorbehandlingen, eller hadde mulighet til å skrive som følge av nakkeskade. Jeg tolker sykepleiernes utsagn i intervjuet slik at de opplevde det viktig at forholdene ble lagt til rette for å fremme pasientens samtykkekompetanse; ved at de fikk informasjon, tid og rom til å treffe beslutninger og mulighet til å uttrykke seg.

I den akutte fasen er det sjelden mulig for intensivpasienter å ta stilling til hva de selv ønsker av behandling. Ofte må livreddende behandling startes umiddelbart, for eksempel ved

hjerTESTANS eller akutt respirasjonssvikt. De medbestemmende pasientene som sykepleierne i studien fortalte om, var alvorlig syke pasienter, helt eller delvis avhengige av respiratorhjelp. Pasientene hadde vært i intensivavdelingen over lengre tid, og var således over den akutte fasen. Ut fra det sykepleierne fortalte, var pasientene kanskje ikke per definisjon døende, siden de sannsynligvis kunne ha levd uker, eller måneder, dersom livsforlengende behandling ikke hadde blitt avsluttet. Slik jeg tolker sykepleiernes utsagn, ble det gjort en helhetsvurdering av situasjonen. Det handlet ikke bare om at pasientene fikk mulighet til å uttrykke egen vilje; de ble også tatt på alvor av legen som har besluttende myndighet til å avslutte eller begrense livsforlengende behandling.

Pasientene som hadde vært medbestemmende til at livsforlengende behandling skulle avsluttes eller begrenses, hadde vært gjennom en prosess som gikk over tid. Ut fra sykepleiernes svar ser det ut til at det hadde vært et nært samarbeid mellom lege, sykepleier, pasient og pårørende. Jeg tolker sykepleiernes utsagn som at de i fellesskap jobbet ut fra en målsetning om at pasientene kunne få mulighet til å treffe en beslutning som var i tråd med deres egne verdier og ønsker. Når det gjelder pasienter uten samtykkekompetanse, ser det ut til at de sykepleierne som deltok i tverrfaglige møter opplevde et godt samarbeid med legene, og de opplevde at deres synspunkter ble hørt. I intervjuet kom vi ikke nærmere inn på hva sykepleierne bidro med i de tverrfaglige møtene, men det kan tenkes at sykepleierne fikk anledning til å fremme pasientens vilje. Ved å være aktive deltakere i beslutningsprosessen fikk de mulighet til å være talsmenn for pasientene.

Sykepleierne hadde erfaring med at pårørende opptrådte som talsmenn for pasienter uten samtykkekompetanse, og de fleste stolte på at det de formidlet virkelig var pasientenes vilje. Samtidig var det flere av informantene som stilte spørsmål om det er riktig å regne pårørende som en ressurs i beslutningsprosessen. Dette underbygde de med egne erfaringer med pårørende som ikke alltid vet, eventuelt ikke forholder seg til pasientens vilje, og handler ut fra egne behov og ønsker. Flere av sykepleierne i studien hadde erfart pårørende som pådrivere til at livsforlengende behandling skulle fortsette, til tross for dyster prognose for pasienten. Dette er et interessant funn, siden pårørende ofte regnes som en støtte for at behandling skjer i tråd med pasientens ønsker og vilje. Sykepleiernes svar i denne studien tyder på at pårørende i enkelte tilfeller tillegges for stor makt.



Flere av sykepleierne hadde erfaring med at pasientens medbestemmelsesrett ikke ble ivaretatt. Dette førte til det de opplevde som overbehandling av pasientene. En av grunnene til at retten til medbestemmelse ikke ble ivaretatt ser ut til å være at pårørende, som nevnt tidligere, var pådrivere til at behandlingen skulle fortsette. En annen grunn, ut fra min tolkning av informantenes svar, ser ut til å være at pasientens vilje ikke ble diskutert i en åpen prosess. Flere av sykepleierne hadde aldri vært deltakere i tverrfaglige møter, og hadde derfor ikke kunnet videreformidle pasientens utsagn i et større plenum. De fikk heller ikke mulighet til å fremme egne synspunkter og delta i faglige, etiske diskusjoner utenom den daglige legevisitten. En siste grunn til at medbestemmelsen ikke ble ivaretatt, ser ut til å være at det ikke ble holdt samtaler med pasienten der temaet ble brakt på bane. Flere av sykepleierne kom inn på at de følte det vanskelig å bringe opp spørsmål som angikk livsforlengende behandling. De begrunnet dette med at de var redde for at slike samtaler kunne bidra til at pasienten mistet håp om bedring. I lys av dette kan det tenkes at sykepleiere (og leger) vegrer seg for å bringe opp temaet fordi de ønsker å beskytte pasienten.

Noen av informantene hadde erfaring fra situasjoner der livsforlengende behandling var trukket tilbake uten at pasientene hadde fått informasjon. Sykepleierne opplevde dette som vanskelig og følte at det ble gjort pasienten urett, blant annet fordi han ikke hadde fått anledning til å ta farvel med familien. Om det er etisk riktig å vekke respiratorpasienter for å informere om at behandlingen ikke fører frem, er et kjent tema i intensivavdelingen. Dette var også sykepleierne i studien usikre på, men samtidig følte de at ikke å informere ”deres” pasienter var en uriktig avgjørelse fordi pasientene ikke fikk forberede seg på at livet gikk mot slutten.

Der livsforlengende behandling ble avsluttet etter pasientenes eget ønske, uttrykt av dem selv, fikk pasient og pårørende anledning til å ta farvel med hverandre. Når behandling ble avsluttet som følge av at pårørende hadde videreformidlet pasientens ønske, opplevde sykepleierne det som å være på samme side. For sykepleierne var det viktig å gi pasientene god livskvalitet de siste timene: ved å lindre smerte, ved at pårørende fikk være til stede og ved å bidra til en rolig stemning inne på pasientrommet. Selv om disse pasientene døde tilkoblet respirator i intensivavdelingen, opplevde sykepleierne at de fikk en verdig avslutning på livet. Jeg tolker sykepleiernes utsagn som et uttrykk for vilje og ønske om at pasientene skulle få et mest mulig naturlig dødsleie, til tross for at de befant seg i et miljø preget av teknologisk utstyr.

## **6. 0 DISKUSJON**

I dette kapitlet diskuterer jeg metode: styrker og svakheter ved valgt metode, samt studiens troverdighet. Deretter følger diskusjon av funnene som ble presentert i kapittel 5: hva fremkommer av ny kunnskap om studiens tema og hva samsvarer med tidligere studier? Her vil hovedfunnene presenteres under følgende overskrifter: Intensivpasientens muligheter til å samtykke til livsforlengende behandling, ivaretagelse av medbestemmelsesretten og avslutning av livsforlengende behandling. Temaene diskuteres enkeltvis opp mot opp teoribakgrunn og tidligere forskning som kan knyttes til studiens tema.

### **6.1 Diskusjon av metode**

For å belyse hvordan intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling i varetas, valgte jeg å gjøre en kvalitativ studie, med individuelle forskningsintervju av sykepleiere. Sykepleierne jeg intervjuet hadde mange års erfaring med intensivpasienter og jeg fikk et rikt datamateriale å jobbe videre med. Ved å velge denne formen for datainnsamling, ble det tid og rom for den enkelte å fortelle relativt lange historier – slik at jeg fikk et bilde av hva som var blitt gjort i de ulike pasientsituasjonene, og vi kunne reflektere over ulike problemstillinger. Historiene handlet om mennesker i svært vanskelige livssituasjoner, som berørte både sykepleieren og meg. Under intervjuene opplevde jeg at vi hadde en fortrolig stemning, der jeg tror de fleste åpnet opp for å fortelle om sine erfaringer. Slik sett mener jeg at valgt metode var egnet til å belyse studiens problemstilling.

Min forforståelse, beskrevet i kapittel 4.3, er med på å sette sitte preg på studien. Jeg er først og fremst intensivsykepleier og kliniker, men i løpet av masterstudiet har jeg også tilegnet meg teoretisk kunnskap relatert til oppgavens tema og kvalitativ forskning. Datamaterialet er basert på intervju med intensivsykepleiere, og jeg har selv stått i lignede situasjoner som de fortalte meg. I intervjusituasjonen opplevde jeg dette som en fordel, siden jeg kunne stille spontane oppfølgingsspørsmål ut fra både praktisk og teoretisk kunnskap. Jeg fikk et rikt og relevant intervjumateriale, med mye substans. Siden informantene og jeg hadde

erfaringsbakgrunn fra intensivavdelinger, kunne vi gå ut fra at vi hadde en felles forståelse av hva vi snakket om. Blikk, nikk og smil for eksempel, er vanlig non-verbal kommunikasjon for å vise at man forstår hva den andre sier. I kvalitative intervju brukes ofte dialogisk validering, gjentakelse av meningsinnhold i det som blir sagt, for å bekrefte utsagn (Malterud, 2013). Jeg benyttet også dette, men likevel var oppfatningen av at vi hadde en felles bakgrunn med på å prege intervjusituasjonen.

I analysen av intervjutekstene forsøkte jeg å være bevisst min egen forforståelse, og så godt som mulig åpne opp for teksten, slik at jeg fikk formidlet videre det sykepleierne hadde til hensikt å fortelle. Gadamer sier at den som vil forstå en tekst må være åpen for å la den si ham noe: ”Det gjelder å bli klar over sin egen forutinntatthet, slik at teksten selv kan fremstå i sin annerledeshet og dermed får mulighet til å spille sin saklige sannhet ut mot ens egne foroppfatninger” (Gadamer, 2010, s. 306). I fortolkningsprosessen så jeg at det fantes svar i teksten på spørsmål jeg ikke hadde vektlagt nok i utformingen av forskningsspørsmålene etter at jeg endret problemstillingen og kuttet ut del 1 av studien: granskning av lovverket. Jeg valgte derfor å justere for dette, slik at forskningsspørsmålene ble tydeligere og mer fokusert opp mot funnene som fremkom i analyseprosessen. Dette er beskrevet i kapittel 4.5: Analyse og tolkning av intervjuene. Jeg støtter meg til Malterud som sier at å tviholde på den opprinnelige problemstillingen er misforstått lojalitet, og at det kan stenge for en ny innsikt som den kvalitative forskningsprosessen skal åpne for (Malterud, 2013, s 118).

I utvalget er det sykepleiere som har erfaring med å avslutte livsforlengende behandling til pasienter som har vært delaktige/ikke delaktige i beslutningsprosessen ved tre ulike intensivavdelinger. Siden livsforlengende behandling relativt sjelden avsluttes når pasienten er våken og medbestemmende, er det også få sykepleiere som har vært involvert i slike situasjoner. I studiens utvalg er det relativt mange informanter med denne erfaringen. Dette er et såkalt strategisk utvalg rekruttert med tanke på å få informanter som kan belyse problemstillingen, og kan derfor ikke si noe om *i hvilken grad* intensivpasienten er medbestemmende i beslutningsprosessen. Jeg har relativt god oversikt over pasienter og sykepleiere ved min egen arbeidsplass, og valgte derfor selv ut informanter til studien. Jeg valgte sykepleiere med erfaring som passet til studiens problemstilling, samtidig unngikk jeg pasienthistorier jeg selv hadde vært direkte involvert i. For å unngå at funnene i studien skulle representere en kultur ved min egen arbeidsplass, ønsket jeg også informanter fra andre

intensivavdelinger. Disse ble rekruttert av sykepleieledelsen ved to andre intensivavdelinger. I kontakten med disse skrev jeg at jeg ønsket å intervju sykepleiere som hadde erfaring med avslutning av livsforlengende behandling, men at de ikke nødvendigvis måtte ha erfaring med medbestemmende pasienter.

I utvalget på ni intensivsykepleiere, er fem av disse mine kollegaer. Man kan stille spørsmål ved studiens reliabilitet når intervjueren kjenner informantene i studien. Når det gjelder mitt eget prosjekt, kjente jeg noen av informantene godt som kollegaer gjennom flere år. Jeg har naturligvis snakket om masteroppgaven når jeg har vært på jobb som intensivsykepleier, slik at mange av dem jeg intervjuet hadde kjennskap til min interesse for oppgavens tema. Jeg tror ikke dette nødvendigvis har hatt en negativ effekt, men kanskje heller satt i gang tanker omkring temaet livsforlengende behandling, slik at de hadde tenkt igjennom situasjonene før intervjuet. Dette ser jeg på som en fordel, siden oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål i stor grad går ut på å reflektere over praksis. Følelsen jeg satt igjen med etter intervjuene, var at informantene virket avslappet og følte seg frie til å fortelle om sine opplevelser.

Å forske på egne kollegaer, sier Malterud (2013), krever utøvelse av en forsvarlig forskningsetikk overfor de som har sagt seg villige til å dele sine erfaringer. For informantene kan det være vanskelig å fortelle om mindre optimale løsninger på vanskelige faglige dilemmaer fra egen praksis, og forskeren har et ansvar for at informantene ikke føler seg krenket i det som blir formidlet videre (Malterud, 2013). Jeg har tatt hensyn til dette i oppgaven, og mener jeg har fremstilt informantenes erfaringer på en respektfull måte overfor de som har vært involvert i situasjonene.

I forkant av studien vurderte jeg å intervju leger i tillegg til sykepleiere, siden det er leger som har beslutningsmyndighet. Funnene representerer sykepleiernes erfaringer med hvordan denne retten blir ivaretatt, og belyser bare en del av virkeligheten, slik den erfares for de sykepleierne jeg har intervjuet. Jeg forsvaret valget ut fra at dette er en masteroppgave i klinisk sykepleievitenskap, med et sykepleieteoretisk perspektiv. Samtidig ser jeg også at det hadde vært interessant og viktig å utforske legers erfaringer med ivaretagelse av pasientens medbestemmelsesrett, da dette ville gitt et mer utfyllende bilde av virkeligheten. Siden dette er en mindre kvalitativ studie med et ensidig utvalg, vil ikke funnene kunne si noe generelt

om hvordan pasientens medbestemmelsesrett ivaretas i norske intensivavdelinger, men flere av funnene i min studie, samsvarer med andre studier. Sykepleierkollegaer ved intensivavdelingen jeg jobber ved har vist engasjement for tematikken, og kjent igjen det jeg har presentert som foreløpige funn. Jeg vil tro at studiens problemstilling og funn kan bidra til diskusjoner også utover de intensivavdelingene som har bidratt med informanter til studien.

## **6.2 Intensivpasientens muligheter til å samtykke til livsforlengende behandling**

For å kunne være medbestemmende i spørsmål som angår ens eget liv og helse, fordres det at pasienten er samtykkekompetent og med rimelig sikkerhet er i stand til å uttrykke egen vilje. Likeledes er det en forutsetning at relevant informasjon omkring behandling, risiko og bivirkninger er gitt og forstått. Hvis pasienten ikke er samtykkekompetent, kan pårørende uttale seg på vegne av pasienten, men helsepersonell skal gjøre en selvstendig vurdering i beslutningsprosessen (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999). I dette kapitlet diskuterer jeg funn som belyser intensivpasientens muligheter til å samtykke til helsehjelp under overskriftene: Intensivpasientens stemme, informasjon til pasient og pårørende, intensivpasientens samtykkekompetanse.

### 6.2.1 Intensivpasientens stemme.

Informantene i min studie gjenfortalte samtaler de hadde hatt med pasienter, der de fortalte at de ”snakket med pasienten”. Noen få av pasientene som sykepleierne fortalte om, brukte teknologiske hjelpemidler (Rolltalk: datamaskin med hodemus og fingerknapp) slik at de kunne skrive det de ville si, eventuelt også bruke digital stemme. Dette var pasienter med ALS, og utstyret var tatt med til intensivavdelingen fra hjemmet. På denne måten fikk de mulighet til å kunne uttrykke seg i lengre setninger og en av sykepleierne fortalte at pasienten brukte et muntlig språk: *”Han skrev hele setningen som han skulle sagt den”* (Spl.2). Samtidig fikk han mulighet til å uttrykke hvordan han hadde det, noe som kan være vanskelig å uttrykke ved å mime eller svare med ja/nei. Flertallet av pasientene som sykepleierne i studien min fortalte om brukte bokstavtavle, skrev med penn og papir, eller fikk stemme ved at trachealkanylen ble proppet i perioder der de kunne være frakoblet respiratoren. Andre igjen nikk/mimet på spørsmål, ofte i kombinasjon med å skrive.

Å snakke står sentralt når det gjelder å kunne fortelle andre om sine ønsker og behov, og når stemmen blir borte må man ty til andre uttrykksmåter. For å å kunne samtykke til helsehjelp, er det derfor viktig å bidra til at pasientene i intensivavdelingen får mulighet til å uttrykke seg og bli forstått. Flere studier viser at respiratorpasienter opplever tap av stemmen som et av de mest stressende minnene fra intensivopphold (Fredriksen & Ringsberg, 2007; Granja et al., 2005; Karlsson et al., 2012; Ringdal et al., 2008; Samuelson, 2011). Til tross for dette er det gjort få studier som ser på bruken av ulike hjelpemidler som kan fremme pasientens mulighet til å formidle seg uten stemme. I den ene studien jeg fant, som var en observasjonsstudie av Happ et al. (2011), var den vanligste formen for kommunikasjon mellom pasient og sykepleier nikking med hodet på spørsmål, deretter kom munnnavlesing og gestikulering. Skrivning ble sjelden gjort, og andre hjelpemidler som bokstavgavle, PC ble ikke brukt. I denne studien fant de at det var sykepleierne som oftest tok initiativ til samtale, og hadde på denne måten kontroll på tid, tema og kommunikasjonsmetode (Happ et al., 2011). I Karlsson et al. (2012) sin studie som så på våkne intensivpasienters erfaringer, fant pasientene det lettere å gjøre seg forstått av erfarne sykepleiere (munnnavlesning), og de lærte også å finne ord som var lette å tyde. Jeg tenker at dette går begge veier – at sykepleieren også lærer seg hvilke ord pasienten bruker. Sykepleier 3 i min studie beskrev dette som å ”lære seg uttrykket til pasienten”.

Å samtale på denne måten stiller et moralsk krav til sykepleieren om å være lydhør ovenfor pasienten. I samtaler med respiratorpasienten er det en skjev fordeling av makten, siden det krever at sykepleieren helt konkret gir pasienten det han trenger for å få sagt noe, eller står vendt mot pasienten slik at hun kan lese på munnen/ansiktet. Informantene i min studie beskrev samtalene som: tidkrevende, at det tok tid å bli kjent med pasientens eget uttrykk, at det krevde konsentrasjon for å forstå, at det var lett å snakke med pasienten, og at de også kunne le sammen. Jeg tolker disse utsagnene som at sykepleierne var til stede for pasientene; ga dem tid og rom til å uttrykke seg og ønsket å forstå dem. Karlsson et al. (2012) brukte uttrykket ”caring communication” for å beskrive sykepleierens kommunikasjon med den våkne respiratorpasienten. Dette innebærer at oppmerksomheten er rettet mot pasienten, og at hun på en omsorgsfull og vennlig måte bruker non-verbal og verbal kommunikasjon (Karlsson et al., 2012). Studier tyder på at helsepersonell som viser støtte, trøst, engasjement, og som møter intensivpasientens behov er viktig for å føle seg sett som menneske, og dette bidrar igjen til å gi håp og styrke (Hofhuis et al., 2008; Karlsson et al.; 2012; Samuelson,

2012). Ved å rette oppmerksomheten mot pasienten, får ikke sykepleieren bare informasjon om hva han faktisk sier – det gir også mulighet til å bli berørt av et annet menneske. Ifølge Martinsens omsorgsfilosofi må den som skal gi omsorg berøres, åpne opp for å se – eller sanse – hvordan den andre har det (Martinsen, 2000). Siden jeg bare har intervjuet sykepleiere, har jeg ikke andres oppfatninger/tolkninger av kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier (og andre i behandlingsteamet). Men ut fra det sykepleierne fortalte så det ut til at pasientene som var medbestemmende til at livsforlengende behandling ikke skulle fortsette, fikk anledning til å uttrykke seg, og at de i større grad enn de som ikke var medbestemmende ble sett og hørt som et medmenneske. Dette gjaldt også medbestemmende pasienter som ikke var i stand til å bruke kommunikasjonshjelpemidler/stemme, der mulighetene for å kunne uttrykke seg naturlig nok er enda mer begrenset.

### 6.2.2 Informasjon til pasient og pårørende.

Det var flere av informantene i min studie som hadde erfart at pasienter ikke fikk informasjon av legen i behandlingsteamet om at det var satt begrensninger i behandlingsnivå. I det ene tilfellet som sykepleier 8 fortalte om, hadde pasientens pårørende fått informasjon om at behandlingen sannsynligvis ikke ville føre frem, grunnet pasientens alvorlige grunnlidelse (leukemi). Pasienten, som ifølge sykepleieren var våken, adekvat og tilkoblet respirator på dette tidspunktet, ble selv holdt utenfor. Sykepleieren opplevde at pasienten på grunn av dette ikke fikk mulighet til å være deltakende i sin egen situasjon. Helselovgivningen i Norge er utformet for å ivareta den enkelte respekten for pasientens integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Hensikten med informasjon om behandling og helsehjelp er blant annet at pasienten skal bli i stand til å treffe valg som er riktige for ham (Helsedirektoratet, 2013b). Selv om det i overnevnte tilfelle ikke fantes valgmuligheter til behandlingsalternativer, er det en lovfestet rett at pasienten skal ha informasjon (med mindre pasienten ikke ønsker det) om sykdomstilstand og behandling (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Ved å la være å informere ble det, slik sykepleierne opplevde situasjonen, foretatt et valg på vegne av pasienten. Disse valgene handlet ikke bare om behandling/ikke behandling, men som en av sykepleierne i studien min uttrykte det: ”Ja, det kan jo være ting han ville ha gjort annerledes hvis han hadde fått klar beskjed” (Sp1.8). En av de andre informantene, sykepleier 3, opplevde det også vanskelig at pasienten ikke fikk

beskjed om at det var satt begrensninger i behandlingsnivået, og at hun sannsynligvis ikke ville overleve. Selv om det var tvil om pasientens samtykkekompetanse, mente sykepleieren at dette ikke innebar at hun ikke hadde rett til informasjon.

Det kan hende at det fantes gode grunner til at pasientene sykepleierne fortalte om, ikke ble informert. Siden jeg ikke har intervjuet leger som har informasjonsansvar vedrørende medisinsk behandling, er det vanskelig å diskutere opp mot det som *kan* ha vært legenes begrunnelse. Jensen et al. (2013), fant i sin studie, som så på utfordringer knyttet til avslutning av livsforlengende behandling, at legene ofte fant det vanskelig å finne det rette tidspunktet for å bringe samtalen inn på temaet. De begrunnet dette med at de syntes det ville være en fare for å gi pasienten inntrykk av at han var døende, eller at han ble påminnet døden ved hver innleggelse. Det var også flere av sykepleierne i min studie som følte det vanskelig å snakke med pasienter om at behandlingen kanskje ikke fører frem, fordi de var redde for at det kunne bidra til at pasienten mistet håpet. Det er forståelig at helsepersonell vegrer seg for å gi ubehagelig informasjon, og når den blir utelatt, gjøres dette sannsynligvis i beste mening – for å skåne pasienten. Som beskrevet tidligere i oppgaven, er intensivbehandling en stor fysisk og psykisk belastning som krever egeninnsats fra pasientene, og håp om bedring er en viktig del av omsorgen (Hofhuis et al., 2008; Karlsson et al.; 2012; Samuelson, 2012). Også når det ikke lenger er tilfriskning som er målet, er håpet viktig og i NOU 1999: 2, kapittel 5.2, heter det: ”Ingen døende må få høre at de er oppgitt av helsetjenesten. (...) Selv om målet ikke lenger er å helbrede, er det mulig å gi lindring”.

Nasjonal veileder fremhever at pasient og pårørende er i en svært sårbar situasjon, og at rammen rundt samtalen (ordvalg, tidspunkt, setting) må vurderes nøye (Helsedirektoratet, 2013b, s. 27). Også Martinsen (2003a) understreker betydningen av det faglige skjønn i omsorgen. Hun sier at den naturvitenskapelige kunnskapen, som er en del av det skjønn bygger på, er viktig for å kunne handle til pasientens beste, men samtidig må pasienten ikke reduseres til et objekt. Pasienten må også bli sett og ivaretatt på hans premisser. I lys av Martinsen vil det være mulig å gi informasjon om at intensivbehandling ikke fører frem, på en omsorgsfull måte, selv om det ikke foreligger et valg. Handlinger basert på solidaritet innebærer engasjement, og det vil si at den som gir omsorg må kunne identifisere seg med den andre og tenke seg at rollene kunne vært byttet om (Martinsen, 2003b). I situasjonene ovenfor kan det stilles spørsmål om det var riktig vurdering – godt skjønn – å unnlate å vekke



sederte pasienter slik at de får vite at behandlingen ikke har effekt, slik sykepleier 3 gjorde: ”Har ikke pasienten rett på å vite at nå er behandlingen fryst? Slik at hun hvis hun orket, i hvert fall kan få klemt pårørende i hånda (...). Det er jo veldig urettferdig, det har jo pasienten rett til” (Spl.3).

I tilfellene der pasientene hadde vært medbestemmende i beslutningsprosessen, hadde sykepleierne i min studie en opplevelse av at legen ga informasjon på en omsorgsfull måte – han ga nøytral og realistisk informasjon, samtidig som han evnet å formidle håp. Legen brukte tid på å informere pasientene, informasjonen ble gjentatt flere ganger, og sykepleierne opplevde underveis i prosessen at pasientene fikk beskjed om at de hadde mulighet til å ombestemme seg – de fikk tid til å tenke igjennom situasjonen. Ifølge sykepleierne fikk pasientene informasjon først, deretter de pårørende, for så å få informasjon sammen. Dette er i tråd med nasjonale og internasjonale anbefalinger om åpen kommunikasjon i beslutningsprosessen (Carlet, et al., 2004; Curtis & Vincent, 2010; Helsedirektoratet, 2013b; White et al., 2014). I Lind et al. (2012) sin studie om familiens deltakelse i beslutningsprosessen hos våkne pasienter, uttrykte en av de pårørende at ved å være sammen om å få informasjon, kunne hun gjenta denne senere og være til støtte for pasienten. Pårørende som ikke fikk informasjon sammen med pasienten, følte seg usikre på om pasienten hadde oppfattet informasjonen, og derfor var de i tvil om han var i stand til å treffe avgjørelser.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal sikre at pasientene får informasjon som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand og innhold i helsehjelpen. I en beslutningsprosess kan informasjon om sykdom, behandling, framtidsutsikter med mer, være det første trinnet i prosessen. I Nasjonal veileder for beslutningsprosesser heter det at: ”God informasjon og kommunikasjon med pasient/pårørende er viktig for å forebygge usikkerhet og uenighet” (Helsedirektoratet, 2013b, s 25). Ut fra det bildet informantene i min studie tegnet, var det ingen uoverensstemmelser i de tilfellene der livsforlengende behandling var avsluttet etter pasientens eget ønske.

### 6.2.3 Intensivpasienters samtykkekompetanse.

Sykepleierne i denne studien, som hadde erfaring med at pasienter hadde vært medbestemmende i beslutningsprosessen, følte seg sikre på at disse pasientene hadde samtykkekompetanse. De begrunnet dette med at pasientenes ønske hadde vært konstant over tid, pasientene var våkne og adekvate, og de fikk ikke sederende medikamenter. De fleste pasientene hadde vært tilkoblet respirator over lengre tid, og for flere av disse ville livsforlengende behandling innebære en fremtid med hjemmerespirator. Pasientene hadde fått tid til å ta treffe beslutningen, de ble spurt flere ganger og de fikk mulighet til å endre mening. Dette er i tråd med Nasjonal veileder for beslutningsprosesser som sier at hovedregelen i helselovgivningen er at pasienten selv bestemmer både om han vil ha eller ikke behandling.

Medbestemmelse/selvbestemmelse i spørsmål som angår behandling innebærer at informasjon er mottatt og forstått, og pasienten må være samtykkekompetent.

Samtykkekompetanse vil si at pasienten med rimelig sikkerhet har evne til å ta avgjørelser og uttrykke sin egentlige vilje i spørsmål som angår helsehjelp, og det er den behandlingsansvarlige som skal vurdere dette i den enkelte konkrete situasjon (Helsedirektoratet, 2013b).

Alle sykepleierne i denne studien uttrykte skepsis til intensivpasienters evne til å samtykke til helsehjelp. De begrunnet dette med at sykdomstilstand, sedasjon og behandling gjør de fleste pasientene i intensivavdelingen ute av stand til å samtykke til behandling. Flere av sykepleierne opplevde mange av intensivpasientene som periodevis desorienterte, og støttet seg også til forskning som viser at svært mange intensivpasienter har delirium, og derfor ikke er i stand til å treffe beslutninger som angår behandling. I tillegg hadde mange av sykepleierne erfaring med at pasienter i oppfølgingssamtaler, hvor man har en gjennomgang av intensivoppholdet, ofte husket svært lite fra tiden i intensivavdelingen. Karlsson et al. (2012), fant i sin studie om våkne respiratorpasienters erfaringer, at det ”å flyte med” var en måte å holde ut de påkjenninger som behandlingen medførte. Ut fra Karlsson et al. (2012) sin studie kan det se ut til at mange intensivpasienter ikke har ressurser og kapasitet til å treffe beslutninger som får store konsekvenser. For øvrig heter det i Nasjonal veileder at jo større konsekvensene valgene får, jo større krav stilles det til pasientens samtykkekompetanse (Helsedirektoratet, 2013b).

Flere av informantene i denne studien hadde erfaring med at mange pasienter uttrykte at de ikke orket mer, men sykepleierne hadde en oppfatning av at dette også kunne være uttrykk for at pasientene var slitne. I mange tilfeller kan det være vanskelig for pasienten å se at behandlingen sannsynligvis har et positivt utfall. Sykepleier 9 erfarte at en pasient (trafikkulykke) ikke ønsket maskebehandling på respirator når hun fikk lungeødem etter ekstubering, men som aksepterte det etter å ha fått informasjon av lege om at dette var en reversibel tilstand. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser sier at den behandlingsansvarlige må ta i betraktning forhold som kan ha innvirkning på pasientens samtykkekompetanse, som for eksempel medikamenter som nedsetter bevisstheten, smerter, depresjon med mer. Videre heter det at forholdene bør legges til rette for å fremme samtykkekompetansen (Helsedirektoratet, 2013b). Dette kommer jeg tilbake til i neste kapittel, der jeg diskuterer ivaretagelse intensivpasientens medbestemmelsesrett i beslutningsprosessen.

De fleste kvantitative studiene, som har sett på etiske utfordringer knyttet til avslutning av livsforlengende behandling, som Ethicus (Sprung et al., 2003) og ETHICATT (Sprung et al., 2008), ble utført tidlig på 2000-tallet. I Ethicus fant man at ca 5 % av intensivpasientene hadde samtykkekompetanse. Jensen et al. (2011b) fant at 2 % av pasientene tok beslutningene selv om at behandling skulle holdes tilbake/trekkes tilbake behandling, mens 20 % av pasientene ble trukket inn i denne diskusjonen (Jensen et al., 2011b). I den nyeste kvantitative studien av Jensen et al. (2013), som så på etiske utfordringer i danske intensivavdelinger, ble vurdering av intensivpasientens samtykkekompetanse trukket frem som vanskelig. Trenden innen intensivmedisin går i retning av at intensivpasientene holdes lettere sederte (Klepstad & Rosland, 2011; Wøien et al., 2012). Dette vil sannsynligvis ha betydning når det gjelder å involvere pasientene i behandlingen, og vurdering av intensivpasientens samtykkekompetanse vil og bør få økt fokus. Også Pedersen et al. (2007) skrev i Tidsskrift for Den norske legeforening at pasientautonomi og informert samtykke står sentralt i dagens kliniske praksis. Informasjon og beslutningsprosess tilpasset pasientens behov, samt vurdering av samtykke blir en viktig utfordring i fremtiden (Pedersen et al., 2007). Så vidt jeg har kjennskap til er det ikke tatt i bruk standardiserte skjemaer som vurderer intensivpasientens samtykkekompetanse i Norge.

### 6.3 Ivaretagelse av medbestemmelsesretten

I det følgende kapitlet diskuterer jeg hvordan sykepleierne i studien erfarte at pasientens medbestemmelsesrett i beslutningsprosessen ble ivaretatt. Dette gjøres under overskriftene: Intensivpasienters medbestemmelsesrett kan ivaretas i beslutningsprosessen, medbestemmelsesretten blir ikke alltid overholdt, og sykepleieres deltakelse i beslutningsprosessen.

#### 6.3.1 Intensivpasienters medbestemmelsesrett kan ivaretas i beslutningsprosessen.

Ut fra bildet sykepleierne i min studie ga, tyder det på at pasientene som var medbestemmende til at livsforlengende behandling ikke skulle fortsette, hadde vært igjennom en åpen beslutningsprosess som gikk over tid. Både pasientene og de pårørende hadde fått informasjon og tid til samtaler med legen. Pasientene fikk ifølge sykepleierne ta et valg basert på egne verdier og fikk aksept for valget om at de ikke ønsket livsforlengende behandling. I noen av tilfellene der pasientene ikke hadde samtykkekompetanse, fortalte sykepleierne at pårørende opptrådte som talsmenn for pasientene og kunne videreformidle deres vilje.

Pasientene som hadde samtykkekompetanse fikk ta en beslutning om at livsforlengende behandling ikke skulle fortsette ut fra egne verdier og preferanser; de ønsket ikke å leve med de plager en livsforlengelse ville innebære. Som diskutert under kapittel 6.2.1, intensivpasientens stemme, fikk pasientene uttrykt seg på ulike måter. Pasientene som var medbestemmende i beslutningsprosessen brukte ulike hjelpemidler til å uttrykke seg – fra RollTalk, skriving med penn og papir, og noen kunne bruke stemmen i perioder der de var frakoblet respiratoren. Dette viser at selv om pasientene ikke kan bruke stemmen for å snakke, er det mulig å få en samtale der pasientene, til tross for utfordringene som ligger i å snakke uten stemme, også kan være aktive deltakere i egen situasjon.

Nasjonal veileder sier at spørsmålet om hvor lenge man skal påtvinge pasienter livsforlengende behandling som er medisinsk indisert, er mer egnet til etisk refleksjon, enn et mer detaljert lovverk. Veilederen sier videre at plikten til å yte helsehjelp i enkelte tilfeller bør vike for respekten for pasientens autonomi, for eksempel hvis den samtykkekompetente

pasient etter god kommunikasjon ikke ønsker å leve og lide lenger (Helsedirektoratet, 2013b, s. 20). De medbestemmende pasientene som sykepleierne i studien fortalte om hadde ulike diagnoser, og de fleste tilfellene hadde vært oppe til diskusjon i klinisk etisk komité. For noen av pasientene var framtidsutsiktene svært usikre, og ifølge sykepleierne var det gitt informasjon om at det var lite sannsynlig at de ville komme tilbake til funksjonsnivået de hadde før sykehusinnleggelsen. For andre pasienter var det klart at de kom til å måtte leve med hjemmerespirator. De fleste av disse pasientene hadde vært tilkoblet respirator over tid, og ifølge sykepleierne hadde de selv en klar formening om hvordan sykdommen kom til å prege livet deres fremover. To av disse pasientene hadde ALS, en sykdom der utviklingen som oftest er kjent, både for helsepersonell og pasienter. Den ene av disse pasientene fikk avsluttet livsforlengende behandling etter at hun hadde levd med hjemmerespirator noen år, mens den andre pasienten ikke ønsket å leve med hjemmerespirator og fikk respiratorbehandlingen avsluttet før han kom så langt i prosessen at hjemmerespirator skulle tilpasses. Dette var pasienter som var tilkoblet respirator, og som derfor sannsynligvis kunne ha fått forlenget livet, dersom de hadde ønsket dette.

Sykepleierne i studien opplevde at de medbestemmende pasientene fikk ta avgjørelsene på eget grunnlag – ut fra informasjon gitt av lege og ut fra egne preferanser. Det å leve videre med hjemmerespirator, smerter, trachealkanyle, gjentatte sykehusinnleggelser og så videre, var ut fra det som sykepleierne i studien min fortalte, ikke noe disse pasientene ønsket. Sykepleierne opplevde at behandling ble avsluttet etter pasientenes eget ønske, og at deres pårørende viste aksept og støttet avgjørelsene. Ut fra det sykepleierne fortalte, var det pasientene selv som tok avgjørelsen på eget grunnlag. Pårørende fikk informasjon om pasientens avgjørelse i samtaler med legen, enten alene eller sammen med pasienten. Dette er sykepleiernes opplevelse av hendelsesforløpet, og det kan naturligvis være slik at pasientene og deres pårørende hadde samtaler der sykepleierne jeg intervjuet ikke var til stede.

Lind et al. (2012a) fant i sin studie at det er mulig å komme frem til en avgjørelse der den samtykkekompetente pasientens medbestemmelsesrett ivaretas, samtidig som pårørende også er delaktige partnere. Forskerne tar til orde for at intensivpasienten og hans pårørende må ses på som en enhet i beslutningsprosessen. Dette begrunnes ut fra egne empiriske data og andre studier som viser at det kan være en for stor byrde å overlate avgjørelsen til pasienten alene (Lind et al., 2012a). Også White et. al. (2014) fremhever at byrdene ved å treffe avgjørelser

om behandling ikke alene må legges på pasienten eller pårørende. Prinsippet om pasientautonomi bør balanseres opp mot andre etiske prinsipper, som for eksempel velgjørenhet, slik at pasienten ikke blir skadelidende (White et al., 2014). Det kan se ut til at flere av de pårørende i Lind et al. (2012a) sin studie var sterkere involvert i prosessen, enn det de fleste av sykepleierne i min studie erfarte. Dette kan bero på at pasientene som informantene i studiene fortalte om, hadde forskjellige utgangspunkt, både når det gjaldt sykdom og livssituasjon for øvrig. I tillegg er perspektivet i Lind et al. (2012a) sin studie og denne ulikt; henholdsvis pårørendes og sykepleieres erfaringer. Hvordan pasientene *egentlig* opplevde egen situasjon er vanskelig å vite. Jeg mener dog at funnene i studiene viser de individuelle forskjellene i alle enkeltsituasjoner, noe det må tas høyde for når behandlingsteamet går inn i prosessen.

Noen pasienter har en klar oppfatning av hva de mener er et leveverdig liv for seg selv, mens andre kan tvile og være mer sårbare, og trenger mer støtte fra sine nærmeste. Ifølge studien til Sjøkvist et al. (1999) ønsket en stor prosent av befolkningen i Sverige at pasienten selv, eller pårørende, skal ta avgjørelser knyttet til livsforlengende behandling. Selv om man setter medbestemmelse og selvbestemmelse høyt når man er frisk, kan situasjonen endres når man står overfor valget: Leve eller dø. Mange vil i denne situasjonen ikke føle seg i stand til å stå alene om å ta avgjørelser, noe også Lind et al. (2012 a) viser til. I beslutningsprosessen må det derfor tas individuelle hensyn til pasientens ønsker og behov, og sikre at pasientens integritet blir ivaretatt. Carlet et al. (2004) og White et al. (2014) sier i sine anbefalinger til beslutningsprosessen ved avslutning eller begrenning av livsforlengende behandling i intensivavdelinger, at kommunikasjon er nøkkelen til en beslutningsprosess der pasient og pårørende er aktive deltakere. Samtaler og samarbeid med pasient og pårørende kan gi leger og sykepleiere innsikt i dynamikken og relasjonene mellom pasient og familie, samtidig som helsepersonellet kan gi støtte og dele byrdene (Carlet et al., 2004; White et al., 2014). Samtidig viser andre studier at pårørende kan være pådrivere til at behandling fortsetter (Dybwik et al., 2011; Halvorsen et al., 2009a; Lemoignan & Ells, 2010). Dette kommer jeg tilbake til under punkt 6.5.2.

Noen av sykepleierne i studien hadde erfaring med pårørende som formidlere av det de visste var pasientenes egen vilje, ut fra det de selv hadde uttrykt før innleggelsen på intensivavdelingen. Pasientene ble gjennom de pårørende tatt på alvor i prosessen; de ønsket

ikke å leve med de plager livsforlengelse ville medføre, og dette ble tatt på alvor av legene som hadde beslutningsmyndigheten. I det ene tilfellet dreide det seg om en tidligere frisk pasient som var blitt totalt pleietrengende på grunn av lammelser etter brudd i nakken, noe som også medførte at han ville bli avhengig av hjemmerespirator. Her kunne hans pårørende fortelle at dette var et liv som pasienten ikke ønsket. Til tross for at dette ikke hadde vært en aktuell problemstilling før denne ulykken, hadde de hatt samtaler omkring temaet, og ifølge pårørende var pasienten klar på hva han mente var et leveverdig liv for ham. Denne pasienten fikk sederende medikamenter og ble ifølge sykepleieren regnet som ikke samtykkekompetent.

Hvis pasienten ikke er i stand til å gi sitt samtykke til helsehjelp, sier § 4-9 i Pasient og brukerrettighetsloven at helsepersonell kan unnlate å gi helsehjelp dersom pårørende tilkjennegir at dette også er pasientens ønske. Helsepersonellet skal i disse tilfellene gjøre en selvstendig vurdering av hvorvidt et ønske om å få livreddende behandling også er pasientens ønske, som bør respekteres (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). I de ovennevnte pasienthistoriene, der pårørende formidlet pasientens ønske, opplevde sykepleierne i studien at pårørende var til støtte og en ressurs for pasientenes rett til medbestemmelse. Ut fra det sykepleierne fortalte var dette åpne prosesser i tråd med internasjonale anbefalinger og Nasjonal veileder for beslutningsprosesser. Flere studier viser at pårørende til ikke samtykkekompetente pasienter i intensivavdelingen ønsker en aktiv rolle i beslutningsprosessen, slik at de får mulighet til å formidle pasientens ønsker (Lind et al., 2011; Åsgård & Harder 2007). I Lind et al. sin studie fant man imidlertid at pårørende til disse pasientene følte at de kom for sent inn i prosessen. De opplevde at ærlig og åpen kommunikasjon kom sent i forløpet. Når legene var kommet frem til en avgjørelse, var det for sent til at de kunne ha en aktiv rolle (Lind et al., 2011).

Helsehjelp kan ifølge Pasient- og brukerrettighetslovens § 4-1 bare gis med pasientens samtykke. Denne rettigheten må ses i sammenheng med Helsepersonellovens § 7, som forplikter helsepersonell å gi øyeblikkelig hjelp, når slik hjelp anses for å være påtrengende nødvendig. Samtidig åpner Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9, annet ledd, opp for at døende pasienter som er samtykkekompetente, har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Hva som er en døende pasient er ikke alltid like klart – dette kommer jeg tilbake til i neste kapittel som omhandler pasienter som ikke har fått være delaktige i prosessen. I de ovennevnte pasienthistoriene, formidlet av sykepleierne, tyder det på at livsforlengende

behandling ble avsluttet ut fra en helhetsvurdering av pasientens sykdomstilstand og pasientens egne ønsker om at de ikke ønsket livsforlengende behandling. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser sier at velgjørenhet fordrer å sette nytten opp mot ulempene ved behandling. Hva som er til pasientens beste sett ut fra medisinsk og helsefaglig kunnskap, må ses sammen med pasientens ønsker og verdier. Å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling hos en alvorlig syk pasient fører til at pasienten dør av sin grunnlidelse (Helsedirektoratet, 2013b, s. 16).

Martinsen (2000) sier at profesjonell faglig dyktighet innebærer å våge å være menneske og være åpen for følelser som setter en i tilbakeholdenhet og lar den andre tre frem. Sagt på en annen måte; det innebærer at når det er tale om beslutninger om ikke å fortsette behandling, er det pasientens ønsker og verdier som skal være utgangspunktet. Ut fra det sykepleierne fortalte i intervjuene, ser det ut til at når legene, sykepleierne og de pårørende rettet fokus mot pasientene, viste medfølelse og satte seg inn i hvordan de opplevde sin situasjon, ble det handlet i pasientens beste interesse.

I lys av Martinsen ser det ut til at det i de ovennevnte pasienthistoriene ble tatt hensyn til pasientens totale livssituasjon. For å få en situasjonsforståelse krever det innsikt i andre menneskers liv, og hva som foreligger av muligheter og begrensninger. Det er en balansegang mellom formynderi og respekt for menneskets selvbestemmelse (Martinsen, 2003b). Fagkunnskapen helsepersonell innehar er viktig i diskusjon om livsforlengende behandling og pasientautonomi. Den avanserte medisinske behandlingen som kan tilbys i dag krever gode fagkunnskaper, og følgelig innehar helsepersonell kunnskaper som pasient og pårørende ikke har. Martinsen beskriver den naturvitenskapelige kunnskap som god, når den står i sammenheng med hvordan vi behandler den andre som menneske (Martinsen, 2000). Fagkunnskapene må ikke redusere pasienten til et objekt, men integreres slik at pasienten blir sett og ivaretatt på hans premisser (Martinsen 2003a). De ovennevnte tilfellene som sykepleierne i studien min fortalte om, tyder på beslutningsprosesser der det ble tatt hensyn til pasientenes egne ønsker, formidlet av dem selv eller pårørende, i samråd med en medisinskfaglig vurdering av legene.



### 6.3.2 Medbestemmelsesretten blir ikke alltid overholdt.

Forrige kapittel omhandlet situasjoner som viser at det er mulig at pasienter i intensivavdelingen er medbestemmende i beslutningsprosessen, enten direkte eller via pårørende. Slik er det ikke alltid. Det var flere av sykepleierne i studien min som hadde erfaring med at pasienten ikke ble hørt av behandlingsteamet, at pårørende kunne være pådrivere til at livsforlengende behandling fortsatte og at intensivpasienter ble overbehandlet.

Flere av informantene i studien hadde erfaring med pårørende som ikke ønsket ”å gi slipp” – de ønsket at livsforlengende behandling skulle fortsette til tross for pessimistisk prognose. En av sykepleierne hadde konkret erfaring med pasient og pårørende, der hun opplevde at pårørende til pasient med ALS ikke ønsket at spørsmålet om å begrense livsforlengende behandling skulle diskuteres. Sykepleieren følte at det aldri ble klart hva pasienten selv egentlig ville, til tross for at han var våken og man hadde adekvat kontakt med han. Denne pasienten bodde hjemme og var avhengig av hjemmerespirator. Også i Dybvik et al. (2011) sin studie om pasienter med ALS, var det flere av legene som opplevde at ressurssterke pårørende påvirket pasientene til å velge hjemmerespirator, og de var usikre på om dette var pasientenes egentlige vilje. Det var også andre sykepleiere i studien min som kom inn på at pårørende ofte kunne være pådrivere til behandling, dette gjaldt ikke bare pårørende til pasienter med ALS, men andre alvorlig syke pasienter. Dette fant også Halvorsen et al. (2009a), der informantene opplevde at pårørende som var sterkt involvert i behandlingen ofte stilte krav om at livsforlengende behandling skulle fortsette, til tross for at dette ble ansett nytteløst og ikke til pasientens beste.

I Adams et al. (2011) sin studie om sykepleieres rolle i beslutningsprosessen fant de at sykepleiere ofte opptrer som pasientens advokat overfor de pårørende. Sykepleierne opplyste at de forsøkte å utfordre pasientens pårørende i form av å stille spørsmål omkring hva de tenker seg at pasienten selv ville ha ønsket hvis han hadde evnet å uttrykke dette selv. Samtidig er det grunn til å spørre seg om pårørende alltid *vet* hva pasientenes egentlige vilje er. I en systematisk oversikt fra 2006, fant man at pårørende tok feil angående hva pasientene faktisk ønsket av behandling i 1/3 del av tilfellene (Shalowitz & Wendler, 2006).

Respekten for liv som en sentral verdi i helsevesenet, og livreddende behandling vektlegges følgelig i situasjoner der det er tvil om livsforlengende behandling bør fortsette. I beslutningsprosesser i intensivavdelingen vurderer sykepleiere og leger, i følge ETHICATT-studien, livsforlengelse som en viktigere verdi, enn livskvalitet. Samtidig vurderer de sin egen livskvalitet som en viktigere verdi, enn forlengelse av livet (Sprung et al., 2007). Både kvalitative og kvantitative studier fra Skandinavia tyder på at leger har en oppfatning av at avgjørelser knyttet til livsforlengende behandling er et medisinsk anliggende (Halvorsen et al., 2009a; Dybwik et al., 2011; Tallgren et al., 2005). Som nevnt tidligere, gir loven døende rett til å nekte livsforlengende behandling. Hvem som kan regnes som døende, og hvilke rettigheter alvorlig syke, men ikke døende, har når det gjelder å nekte behandling er som nevnt ikke alltid like klart. Den norske studien av Bahus et al. (2012), så på legers oppfatning av alvorlig syke, men ikke døende, pasienters rett til å nekte livsforlengende behandling. I spørreundersøkelsen (case) svarte 56 % av legene at pasienter med ALS (ikke tilkoblet respirator) i siste stadium alltid kan nekte, 42 % mente at de vanligvis kan nekte, mens 1,5 % mente at de aldri kan nekte livsforlengende behandling (Bahus et al., 2012). Ut fra disse studiene ser det ut til at pasientautonomi har en lavere rang enn helsepersonells hjelpeplikt og respekten for liv. Samtidig viste en nyere dansk studie som så på samarbeid mellom helsepersonell i intensivavdelingen, at ”nytteløs behandling” og ”pasientens eget ønske” ble sett på som de to viktigste grunnene (både blant leger og sykepleiere) til å vurdere å avslutte livsforlengende behandling (Jensen et al., 2011a). Når behandlingen ble avsluttet i tråd pasientens eget ønske, opplevdes dette lettere, både av sykepleiere og leger i studien (Jensen et al., 2013).

Alternativet til at pårørende formidler det de tror eller vet er pasientens ønske, er Mitt Livstestament, utarbeidet av ”Foreningen retten til en verdig død”. Dette er en erklæring fra personen det gjelder, at vedkommende ikke ønsker at det skal iverksettes ekstraordinære midler for å holdes i live hvis et videre liv ikke kan gi noen bevisst livsopplevelse, eller livet vil være preget av sterke og varige smerter, eller sterk og vedvarende svekkelse (Foreningen Retten til en verdig død, 2013). Dokumentet er utarbeidet i samarbeid med Den Norske Legeforening. Dette dokumentet er ikke juridisk bindende, men kan være en innfallsvinkel til å samtale med pasienten, og det bør i følge Nasjonal veileder respekteres dersom betingelsene i livstestamentet er oppfylt (Helsedirektoratet, 2013b). Det var ingen av informantene i min studie som hadde erfaring denne typen erklæring.

Som tidligere nevnt jobber Helsedirektoratet med å utarbeide et Livsnøytralt Livstestamente, som skal sikre at døende pasienter ikke utsettes for overbehandling. Høringsbrevet er kritisert av Rådet for sykepleietikk og Senter for medisinsk etikk (SME) for at forslaget bygger på lovgivningen som bruker det utydelige begrepet ”døende”. Både Daae Hustad (2013) og Nortvedt (2014) tar til orde for at retten til ikke å ønske behandling og omsorg skal gjelde alle samtykkekompetente pasienter. SME hevder at uklar lovgivning kan bidra til at leger overbehandler pasienter av frykt for rettslige konsekvenser, og at pasienters rettigheter står svakere enn den burde gjøre ut fra hovedregelen i Pasient- og brukerrettighetslovens § 4-1, som sikrer at all helsehjelp skal gis etter pasientens samtykke.

Om utydelig lovgivning var årsaken til det sykepleier 4 i min studie opplevde som overbehandling, er umulig å si noe om, siden jeg ikke kjenner legens begrunnelse. Men hennes historie kan være beskrivende for at det er vanskelig for helsepersonell å forholde seg til alvorlig syke pasienter, som kanskje ikke per definisjon er døende. Pasientsituasjonen som sykepleier 4 fortalte om, dreide seg om en mann med alvorlig pancreatitt som ble overflyttet til vanlig sengepost etter et langt intensivopphold. Dette er en alvorlig diagnose, med høy mortalitet og usikkert utfall. Pasienten hadde uttrykt at han ikke ønsket å gjennomgå den samme behandlingen en gang til. Dette ønsket ble det ikke tatt hensyn til da han igjen ble dårlig og ble lagt på intensivavdelingen for respiratorbehandling og dialyse. Denne pasienten gjennomgikk nye uker med intensivbehandling, før behandlingen til slutt ble ansett som nytteløs. Det kan se ut til at hjelpeplikten og respekten for liv fortsatt står sterkt, og at det i noen tilfeller går ut over pasientens rett til å være medbestemmende i egen situasjon: ”Han ble jo ikke lyttet til. Det tenkte jeg på, at det er et ordentlig overtramp av medbestemmelsesretten” (Spl.4). Dette funnet samsvarer med studien til Halvorsen et al. (2009a), der man fant at til tross for at legene ga uttrykk for at pårørende var viktige formidlere av pasientens ønsker og verdier, ble dette i praksis ikke alltid tatt på alvor.

### 6.3.3 Sykepleieres deltakelse i beslutningsprosessen.

Flere av sykepleierne i min studie ga uttrykk for at diskusjonen omkring livsforlengende behandling kom for sent i gang, og det varierte hvorvidt sykepleierne deltok i tverrfaglige møter der pasientens tilstand ble diskutert. Dette samsvarer med andre norske kvalitative

studier som viser at sykepleiere ofte føler at det er dårlig samarbeid i beslutningsprosessen; de føler seg utestengt fra diskusjoner, og at prosessen ofte tar unødig lang tid, noe som fører til overbehandling av pasientene (Halvorsen et al., 2009b; Hov et al., 2007; Langerud, 2007). De av sykepleierne i min studie som hadde erfaring med at pasientene var medbestemmende i prosessen, var i større grad aktive deltakere i situasjonene. Dette var også tilfelle i intensivavdelinger der det ikke var tradisjon for at sykepleiere var deltakere i beslutningsprosessen. De var med på møter, og var til stede når legen hadde samtaler med pasienter og pårørende, og de opplevde det viktig å kunne støtte pasienten/pårørende. Dette stemmer med oversiktsartikkelen til Adams et al. (2011), der de fant at sykepleiere ofte så på seg selv som støttespillere til både pasient, pårørende og leger i beslutningsprosessen.

Det kan se ut til at der pasientene *ikke* hadde vært medbestemmende i prosessen, hadde sykepleierne i min studie i mindre grad vært involvert i prosessen, enn i tilfellene der pasientene hadde vært medbestemmende. Selv om det er vanskelig å generalisere funnene på grunn av et ensidig utvalg og få antall informanter, kan funnene tyde på at leger ser på beslutningsprosessen (når pasienten ikke er samtykkekompetent) som et medisinsk anliggende for legestanden. Gjennom de yrkesetiske retningslinjene er sykepleiere forpliktet til å delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling. Sykepleiere skal bidra til en naturlig dødsprosess og en naturlig død, bidra til at nytteløs behandling avsluttes eller ikke påbegynnes (Norsk Sykepleierforbund, 2011). I en oversiktsartikkel som så på intensivsykepleierens rolle i beslutningsprosesser, fant forfatterne at sykepleiere ønsker å videreformidle et helhetlig og holistisk bilde av pasientsituasjonen, ved å innhente data fra ulike kilder (Adams et al., 2011). Dette gjorde også sykepleierne i min studie, der de forsøkte å bringe opp spørsmål som angikk informasjon til pasientene, samt andre spørsmål omkring behandlingen pasienter fikk. De fortalte blant annet at de hadde kommet med innspill til diskusjon, samt videreformidlet pasientenes utsagn uten at dette ble tatt hensyn til. På grunn av manglende rutiner for tverrfaglige møter ble dette gjort i forbindelse med legevisitt.

Ifølge Nasjonal veileder for beslutningsprosessen heter det at de som behandler pasienten, og som kjenner pasientens situasjon fra ulike ståsteder, inkludert pleiepersonell, som hovedregel skal delta i beslutningsprosessen, slik at man sikrer at informasjon og vurderinger kommer frem (Helsedirektoratet, 2013b, s. 22). Ut fra eksemplene til informantene, er legevisitt ikke noen garanti for at sykepleierens spørsmål blir brakt videre og diskutert åpent i et tverrfaglig

forum. Hvis det hadde vært rutiner for en åpen beslutningsprosess ved denne avdelingen, med flere involverte fra behandlingsteamet, kunne situasjonen sannsynligvis blitt håndtert på en ryddigere måte. Sykepleierne i intensivavdelingen tilbringer mye tid ved pasientsengen, og har derfor anledning til å bli kjent med pasienten og de pårørende (Carlet et al., 2009).

Sykepleier 8 i studien min uttrykte det slik: det er mange samtaler som skjer ved sengen, samtaler som flyter fritt og der pårørende føler seg friere til å snakke. Det at sykepleiere er aktive deltakere i en tverrfaglig diskusjon omkring pasientene, kan være med på å sikre at pasientens stemme blir hørt i beslutningsprosessen. Adams et al. (2011) fant i sin studie om sykepleierens rolle i beslutningsprosessen, at sykepleieren oppfattet at de ofte hadde en rolle som pasientens advokat. Dette innebar blant annet å snakke på vegne av pasient/pårørende til behandlingsteamet. Martinsen (2003a, s 152) skriver om sykepleieren som en profesjonell stedfortreder – at sykepleieren midlertidig kan sette seg i pasientens sted for å bidra og være til hjelp i tiltrenge situasjoner. Jeg tolker ”stedfortreder” som en form for det som Adams et al. (2011) beskrev som pasientens advokat, dog mener jeg stedfortreder er et bedre begrep fordi det beskriver et likeverdig forhold mellom pasient og sykepleier. Det var ingen av sykepleierne i min studie som brukte ordet advokat eller stedfortreder, men sykepleier 4 uttrykte det på denne måten: ”Det er jo vårt ansvar å si at nå uttrykker pasienten at han ikke ønsker mer”.

Når sykepleiere ikke deltar på tverrfaglige møter, kan dette få konsekvenser for deres oppfølging av både pårørende og pasienter. Blant annet fortalte pårørende i Lind et al. (2012) sin studie om sykepleieres deltakelse i beslutningsprosessen, at de opplevde sykepleierne som vage når de ga informasjon, de tok sjelden initiativ til dypere samtaler omkring pasientens nåværende tilstand, og de deltok sjelden på møter der legen hadde samtaler med de pårørende. Ut fra funn i min og andre norske studier som har sett på sykepleierens deltakelse i beslutningsprosessen ved begrenning og avslutning av livsforlengende behandling kan det se ut til at det er vanskelig å få gode rutiner for en tverrfaglig beslutningsprosess (Halvorsen et al., 2009a; Hov et al., 2007, Langerud, 2007).

Flere av sykepleierne i studien min ga uttrykk for at de syntes det var tungt å jobbe med intensivpasienter, der det ikke var tatt stilling til om behandlingen skulle avsluttes eller ikke. Overbehandling av pasienter ble også oppgitt som den vanligste årsaken til det både leger og sykepleiere oppfatter som upassende behandling i en kvantitativ studie av Piers et al. (2011).

Her svarte informantene at avslutning av livsforlengende behandling skjedde for sent i forløpet og at det ble gjort for sjelden. Disse funnene samsvarer med norske studier, der sykepleierne opplevde overbehandling av intensivpasienter som etisk vanskelig, og de opplevde at de påførte pasientene unødige lidelse og behandling som ikke var til pasientens beste (Halvorsen et al., 2009b; Hov et al., 2007; Langerud, 2007).

Sykepleiere er forpliktet gjennom de yrkesetiske retningslinjene til å ivareta den enkelte pasientens verdighet, og retten til å være medbestemmende (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Martinsen (2000) sier at komplekse situasjoner krever at sykepleieren innehar og anvender et bredt spekter av fagkunnskap, samtidig kreves det at hun også lar seg berøre av å møte pasienten som medmenneske. Ut fra det sykepleierne i studien min fortalte, var det liten tvil om at de var berørte av situasjonene som beskrevet ovenfor, og at de ønsket å handle til pasientens beste. For at sykepleiere skal kunne bidra til at pasientens medbestemmelsesrett i spørsmål som angår livsforlengende behandling blir ivaretatt, er det viktig at de er aktive deltakere i prosessen.

Gjennom et tverrfaglig samarbeid, som beskrevet i Nasjonal veileder, kan sykepleieren med sin fagkunnskap og kjennskap til pasienten, bidra til å ivareta pasientens medbestemmelsesrett i beslutningsprosessen. Dette krever at det innarbeides bedre rutiner og lokale retningslinjer for et tverrfaglig samarbeid i intensivavdelingene.

#### **6.4 Avslutning av livsforlengende behandling**

Forskningsspørsmål 3 i studien min omhandlet intensivsykepleieres erfaringer fra situasjoner der livsforlengende behandling har blitt avsluttet. Sykepleierne i studien erfarte det som viktig at pasient/pårørende og helsepersonellet var på samme side, at pasient og pårørende fikk anledning til å ta farvel med hverandre, at pasienten var smertelindret og at det var en rolig og god stemning inne på rommet slik at pasienten fikk en verdig død.

Flere av informantene i studien min fortalte at de opplevde det riktige å avslutte livsforlengende behandling når de visste at dette skjedde i tråd med pasientens egen vilje, og beskrev dette som å være på samme side. Dette samsvarer med funn fra Jensen et al. (2013)

sin studie som så på utfordringer knyttet til avslutning av livsforlengende behandling. Både leger og sykepleiere fant det lettere å la være å behandle, eller behandle, når de visste at dette var pasientens egen vilje.

De av sykepleierne i studien som hadde erfaring med en åpen dialog og prosess gjennom hele forløpet, opplevde at det ble tid til å planlegge og legge forholdene til rette for en rolig og verdig død for pasienten. Ved at det hadde vært en åpen prosess, kunne sykepleierne planlegge for det som skulle skje rent praktisk; enerom, prest, hvem som skulle være til stede og så videre. De beskrev stemningen i rommet som lettet og god, til tross for alvoret i situasjonen. Både sykepleierne og pårørende forsøkte å lette stemningen gjennom å snakke om dagligdagse ting og å snakke om de gode minnene. Jeg tolket deres utsagn i intervjuet som at de jobbet bevisst for at pasientene skulle få en verdig død, og dette ble sett på som viktig for alle informantene i studien.

I de tilfellene der pasienten ikke hadde fått informasjon om at behandlingen skulle begrenses og at pasienten som følge av dette kom til å dø, opplevde sykepleierne at det ble gjort urett overfor pasientene, blant annet fordi de ikke fikk anledning til å farvel med familien sin. De opplevde at det ble en kunstig situasjon, og sykepleier 8 beskrev det som at det ble spilt et skuespill. Sykepleier 3 fortalte om en situasjon der pasienten ble flyttet på enerom, uten at det kunne informeres om hvorfor til pasienten. Pasienten selv var ikke informert om at behandlingen sannsynligvis skulle avsluttes. Sykepleieren opplevde dette som svært vanskelig, fordi hun var helt sikker på at pasienten fikk dette med seg. Det var ingen av informantene i min studie som hadde erfart at intensivpasienter ble vekket for å bli fortalt at behandlingen skulle avsluttes, men en av sykepleierne tok opp dette som et etisk dilemma, og stilte spørsmål med hvor etisk riktig det ville være å vekke en pasient for å si at han kommer til å dø.

Funnene i studien samsvarer med andre studier som har studert hva sykepleiere mener er viktig når det gjelder å sørge for at pasientene får en verdig død i intensivavdelingen, for eksempel en svensk studie av Fridh et al. (2009) og en norsk studie av Langerud (2007). Angående begrepet *en verdig død*, fant Fridh et al. (2009) at sykepleiere i intensivavdelingen mente det innebar at pasienten ikke hadde smerter og angst, at det var en rolig og verdig stemning i rommet og at pasientens siste timer skulle være et godt minne for de pårørende.

Langerud (2007) gjorde lignende funn i sin studie der hun så på hva sykepleiere opplevde som de største utfordringene ved avsluttende behandling; å sikre en verdig død for pasienten, samt å unngå overbehandling. En verdig død var kjennetegnet ved at pasienten ikke hadde smerter, og at han fikk dø på enerom med sine nærmeste rundt seg. Det var også viktig at pårørende hadde fått tilstrekkelig informasjon, og at de fikk tid til å ta farvel med pasienten (Langerud, 2007).

Når det gjelder intensivpasienter som er våkne og det er bestemt at behandlingen ikke skal fortsette, tenker jeg at dette innebærer at pasient og pårørende får anledning til å ta farvel med *hverandre*, og dette var noe sykepleierne i min studie også fremhevet viktigheten av.

Sykepleier 2 fortalte for eksempel om hvordan hun hjalp pasienten og familien til å kunne snakke sammen – blant annet ved å dele gode minner fra tiden før pasienten ble syk. Dette gjorde hun samtidig som hun titrerte analgesi og anestesi. På denne måten hadde sykepleier 2 fokus på at pasienten ikke skulle ha smerter eller angst – både ved å gi dempende medikamenter, og ved trøstende nærvær av pasientens familie.

Hvordan behandlingen ble avsluttet i situasjonene som sykepleierne i min studie fortalte om, varierte. De fleste av pasientene var våkne når de pårørende ankom avdelingen, og det ble startet opp med kontinuerlig infusjon av analgesi og sedasjon etter hvert. Hvordan nedtrapping av annen behandling ble gjort, kom vi lite inn på under intervjuene. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenset av livsforlengende behandling omtaler dette temaet i et eget kapittel. Her heter det at hvordan selve behandlingen avsluttes, vil avhenge av pasientens tilstand i det man bestemmer at behandlingen ikke skal fortsette. Den livsforlengende behandlingen kan avsluttes raskt eller gjennom gradvis nedtrapping og skal drøftes i behandlingsteamet, og hvis mulig med pasient/pårørende. Hensynet til at pasienten ikke skal lide skal veie tyngst (Helsedirektoratet, 2013b, s 35).

Alle informantene som hadde vært involvert i at livsforlengende behandling ble avsluttet på våkne intensivpasienter, beskrev dette som en krevende situasjon å stå i. Noe av det sykepleierne opplevde som vanskelig, var å vite hva de skulle si til pasienten når dagen for at behandlingen skal avsluttes har kommet. Blant annet syntes de det var vanskelig å finne de rette ordene når de skulle fortelle at dialysemaskinen ble koblet fra. I Fridh et al. (2009) sin studie var det ingen av sykepleierne som direkte fortalte pasienten om frakobling av medisinskteknisk utstyr, medikamenter eller om den forestående døden. De ga omsorg



gjennom berøring og pleie, informasjonen gikk på praktiske gjøremål angående pleien, og sykepleierne snakket om dagligdagse temaer (Fridh et al., 2009). Ut fra det sykepleierne i min studie fortalte, jobbet de ut fra det de oppfattet som viktig og riktig å gjøre underveis i situasjonen – i samarbeid med pasienten, pårørende og legen. Dette samsvarer med sykepleierne i Fridh et al. (2009) sin studie, som fortalte at de ikke fulgte spesielle retningslinjer i omsorgen for døende i intensivavdelingen. Sykepleierne utførte pleie basert på egne eller kollegaers erfaringer, eller ut fra det de hadde av ønsker for seg eller sine nærmeste i en slik situasjon. Ifølge Martinsen (2003a) vil den spontane medmenneskeligheten, forstått som omsorgsmoralen, og norm-moralen, spille på lag. Dersom medmenneskeligheten skal ivaretas i den sykepleiefaglige sammenhengen, må det også være en skjønnsmessig vurdering av situasjonen. Det innebærer at sykepleieren må ha evnen til både å være spontan og reflektert, men samtidig møte pasienten med faglig kunnskap (Martinsen, 2003a).

Sykepleierne i studien fortalte at det å avslutte livsforlengende behandling til pasienter som var medbestemmende og våkne når behandlingen ble trappet ned, var en krevende situasjon å stå i, men de følte samtidig at det hadde vært en fin opplevelse. Jeg tolker sykepleiernes utsagn som at det å avslutte livsforlengende behandling til pasientene, ble erfart som en god og riktig handling. De ønsket å gjøre det de kunne for at det skulle bli en verdig død for pasienten og et godt minne for de pårørende. Respekten for liv og menneskets verdighet er sentrale verdier som også kommer til uttrykk i helselovgivningen. Samtidig kan en teknifisert og lidelsesfull dødsprosess krenke menneskets verdighet, og respekt for livet inkluderer respekt for en verdig død, siden døden også er naturlig del av livet (Helsedirektoratet, 2013, s 16). Retten til en verdig død står også sentralt i sykepleieetikken. I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere heter det at sykepleiere har ansvar for en sykepleiepraksis som lindrer lidelse og bidrar til en verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Ut fra det bildet sykepleierne i studien ga gjennom sine fortellinger, var det å gi en verdig død ikke bare en plikt og et ansvar – de følte at dette var en meningsfull del av omsorgen til pasient og pårørende.

## 7.0 AVSLUTNING

For å kunne være medbestemmende i beslutningsprosessen, må intensivpasienten være samtykkekompetent. Tidligere studier vedrørende avslutning av livsforlengende behandling har i liten grad hatt fokus på pasientens rolle i beslutningsprosessen. Dette kan ha sammenheng med at få intensivpasienter er i stand til å ta avgjørelser på grunn av blant annet alvorlig sykdom, respiratorbehandling og medikamentell påvirkning. Studien viser imidlertid at det er mulig for pasienter i intensivavdelingen å være i stand til å treffe egne beslutninger når det gjelder spørsmål om livsforlengende behandling. Trenden innen intensivmedisin går mot et lavere bruk av sedasjon, slik at pasientene i økende grad vil være våkne. Dermed vil sannsynligvis stadig flere pasienter være samtykkekompetente og i stand til å uttrykke egne ønsker hva livsforlengende behandling angår. Samtykkekompetansen kan også fremmes gjennom mulighet for kommunikasjon med omverdenen. Resultatene i denne studien viser at selv om respiratorpasienter ikke har stemme, er det likevel mulig å legge til rette for samtaler der pasienten kan få informasjon, samt uttrykt egen vilje. Informasjon gitt på en omsorgsfull måte og til riktig tid, kan gi pasientene et grunnlag for å treffe beslutninger. Selv om flesteparten av intensivpasienter også i fremtiden ikke vil være i stand til å ytre sine behandlingsønsker, er det viktig å ta høyde for utviklingen. Det bør derfor jobbes videre med å utarbeide verktøy som kan anvendes for vurdering av samtykkekompetanse, slik at det ikke er tvil om at det de uttrykker er en oppriktig vilje som må tas på alvor.

Hvor mye ansvar for å treffe beslutninger den enkelte pasient ønsker vil variere, og hver situasjon må vurderes individuelt. Studien viser at noen intensivpasienter både ønsker og er i stand til å treffe beslutninger på eget grunnlag. Samtidig er det viktig at pårørende trekkes inn som støtte for pasienten, siden situasjonen involverer flere parter. Helsepersonellet må derfor ha en omsorgsfull og åpen kommunikasjon med pasienten og familien, slik at man er sikre på at pasientens *egentlige* vilje ikke blir overkjørt. Det ligger en stor utfordring for helsepersonell å balansere retten til selvbestemmelse/medbestemmelse, slik at pasientene, og de pårørende, ikke pålegges for store byrder når beslutningene skal tas. Det må jobbes videre med å få innarbeidet rutiner for samtaler i intensivavdelingen mellom pasient, pårørende og behandlingsteam. Behandlingsteamet bør i større grad inkludere sykepleiere, noe som kan

bidra til at pasientens stemme blir hørt i beslutningsprosessen, jamfør internasjonale anbefalinger (White et al., 2014) og Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013b).

Flere av sykepleierne i studien hadde erfaring med at samtykkekompetente pasienter, eller pasienter der pårørende formidlet pasientens ønske, ble tatt på alvor og hørt: de ønsket ikke livsforlengende behandling. Dette var alvorlig syke pasienter, som kanskje kunne levd uker, måneder eller år, hvis behandlingen ikke hadde blitt begrenset/avsluttet. Blant annet hadde en av informantene i studien erfaring med at en pasient med ALS som hadde levd noen år med hjemmerespirator, kom til intensivavdelingen for å få avsluttet behandlingen. Forløpet var godt planlagt, og pasienten døde med den nærmeste familien rundt seg. Sykepleier 6 uttrykte at ”Dette var en godt planlagt død”. Flere av sykepleierne i min studie som opplevde at det å fortsette behandling, når de følte at resten av behandlingsteamet hadde gitt opp, var noe av det som de opplevde som tyngst ved å jobbe med intensivpasienter. Når behandlingen ble avsluttet etter pasientens eget ønske, formidlet av pasienten selv eller hans pårørende, erfarte sykepleierne det som lettere, og de opplevde det som å være på samme side. En åpen prosess gjorde det mulig for de våkne pasientene og pårørende å ta farvel med hverandre. Til tross for alvorret og sorgen som lå i situasjonene når behandlingen ble avsluttet, opplevde sykepleierne det som en verdig død, og de følte det fint å være tilstede ved pasientens dødsleie.

Samtykke til helsehjelp, som er hovedregelen i lovgivningen, bør etter min mening i større grad også gjelde for alvorlig syke pasienter i intensivavdelingen. Hva som gir livskvalitet og livslust, og hva som oppfattes som et leveverdige liv, varierer fra menneske til menneske. Noen ønsker ikke å ta det vanskelige valget på egenhånd, noen er ikke i stand til å velge og andre har gjort seg opp en mening på forhånd. Et tydeligere lovverk og et livstestamente som juridisk bindende dokument, jamfør Rådet for sykepleieetikk og Senter for medisinsk etikk, vil bedre kunne sikre at det handles i pasientens beste interesse. Å begrense eller avslutte livsforlengende behandling må ha grunnlag i helselovgivningen, men det handler i tillegg til å ta hensyn til den enkelte pasients vilje og ønsker.

Det er gjort en del forskning, både nasjonalt og internasjonalt, omkring beslutningsprosessen ved begrensning og avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelingen. Dog har det vært lite fokus på hvordan pasientene kan være medbestemmende i prosessen, det er

derfor behov for flere studier med fokus på den samtykkekompetente pasienten. Av ulike årsaker er det vanskelig å studere intensivpasienters erfaringer, men pårørendes opplevelser kan bidra til å få mer kunnskap. For å få et mer utfyllende bilde er det også behov for forskning med fokus på legenes erfaringer fra beslutningsprosessen, særlig når det gjelder ivaretagelse av intensivpasientens rett til medbestemmelse. Videre har jeg funnet få studier med fokus på hvordan avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelingen i praksis foregår, samt hvordan pårørende og helsepersonell opplever dette. Dette er et område som det bør forskes ytterligere på.

## Litteraturliste

- Adams, J. A., Bailey, D. E. J., Anderson, R. A. & Docherty, S. L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of Life Decision Making in Acute Care: A Systematic review of the Literature. *Nursing Research and Practice*, 2011, 1-15
- Bahus, M. K., Steen, P. A. & Førde, R. (2012). Law, ethics and clinical judgment in end-of-of life decisions – How do Norwegian doctors think? *Resuscitation*, 83(11), 1369-1373.
- Brinchmann, B. S. (2008). *Etikk i sykepleien* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brink, P. J. & Wood, M. J. (1998). *Advanced design in nursing research* (2.utg.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Carlet, J., Thijs, L. G., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P. Hill, N., ... Thompson, B. T. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5<sup>th</sup> International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*, 30(5), 770-784.
- Christoffersen, S. A., Ruyter, K. W. & Wyller, T. (2011). *Profesjonsetikk: om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Cohen, S., Sprung, C. L., Sjøkvist, P., Lippert, A., Ricou, B., Baras, M., ... Woodcock, T. (2005). Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*, 31(9), 1215-1221.
- Curtis, J. R. & Vincent, J. L. (2010) Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*, 376 (9749), 1347-1353.
- Dybwik, K. (2000). *Respiratorbehandling – lærebok for sykepleiere* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dybwik, K., Nielsen, E. W. & Brinchmann, B. S. (2011). Ethical challenges in home mechanical ventilation – a secondary analysis. *Nurs Ethics*, 19(2), 233-244.
- Foreningen Retten til en verdig død. (2013). Mitt Livstestamente. Hentet 2.4.2014 fra <http://www.livstestament.org/c-289-Livstestament.aspx>
- Fredriksen, S. T. & Ringsberg, K. C. (2007). Living the situation stress-experiences among intensive care patients. *Intensive Crit Care Nurs*, 23(3), 124-131.
- Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009). Doing ones' utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive Crit Care Nurs*, 25 (5), 233-241.
- Gadamer, H-G. (2012). *Sannhet og metode* (2.utg.). Oslo: Pax Forlag.

- Granja, C., Lopes, A., Moeira, S., Dias, C., Costa-Pereira, A. & Carneiro, A. (2005). Patient Recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Critical Care*, 9(2), 96-109.
- Gulbrandsen, T. & Stubberud, D.-G. (2010). *Intensivsykepleie* (2.utg.). Oslo: Akribe.
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., ... Sereika, S. (2011). Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. *Am J Crit Care*, 20(2), 28-40.
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2008). Professional challenges of bedside rationing in intensive care. *Nursing Ethics*, 15(6), 715-728.
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2009a). The principle of justice in patient priorities in the intensive care unit: the role of the significant others. *J Med Ethics*, 35(8), 483-487.
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2009b). Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: a qualitative study. *Acta Anaesthesiol Scand*, 53(1), 10-17.
- Helsedirektoratet (2013a). Forslag til ordning med livsnøytralt testamente. Hentet 4.4.2014 fra <http://legeforenningen.no/PageFiles/43000/H%C3%B8ringsbrev%20fra%20Helsedirektoratet%20-%20Forslag%20om%20ordning%20med%20livssynsn%C3%B8ytralt%20livstestamente.pdf>
- Helsedirektoratet (2013b). Nasjonal veileder: Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsepersonelloven (1999). *Trådt i kraft 2001, sist endret 21.06 2013*. Hentet 6.3.2014, fra [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven\\*](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven*)
- Helsepersonelloven med kommentarer (2012). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet 13.4.2014 fra [http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/helsepersonelloven-med-kommentarer/Publikasjoner/IS\\_8\\_2012%20-%20revidert%20for%20lovendringer%20%20pr%2011%2003%2014.pdf](http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/helsepersonelloven-med-kommentarer/Publikasjoner/IS_8_2012%20-%20revidert%20for%20lovendringer%20%20pr%2011%2003%2014.pdf)
- Hofhuis, J. G. M., Spronk, P. E., van Stel H. F., Schrijvers, J. P., Rommes J. H. & Bakker, J. (2008). Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive Crit Care Nurs*, 24(5), 300-313.
- Hov, R., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007). Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), 203-211.
- Hustad, B. D. (2013). Livstestamente kan tolkes ulikt. Hentet 13.4.2014 fra <http://sykepleien.no/fagutvikling/etikk/1304208/livstestamente>

- Jensen, I. H., Ammentorp, J., Erlandsen, M. & Ørding, H. (2011a). Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Med*, 37(10), 1696-1705.
- Jensen, I. H., Ammentorp, J., Johannesen, H. & Ørding, H. (2013). Challenges in End-Of-Life Decisions in the Intensive care unit: An Ethical Perspective. *Bioethical Inquiry*, 10(1), 93-101.
- Jensen, I. H., Ammentorp, J. & Ørding, H. (2011b). Withholding or withdrawing therapy in Danish regional ICUs: frequency, patient characteristics and decision process. *Acta Anaesthesiol Scand*, 55(3), 344-351.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Karlsson, V., Bergbom, I. & Forsberg, A., (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive Crit Care Nurs*, 28(1), 6-15.
- Karlsson, V., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2012). Communication when the patients are conscious during respirator treatment – a hermeneutic observation study. *Intensive Crit Care Nurs*, 28(4), 197-207.
- Klepstad, P. (2010). Intensivmedisin og dens utfordringer. *Tidsskr Nor Legefor*. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1932243/>
- Klepstad, P. & Rosland, J. H. (2011). No pain, much gain. *Acta Anaesthesiol Scand*, 55(4), 375-376.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langerud, K. A. (2007). Hva opplever intensivsykepleieren som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdelingen? *Sykepleien Forskning*, 2(4), 254-260.
- Lemoignan, J. & Ells, C. (2010). Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide. *Palliative Support care*, 8(2), 207-213.
- Levin, P. D. & Sprung, C. L. (1999). End of life decisions in intensive care. *Intensive Care Med*, 25(9), 893-895.
- Lind, R., Lorem, G. F, Nortvedt, P. & Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end of life decisions. *Intensive Care Med*, 37(7), 1143-1150.
- Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G. F & Hevrøy, O. (2012a). Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive patients. *Nurs Ethics*, 20(1), 61-71.

- Lind, R., Lorem, G. F, Nortvedt, P. & Hevrøy, O. (2012b). Intensive care nurses' involvement in the end of life process – perspective of the relatives. *Nurs Ethics*, 19(5), 666-676.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999). *Trådt i kraft 2001, sist endret 21.6.2013*. Hentet 6.3.14 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Lov om helsepersonell (1999). *Trådt i kraft 2001, sist endret 21.6.2013*. Hentet 10.3.14 fra [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven\\*](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven*)
- Løgstrup, K. E. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie, medisin: historisk-filosofiske essays* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. & Eriksson, K. (2003). *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nelson, J. E., Cortez, T. B., Curtis, J. R., Lustbader, D. R., Mosenthal, A. C., Mulkerin, C., ... Weissman, D. E. (2011). Integrating palliative care in the ICU: The Nurse in a Leading Role. *J Hosp Palliat Nurse*, 13(2), 89-94.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. (2014). Livsnøytralt testamente. *Sykepleien* 102(02), 66-67.
- Norsk Intensivregister. Hentet 17.3.2014 fra <http://www.intensivregister.no/OmNorskIntensivregister/tabid/54/Default.aspx>
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 10.3.2014 fra [https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Norsk Sykepleierforbund Landsgruppe av intensivsykepleiere.(2002). Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier. Hentet 6.3.2014 fra [https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%202\\_.pdf](https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%202_.pdf)



- Payen, J. F., Bosson, J. L., Chanques, G., Mantz, J. & Labare, J. (2009). Pain Assessment is Associated with Decreased Duration of Mechanical Ventilation in the Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine*, 111(6), 1308-1316.
- Pedersen, R., Hofmann, B. & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk praksis. *Tidsskr Nor Legefor*. Hentet 29.4 2014 fra <http://tidsskriftet.no/article/1550083>
- Piers, R. D., Azoulay, E., Ricou, B., Ganz, D. K. F., Decruynaere, J., Max, A., ... Dominique, B. D. (2011). Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians. *JAMA*, 306(24), 2694-3703.
- NOU 1999: 2 (1999). *Livshjelp*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 6.3.2014 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>
- Norheim, F. O. (2014). Respekt ved livets slutt. *Dagens medisin*. Hentet 29.4.2014 fra <http://www.dagensmedisin.no/debatt/respekt-ved-livets-slutt/>
- Ringdal, M., Plos, K. & Bergbom, I. (2008). Memories of being injured and patients' care trajectory after physical trauma. Hentet 06.03. 2014 fra <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/7/8>
- Ruyter, K., W., Solbakk, J. H. & Førde, R. (2008). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Samuelson, A. M. K. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients – findings from 250 interviews. *Intensive Crit Care Nurs*, 27(2), 76-84.
- Schwickert, W. D. & Kress, J. P.(2008). Strategies to optimize analgesia and sedation. *Crit Care* 12(3), 1-10.
- Sessler, C. N. & Varney, K. (2008). Patient-focused sedation and analgesia in the ICU. *Chest*, 133(2), 552-565.
- Shalowitz, I. D., Garrett-Mayer, E. & Wendler, D. (2006). The Accuracy of Surrogate Decision Makers. A systematic review. *JAMA*, 166(5), 493-497.
- Sjökvist, P., Nilstun, T., Svantesson, M. & Berggren, L. (1999). Withdrawal of lifesupport – who should decide? *Intensive Care Medicine*, 25(9), 949-954.
- Sprung, C. L., Carmel, S., Sjökvist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P. A., ... Group, E. S. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med*, 33(1), 104-110.
- Sprung, C. L., Cohen, S. L., Sjökvist, P., Baras, M., Bulow, H.-H., Hovietho, S. & Woodcock, T. (2003). End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA*, 290(6), 790-797.

- Sprung, C. L., Woodcock, T., Sjøkvist, P., Ricou, B., Bulow, H.-H., Lippert, A., ... Schobersberger, W. (2008). Reasons, considerations, difficulties and documentation of end- of-life decisions in European intensive care units: the Ethicus Study. *Intensive Care Medicine*, 34(2), 271-277.
- St.meld. nr.26 (1999-2000). Om verdier for den norske helsetenesta. Oslo: Helse-og omsorgsdepartementet. Hentet 13.4.2014 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19992000/stmeld-nr-26-1999-2000-.html?id=192850>
- Tallgren, M., Klepstad, P., Petersson, J., Skram, U. & Hynninen, M. (2005). Ethical issues in intensive care – a survey among Scandinavian intensivists. *Acta Anaesthesiol Scand*, 49(8), 1092-100.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wøien, H., Stubhaug, A. & Bjørk, I. T. (2012). Analgesia and sedation of mechanically ventilated patients – a national survey of clinical practice. *Acta Anaesthesiol Scand*, 56(1), 23-29.
- Åsgård, S. A. & Harder, I. (2006). Relatives' experiences in intensive care – finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical care Nursing*, 23(3), 170-177.
- White, B. D., Parsons, E. P. & Finlay, G. (2014). Ethics in the intensive care unit: Informed consent. Hentet 25.4. 2014 fra <http://www.uptodate.com/contents/ethics-in-the-intensive-care-unit-informed-consent>



Harald Hirlagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47 55 58 21 17  
Fax: +47 55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org nr: 985 321 884

Dagfinn Nåden  
Institutt for sykepleie  
Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 08.02.2013

Vår ref: 33051 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

33051	<i>Intensivpatientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling i lys av lovverket og sykepleierens erfaringer</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Dagfinn Nåden</i>
Student	<i>Berit Liland</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.10.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Berit Liland, Kastellvegen 15, 2080 EIDSVOLL.

## Vedlegg I

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 33051

Formålet med prosjektet er å belyse intensivpasientens rett til medbestemmelse i spørsmål knyttet til livsforlengende behandling.

Opplysningene samles inn gjennom intervju. Intervjuene tas opp på lydbånd og behandles elektronisk.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner skrivet godt utformet.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet forutsetter at bruk av privat pc er i tråd med Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne retningslinjer for informasjonssikkerhet.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest 01.10.2014. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes

## Vedlegg II

Berit Liland  
Kastellvegen 15  
2080 Eidsvoll  
Mail: berili@online.no

### Forespørsel om intervju av intensivsykepleiere

Jeg heter Berit Liland og jobber til daglig som intensivsykepleier ved intensivavdelingen ved AHUS. Jeg er mastergradsstudent i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo Akershus og skriver masteroppgave som skal være ferdig våren 2014. Veileder for oppgaven er professor Dagfinn Nåden ved institutt for sykepleie, HiOA.

Temaet for oppgaven er intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling. Problemstillingen lyder som følgende: Intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling – i lys av lovverket og sykepleierens erfaringer.

Hensikten med denne studien er todelt: For det første ønsker jeg å belyse intensivpasientens rett til medbestemmelse i spørsmål knyttet til livsforlengende behandling. Dernest ønsker jeg å utforske hvilke erfaringer intensivsykepleieren har i forhold til å møte intensivpasienter i perioden mellom aktiv intensivbehandling og avslutning av livsforlengende behandling.

Jeg vil med dette søke om tillatelse til å intervju 2 intensivsykepleiere ved intensivavdelingen ved .... Jeg er særlig interessert i å snakke med sykepleiere som har vært i situasjoner der pasienten selv har vært delaktig i beslutningsprosessen, men andre er også interessante (jeg har allerede sykepleiere i studien som har vært i slike situasjoner). Intervjuene vil forgå på sykehuset og vil vare ca 1 time, og jeg ber samtidig om tillatelse til at dette kan skje i arbeidstiden, tilpasset avdelingens aktivitet.

Hvis jeg får positiv tilbakemelding, ønsker jeg en kontaktperson ved avdelingen som kan være behjelpelig med å plukke ut respondenter/intervjupersoner som har erfaring med avslutning av livsforlengende behandling til intensivpasienter. Intervjuene vil gjennomføres i løpet av oktober/november 2013. Jeg vil opplyse at jeg har taushetsplikt, og opplysninger som fremkommer under intervjuet vil bli anonymisert. Intervjuet er frivillig og deltakerne kan trekke seg når de måtte ønske det.

Intervjuene blir tatt opp med digital diktafon og deretter lagret på stasjonær PC. Den enkelte intensivsykepleier vil bli sikret anonymitet. Data vil bli oppbevares etter gjeldene regler, og vil bli makulert etter prosjektets avslutning – september 2014. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning (NSD). Sluttproduktet vil være tilgjengelig avdelingen som har bidratt til min masteroppgave.

Jeg legger ved forskningsprotokoll og forespørsel til intensivsykepleiere. Jeg håper på positiv respons på forespørselen.

Vennlig hilsen

Intensivsykepleier Berit Liland, Kastellvegen 15, 2080 Eidsvoll.

Mail: [berili@online.no](mailto:berili@online.no)

Tlf: 402 31 305.

### **Vedlegg III**

## **Forespørsel til intensivsykepleiere om deltakelse i forskningsprosjektet**

”Intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling – i lys av lovverket og sykepleierens erfaringer.”

### **BAKGRUNN OG HENSIKT**

Jeg heter Berit Liland og jobber til daglig som intensivsykepleier ved intensivavdelingen ved AHUS. Jeg holder på med mastergrad i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo Akershus og skriver masteroppgave som skal være ferdig våren 2014. Veileder for oppgaven er professor Dagfinn Nåden.

Dette er en forespørsel til deg som intensivsykepleier om du kan tenke deg å være deltaker i en studie med temaet intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling. Hensikten med denne studien er todelt: For det første ønsker jeg å belyse intensivpasientens rett til medbestemmelse i spørsmål knyttet til livsforlengende behandling. Dernest ønsker jeg å utforske hvilke erfaringer intensivsykepleieren har i forhold til å møte intensivpasienter i perioden mellom aktiv intensivbehandling og avslutning av livsforlengende behandling.

Mitt engasjement i forhold til temaet avslutning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, bunner i at jeg gjennom egen erfaring som intensivsykepleier har sett et økt fokus på å trekke inn pasientens pårørende i beslutningsprosessen, mens intensivpasienten i liten grad involveres i spørsmål som er knyttet til livsforlengende behandling. Internasjonal og nasjonal forskning omkring temaet avslutning av livsforlengende behandling har i hovedsak vektlagt samarbeidet mellom helsepersonell og pasientens pårørende.

### **HVA INNEBÆRER STUDIEN**

Dette er en kvalitativ studie der jeg blant annet ønsker jeg å utforske hvordan intensivpasientens medbestemmelsesrett i forhold til livsforlengende behandling blir ivaretatt, samt hvilke erfaringer intensivsykepleieren har i forhold til å møte intensivpasienter i perioden mellom aktiv behandling og avslutning av livsforlengende behandling. Hensikten med kvalitative

studier er å undersøke subjektive menneskelige erfaringer og opplevelser og bruker ikke-statistiske metoder for analyse. Hvordan intensivpasientens medbestemmelsesrett i forhold til livsforlengende behandling blir ivaretatt, er lite belyst i nasjonal og internasjonal forskning. Studien vil derfor ha et eksplorativt design. Studier med et eksplorativt design tar sikte på å utforske og beskrive et fenomen eller en prosess.

I delstudie 1 består materialet av ulike tekster: Helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven, samt Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlige syke og døende.

I delstudie 2 består materialet av intervjuetekster fra intervjuer med intensivsykepleiere som har erfaring med avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelingen. Gjennom intervjuene ønsker jeg å undersøke hvordan intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling blir ivaretatt – sett i et sykepleieperspektiv. I tillegg ønsker jeg å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har fra situasjoner der intensivpasientens ønske om å avslutte livsforlengende behandling har blitt etterkommet. Intervjuene vil gjøres i løpet av sommeren og høsten 2013, varighet ca en time.

### **HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG**

Opplysninger som fremkommer i intervjuet vil behandles fortrolig og det er kun undertegnede som har tilgang til dataene fra forskningsintervjuene. Det vil ikke være mulig å identifisere sykepleiere som har deltatt i studien når denne publiseres. Opplevelser og historier som deles under intervjuet vil ikke kunne identifisere pasienter når det ferdige resultatet av studien foreligger. Båndopptaker vil bli brukt under intervjuet. Lydbåndet vil bli slettet og øvrige opplysninger anonymisert ved studiens slutt 1.mai 2014.

### **FRIVILLIG DELTAKELSE**

Undersøkelsen er basert på frivillig deltakelse. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Om du ønsker å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke og slutte som deltaker. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning (NSD). Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Berit Liland, tlf. 40231305, e-mail: [berili@online.no](mailto:berili@online.no) eller veileder professor Dagfinn Nåden: e-mail: [Dagfinn.Naden@hioa.no](mailto:Dagfinn.Naden@hioa.no)



**Vedlegg IV**

**Samtykke til deltakelse i studien**

”Intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling  
– i lys av lovverket og sykepleierens erfaringer.”

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
( Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
( signert av masterstudent Berit Liland, dato)

## Vedlegg V

### Intervjuguide

”Intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling – i lys av sykepleierens erfaringer.”

Demografiske data:

- Utdanning
- Stilling
- Når utdannet sykepleier
- Når utdannet intensivsykepleier
- Hvor mange jobbet som intensivsykepleier
- Hvor mange år som intensivsykepleier ved denne avdelingen
- Kjønn
- Alder

### Spørsmål i intervjuet:

**Innledning:** Fortelle om studien og mitt engasjement i forhold til temaet.

(Til forskningsspørsmål: Hvordan blir intensivpasientens medbestemmelsesrett vedrørende livsforlengende behandling ivaretatt – sett i lys av sykepleierens erfaringer?)

**Innledende spørsmål:** Kan du fortelle noe fra den siste avslutning av livsforlengende behandlingen du var involvert i?

**Pasientens muligheter for å meddele seg:**

- Hvilke muligheter hadde pasienten for å uttrykke seg/kommunisere?

- Hvilke muligheter fikk pasienten til å uttrykke sine tanker i forhold til fremtidsutsikter – videre behandling – muligheter/begrensninger?
- Snakket pårørende med pasienten om hans ønsker i forhold til behandling?
- Hvis pasienten var sedert og ute av stand til å til både nonverbal og verbal kommunikasjon: Uttrykte pårørende seg på vegne av pasienten?

**Beslutningsprosessen:**

- Hvem deltok i diskusjonene som foregikk forut for at beslutning om å avslutte behandlingen ble tatt? Leger – sykepleiere – pasientens pårørende – pasienten selv?
- Hadde pasienten uttrykt klart hva han ønsket/ikke ønsket av behandling – Mitt Livs Testamente. Eller uttrykt ønsker som ” Jeg vil ikke holdes kunstig i live...” etc.
- Hvordan videreformidlet pårørende pasientens ønsker?
- På hvilken måte hadde pasienten innflytelse på beslutningene som ble tatt? Ev. hadde pårørende innflytelse i beslutningsprosessen?
- Hvis pasienten ikke var delaktig i diskusjonen – tror du denne aktuelle pasienten på noe tidspunkt underveis i forløpet kunne blitt spurt om hva han/hun selv tenkte omkring videre intensivbehandling/livsforlengende behandling?

**Avslutning av behandlingen**

- Kan du fortelle noe fra selve avslutningen av behandlingen?

**Sykepleierens erfaring fra situasjonen**

- Hvordan opplevde du denne situasjonen - beslutningsprosessen om å avslutte behandlingen?
- Var det noe spesielt med denne situasjonen?
- Var det noe i denne situasjonen som du opplevde som etisk vanskelig?
- Er det noe du tenker kunne vært gjort annerledes?

(Til forskningsspørsmål: Hvilke erfaringer har sykepleiere fra situasjoner der intensivpasientens ønske om å avslutte livsforlengende behandling har blitt etterkommet?)

**Innledende spørsmål:** Har du erfaring fra avslutning av behandling i forhold pasienter som har ønsket dette selv?

**Kommunikasjon med pasienten:**

Hvilke muligheter hadde pasienten for å uttrykke seg/kommunisere?

Hvordan kom pasienten frem med sitt ønske om å avslutte behandlingen?

- Hvem snakket han med?
- Informasjon av lege?
- En bestemmelse pasienten hadde tatt på egen hånd i forhold til egne verdier, ønsker osv.? Mitt Livs Testamente?
- Hvem deltok i diskusjonene som foregikk forut for at beslutning om å avslutte behandlingen ble tatt? Leger – sykepleiere – pasientens pårørende – pasienten selv

**Beslutningsprosessen:**

- Hvordan ble pasientens ønske møtt? (Pårørende – sykepleiere – behandlende lege)

**Avslutning av behandlingen**

- Kan du fortelle noe fra selve avslutningen av behandlingen?

**Sykepleierens erfaring fra situasjonen**

- Hvordan opplevde du denne situasjonen?
- Var det noe i denne situasjonen som du opplevde som etisk vanskelig?

**Avrundende spørsmål**

- Har du eksempler fra andre situasjoner som du kan huske som etisk vanskelige?
- Har du eksempler på situasjoner som du tenker på som etisk riktige – ”gode handlinger”?