

# **Master i sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling**

**Kull 2017 H**

15. mai 2019

Intensivsykepleieres og intensivlegers refleksjoner om begrensning,  
oppretholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling

-En kvalitativ studie

Siv Miriam Thomassen Wiborg

**OSLOMET**

**OsloMet – storbyuniversitetet**

**Fakultet for helsevitenskap**

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid**

Veileder: Professor Dagfinn Nåden

Medveileder: Førsteamanuensis Ranveig Lind

Antall ord: 34 152

## FORORD

Denne masteroppgaven har blitt til som følge av flere års erfaring som intensivsykepleier der jeg mange ganger har stått i, eller vært kjent med, beslutningsprosesser om intensivpasienten. Å gjennomføre et prosjekt med utgangspunkt i egen praksis har gitt meg glede, nysgjerrighet og motivasjon. Denne studien har gjort at jeg nå ser begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling i et nytt og videre perspektiv enn tidligere.

Jeg vil rette en stor takk til de sykepleierne og legene som lot meg intervju dem og som delte verdifulle tanker og erfaringer med meg. Uten deres erfaringer ville ikke denne studien vært mulig å gjennomføre.

Takk også til avdelingsledelsen ved intensivavdelingene hvor jeg gjennomførte intervjuene, for god tilrettelegging av intervjuforholdene.

Jeg vil uttrykke stor og evig takknemlighet til mine veiledere Dagfinn Nåden og Ranveig Lind som har gitt meg inspirasjon, verdifulle synpunkter, kommentarer og ikke minst kunnskap.

Jeg vil også takke lærere og medstudenter for gode tilbakemeldinger på masterseminarene og på samlingene.

Jeg vil også rette en stor takk til min arbeidsgiver som har lagt til rette for at jeg kunne gjennomføre denne studien. Mine kollegaer fortjener også en takk for å bekrefte at mitt valgte tema er viktig å sette fokus på.

Bibliotekar Grete på UiT fortjener en veldig stor takk for alltid å stille opp og hjelpe meg med sine ferdigheter.

Til slutt vil jeg takke min familie som har vært nødt til å innfinne seg med unntakstilstand og mindre service de siste to årene, og spesielt i oppgavetiden. Takk til de ansvarsfulle og kjekke guttene mine Brage, Lodin og Aslak. En ekstra stor og varm takk går til min kjære Sturla som så tålmodig har fulgt meg i prosessen og kommet med harde, men konstruktive kommentarer underveis. Takk for at du alltid stiller opp for meg!

Tromsø, mai 2019

Siv Th Wiborg

## SAMMENDRAG

Tittel: Intensivsykepleieres og intensivlegers refleksjoner om begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling.

-En kvalitativ studie.

Hensikt: Å øke forståelsen for hva som legges til grunn for beslutning om livsforlengende behandling, og hvilke etiske vurderinger som er relevante for sykepleiere og leger i beslutningsprosesser.

Bakgrunn: Beslutningsprosesser om livsforlengende behandling av intensivpasienter opptrer jevnlig på intensivavdelinger og kan være utfordrende for pasienter, pårørende og helsepersonell.

Metodologi: Et kvalitativt, eksplorativt design med hermeneutisk tilnærming er anvendt. Det er gjort intervjuer av fem intensivsykepleiere og fire intensivleger. Systematisk tekstkondensering er anvendt som analysemodell.

Resultater: Funn viser at leger og sykepleiere gjør helhetlige vurderinger av pasienten ved beslutningsprosesser. Beslutningsprosesser påvirkes av helsepersonells personlige oppfatninger, pårørendes meninger, kommunikasjon, samarbeid og organisering i behandlingsteamet. For å etiske refleksjoner rundt beslutningsprosesser er lite implementert i dagsorden på intensivavdelingen.

Konklusjon: Bedre rutiner for åpen og tverrfaglig kommunikasjon og samarbeid med fokus på helhetlige pasientvurderinger og etiske betraktninger kan bidra til å redusere utfordringer ved beslutningsprosesser.

Nøkkelord: Beslutningsprosesser, Intensivavdeling, Ikke hensiktsmessig behandling, Etikk, Kommunikasjon, Sykepleiere, Leger

## ABSTRACT

Title: Intensive Care Nurses and Physicians Reflections on Limiting Life-Sustaining Treatment.

-A Qualitative Study.

Aim: To increase understanding of what forms the basis for the decisions on life-prolonging treatment, and which ethical assessments are relevant to nurses and physicians in decisionmaking.

Background: Decision-making processes for life-prolonging treatment of intensive care patients occur regularly in intensive care units and are challenging for patients, relatives and healthcare professionals.

Methodology: A qualitative, exploratory design with hermeneutic approach. Five intensive nurses and four intensive physicians have been interviewed. Systematic Text Condensation is used as model for analysis.

Results: Findings show that nurses and doctors make comprehensive assessments of the patient in decision-making. Decision processes are influenced by relatives' opinions, communication, collaboration and organization in the treatment team. Forums for ethical reflections on decisionmaking should be implemented in intensive care.

Conclusion: Better routines for open and interdisciplinary communication and collaboration focusing on comprehensive patient assessment may contribute toward reducing challenges in decision-making processes.

Keywords: Decision Making Processes, End-Of-Life, Intensive Care Unit, Ethics, Communication, Nurses, Physicians.

## INNHold

1	INNLEDNING .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt, forskningsspørsmål og metodevalg .....	5
1.3	Tidligere forskning og relevant litteratur .....	6
1.4	Oppgavens oppbygning .....	8
2	TEORETISK REFERANSERAMME .....	10
2.1	Omsorgsteorien .....	10
2.2	De fire prinsippers etikk .....	12
2.3	Lover og retningslinjer .....	14
3	METODE .....	18
3.1	Studiens design .....	18
3.2	Egen rolle og forforståelse .....	19
3.3	Valg av vitenskapsteoretisk rammeverk .....	21
3.4	Individuelle kvalitative forskningsintervju .....	22
3.4.1	Utvalg .....	24
3.4.2	Datainnsamling .....	25
3.5	Bearbeiding av data .....	27
3.5.1	Transkribering .....	27
3.5.2	Analyse og fortolkning .....	28
3.6	Forskningsetiske betraktninger .....	32
3.6.1	Konfidensialitet .....	32
3.6.2	Informert samtykke .....	33
3.6.3	Konsekvenser for individ og samfunn .....	34
3.6.4	Godkjenninger .....	36
3.7	Validitet og reliabilitet .....	37
4	PRESENTASJON AV FUNN .....	42
4.1	Helhetsbilde av pasienten .....	42

4.2	Fornemmelse og magefølelse .....	47
4.3	Betydningen av pårørendes meninger .....	49
4.4	Kommunikasjon i behandlingsteamet .....	51
4.5	Usikkerhet og venting.....	56
4.6	Å lindre pasientens plager .....	58
4.7	Etikken i utakt med teknikken .....	61
4.8	Rettferdig prioritering av ressurser .....	63
5	DISKUSJON .....	65
5.1	Grunnlaget for beslutninger .....	65
5.1.1	Å ha kjennskap til hele pasienten .....	65
5.1.2	Helsepersonells personlige oppfatninger.....	68
5.1.3	Pårørendes rolle i beslutningsprosesser.....	75
5.2	Utfordringer ved «end-of-life» beslutninger .....	79
5.2.1	Kommunikasjon og samarbeid .....	79
5.2.2	Etikken inn i beslutningsprosesser .....	85
5.3	Diskusjon av studiens begrensninger, validitet, reliabilitet og forslag til videre forskning.....	87
6	KONKLUSJON .....	91
	Referanseliste .....	92
	Vedlegg 1 .....	97
	Vedlegg 2 .....	104
	Vedlegg 3 .....	107
	Vedlegg 4 .....	109
	Vedlegg 5 .....	112
	Vedlegg 6 .....	113

# 1 INNLEDNING

Ideen til denne studiens tema kom etter at jeg gjennom mange års erfaring som intensivsykepleier har opplevd noen utfordrende situasjoner i forbindelse med behandling og pleie av alvorlig syke pasienter i intensivbehandling. Det har vært situasjoner der pasientens sykdomstilstand har vært så alvorlig at pasientens fremtid har vært usikker. Beslutninger om pasientens fremtid er utfordrende for alle som er involverte da det handler om pasienters liv og død. Jeg ønsket derfor å få en større forståelse for hva som påvirker beslutninger omkring livsforlengende behandling og hvilke etiske vurderinger som er relevante i beslutningsprosesser. Jeg har derfor valgt å kalle oppgaven for:

Intensivsykepleieres og intensivlegers refleksjoner om begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling

-En kvalitativ studie.

Dette innledende kapittelet vil utdype bakgrunnen for valg av temaet nærmere, og jeg vil illustrere med en egen opplevelse som viser noen etiske problemstillinger en kan møte på en intensivavdeling. Jeg beskriver videre hva som er hensikten med studien og utdype problemstillingen samt presentere forskningsspørsmålene. Metodevalg blir kort beskrevet, og redegjørelse for anvendt litteratur. Tidligere forskning om temaet beskrives kort før oppgavens utforming beskrives til slutt.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

De pasienter som er sykest og hardest skadet blir innlagt en intensivavdeling. De har ofte livstruende skader eller svikt i ett eller flere vitale organ. Intensivavdelingen gir den mest avanserte behandling som kan gis til pasienter i form av avansert teknisk utstyr, kompliserte prosedyrer og spesialisert personell av både sykepleiere og leger som håndterer avansert behandling og teknologi. Pasienten kan være ubevisst på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad eller medikamentell påvirkning og derfor ikke være i stand til å gjøre rede for seg eller å være i posisjon til å kunne uttrykke meninger eller ønsker, hverken for behandling eller pleie. Intensivsykepleie til disse pasientene er foruten teknisk og instrumentell sykepleie, også sykepleie i form av å gi og optimalisere verdier som verdighet, barmhjertighet, omsorg

og respekt for menneskerettighetene (Hov, 2016). Sykepleiere som arbeider med denne pasientgruppen må ha kompetanse både på det tekniske utstyret og kunne gi omsorg (Price, 2013).

I 2017 var det 13737 registrerte innleggelser på intensivavdelinger i Norge (NIR, 2018).

Gjennomsnittsalderen på intensivpasienter var i 2017 på 67 år og er stigende.

Aktivitetsregistrering i form av skåringsverktøyet NEMS som forteller om pasientens sykdomsgrad, viser en tendens til stigende NEMS skåring (NIR, 2018). Dette viser at det blir flere eldre som behandles på intensiv og at pasienter som legges inn blir sykere. Både i Norge og internasjonalt vokser gruppen intensivpasienter som følge av medisinsk teknisk utvikling og høyere levealder (Flannery, Ramjan & Peters, 2016; Halvorsen, Førde & Nortvedt, 2008; Price, 2013).

Selv om det skjer en rask utvikling av muligheter for behandling og overlevelse, er det ikke alle menneskeliv som kan reddes. På grunn av at alvorlighetsgraden på sykdommen eller at skaden til intensivpasienten er så omfattende, er dødeligheten derfor større her enn innenfor andre felt i medisinen. Tall fra Norsk Intensivregister viser at 90,1% av alle pasienter på intensiv i 2017 ble utskrevet i live og i 79,8% av alle opphold var pasienten i live 30 dager etter innleggelse på intensiv (NIR, 2018). Det vil si at om lag 10% av intensivpasientene dør på intensiv. Tallet er noe høyere for lokalsykehusene, noe som sannsynligvis skyldes at pasientene her er eldre enn ved regionsykehusene slik at de ikke sendes til de store sykehusene (ibid).

Når mulighetene for å oppnå bedring av helse og sykdom ikke oppnås på tross av bruk av medisinske og tekniske tiltak, kan det være betenkelig å behandle pasienter som har dårlige behandlingsutsikter eller som ved eventuell overlevelse vil ha sterkt redusert livskvalitet. Døden synes i mange tilfeller å ikke være en alternativ slutt i intensivmedisin. Tidligere, da det ikke var så mange behandlingsmuligheter fikk mennesker dø en naturlig død, men nå kan døden utsettes og forlenges med avansert behandling og utstyr. Dette er et tema som opptar mange da det stadig er oppslag i media og sosiale medier med overskrifter som: «Når vi nekter å akseptere døden». I 2017 ga «Sykepleien» ut et temahefte med tittelen «Når er det



nok?», som setter søkelys på at mange sykepleiere har vært med på å gi livreddende behandling til pasienter som de opplever hadde hatt det bedre dersom de hadde fått dø. Teknologien har flyttet grensen mellom liv og død. Døden er noen ganger vanskelig å akseptere, spesielt i intensivmedisin der det er mulighet for å utsette den med avansert behandling.

Der det ikke er mulig å helbrede pasienten kan det være aktuelt å gi livsforlengende behandling eller å trekke tilbake slik behandling. Kriteriene for å trekke tilbake eller avbryte avansert intensivbehandling er at pasienten selv ber om det, eller at pasientens pårørende formidler pasientens ønske, at behandlingen påfører pasienten store plager og eventuell en plagsom dødsprosess, at behandlingen ikke gjør det mulig å fullføre en naturlig dødsprosess, at pasienten ikke har normal hjernefunksjon og at pasienten ligger i en irreversibel tilstand i koma (NIR, 2018).

Ettersom dødeligheten er relativt høy på en intensivavdeling kommer leger og sykepleiere ganske ofte i kontakt med døende eller døde. I beslutninger om pasienten skal behandles videre, om behandlingen skal trekkes tilbake eller om behandlingen ikke skal trappes opp kan sykepleiere og leger oppleve etiske utfordringer. Ettersom pasienten som oftest ikke er i stand til å ta beslutninger om eget liv, er sykepleiere og leger i en spesiell situasjon der de må ta beslutninger for pasientene. Det er store beslutninger om pasienters liv som skal tas og det er mange hensyn og etiske aspekt å forholde seg til i slike situasjoner, som ofte oppleves utfordrende. Å belyse de etiske utfordringer sykepleiere og leger står i ser jeg på som viktig da jeg har opplevd mange utfordrende situasjoner både for pasient, pårørende og behandlingsteamet. I slike situasjoner har jeg ønsket at vi hadde mer kunnskap om etiske og juridiske aspekt ved beslutningsprosesser.

Å få en større forståelse av hva som gjør valg og beslutninger utfordrende kan både være med på å lette de etiske utfordringer for sykepleiere og leger i beslutningsprosesser, men også det viktigste; å gi pasienter en best mulig behandling eller verdig avslutning av livet.

Jeg vil videre illustrere med en historie fra egen praksis for å vise hva sykepleiere og leger kan møte i sitt arbeid.

*Vi fikk beskjed fra vaktlegen om å ta imot en pasient. Hun skulle være noen timer på intensiv for å få blod, før hun kunne overflyttes til et lavere behandlingsnivå. Legen ga opplysninger om at pasienten var gammel, hadde begynnende demens og at hun ikke hadde vært oppe av senga på flere uker fordi hun ikke ville, og hun motsatte seg ofte det pleiepersonalet i omsorgsboligen tilbydde henne. Hun hadde hatt flere blødninger fra mage/tarmsystemet på grunn av en uheldelig kreftsykdom og hadde tidligere vært på sykehuset for å få transfundert blod, sist for en uke siden. Nå var det på nytt oppstått akutt blødning fra mage og tarm. Jeg stilte spørsmål om intensiv var det rette behandlingsnivå for denne pasienten, og fikk da til svar at det var det. Pasienten hadde en datter som nærmeste pårørende og hun fulgte med pasienten. Transfusjonen var allerede påbegynt da pasienten kom til intensiv og hun hadde da en akseptabel Hb. Pasienten var ikke samarbeidsvillig, hun trakk teppet over hodet og slo til meg da jeg koblet til overvåkningsutstyret og brillekateteret med oksygen. Jeg fikk snakket med legen på tomannshånd og spurte hvilket satsningsområde vi skulle legge oss på her? Om vi skulle starte hjertelungeredning dersom det ble aktuelt? Svaret var at vi skulle satse alt og ikke holde tilbake noen behandling. Pasienten luktet og det var kommet avføring i senga. Jeg sa til dattera at vi skulle stille hennes mor og da ønsket dattera å gå ut. For å få stelt pasienten var vi nødt til å gi henne noe beroligende og måtte derfor holde en hånd fast for å få gitt medisinen i.v. Før dette rakk å ha effekt var pasienten fortsatt aggressiv og rev av seg utstyret og oksygentilførselen. Pasienten fikk asystoli, det var ingen hjerteraktivitet å se på overvåkningskopet. Jeg ropte at det var stans og fikk raskt hjelp fra kollegaer slik at vi startet med resuscitering. Intensivlege og ansvarlig lege fra moderavdelingen kom også til og jeg spurte da om vi skulle fortsette gjenopplivingen, noe vi skulle. Det ble gjort forsøk på å legge ned en tube, men det var problematisk da det kom opp store mengder blod i munnen slik at legene ikke fikk sett ned i munn og trakea med laryngoskop. Da vi så at vi kanskje ikke klarte å få pasienten tilbake til livet, ringte en kollega til dattera uten at hun fikk kontakt med henne. Jeg fulgte med klokka underveis i resusciteringen, og for hvert 5. minutt sa jeg høyt hvor lenge vi hadde holdt på. Etter 20 minutter hadde ikke pasienten fått egen hjerterytme eller tilførsel av oksygen. Bakvakten kom til og legene besluttet å avslutte resuciteringen, da kvinnen var død. Omsider fikk vi kontakt med dattera slik at vi fikk fortalt henne hva som hadde skjedd og hun kom da inn til sin døde mor. Da dattera satt ved senga sa hun: «Dette var det beste som kunne skje henne, men det var trist at hun døde på denne måten».*

Fortellingen beskriver en situasjon som jeg opplevde som utfordrende da pasienten fikk full behandling på tross av alder, sykdom og mentale tilstand. Jeg opplevde situasjonen som

uverdigg og jeg tror pasienten hadde hatt det bedre om vi på intensiv ikke hadde iverksatt så mange livsforlengende tiltak.

## 1.2 Hensikt, forskningsspørsmål og metodevalg

Den behandling eller fravær av behandling som pasienten får på en intensivavdeling handler i mange tilfeller om de vurderinger som leger og sykepleiere gjør. Vurderinger omkring en pasients framtid er alvorlige da det handler om pasientens liv og død. Vurderinger omkring begrensning og/eller å trekke tilbake livsforlengende behandling er vurderinger der både faglige, lovlige og etiske prinsipp må følges. Det bakenforliggende perspektivet for prosjektet er at det i noen tilfeller kan synes som at pasienten anses å få en ikke hensiktsmessig behandling.

Hensikten med denne studien er å komme til en dypere forståelse av hvorfor beslutningsprosesser kan oppleves som utfordrende. Jeg ønsker å se nærmere på hva sykepleiere og leger legger til grunn for vurderinger om behandling eller ikke, og belyse hvilke etiske aspekt som er relevante for opprettholdelse eller avsluttende behandling. Følgende forskningsspørsmål vil klargjøre problemstillingen:

- 1) Hva legges til grunn for beslutning om å begrense eller trekke tilbake livsforlengende behandling av intensivpasienten?
- 2) Hvilke etiske vurderinger er relevante for sykepleiere og leger i vurderinger om begrensning, opprettholdelse eller tilbaketrekking av livsforlengende behandling?

For å forsøke å svare på studiens forskningsspørsmål har jeg valgt å anvende kvalitative forskningsintervju for å forstå beslutningsprosesser ut fra deltakernes ståsted. Gjennom intervjuet og relasjon til deltakerne vil kunnskapen konstrueres (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved å anvende en kvalitativ metode med intervju av sykepleiere og leger, sikter jeg mot en større forståelse av sykepleiere og legers erfaringer og opplevelser knyttet til begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling.

### 1.3 Tidligere forskning og relevant litteratur

Litteratur - og artikkelsøk viser at det er gjort forskning på dette feltet tidligere. De fleste studier om dette temaet viser at opprettholdelse og tilbaketrekking av ikke hensiktsmessig behandling er vanlig på norske og utenlandske intensivavdelinger (Flannery et al., 2016; Hoel, Skjaker, Haagensen & Stavem, 2014; Jensen, Ammentorp, Erlandsen & Ørding, 2011). Flere studier viser at det er lite konsensus omkring beslutninger slik at det er ulik praksis rundt beslutninger om å begrense eller trekke tilbake livsforlengende behandling (Førde & Aasland, 2014), og at beslutninger må tas på grunnlag av faglige, etiske og juridiske vurderinger (Helsedirektoratet, 2013).

Det pågår en debatt om hvilke begrep som er mest egnet for å beskrive behandlingen til pasienter som er i en situasjon der det vurderes om behandlingen skal kontinueres, begrenses eller trekkes tilbake (Kon, Shepard, et al., 2016; Misak, White & Truog, 2016; Schneiderman, Jecker & Jonsen, 2017). Disse amerikanske studiene debatterer begrep som «potentially inappropriate» og «inappropriate» som mer anvendelige begrep enn «futile». Det best beskrivende begrep i norsk fagspråk i dag er «ikke hensiktsmessig behandling», framfor hensiktsløs. «End-of-life» er et begrep som anvendes både på norsk og engelsk i forhold til beslutninger, pleie og omsorg av pasienter på slutten av livet.

Studier som beskriver hvilke faktorer som er med i vurderinger ved beslutningsprosesser, viser i hovedsak hvilke grunner leger oppgir som viktige. Studier viser at den viktigste årsaken til tilbaketrekking av behandling er dårlig prognose (Hoel et al., 2014).

Flere studier er gjort i forhold til å beskrive samarbeid og kommunikasjon om beslutningsprosesser. Disse studiene viser at organisering, kommunikasjon og samarbeid mellom leger og sykepleiere ikke er tilfredsstillende (Baggs et al., 2012; Puntillo & McAdam, 2006). Andre studier viser at sykepleiere og leger oppfatter kommunikasjon og samarbeid ulikt (Jensen et al., 2011). Studien til Yekefallah, Ashktorab, Manoochehri og Hamid (2015) viser at sykepleieres erfaringer og opplevelser fra beslutningsprosesser er så følelsesmessig

utfordrende at mange sykepleiere velger å forlate yrket på grunn av utbrenthet og etiske konflikter.

Flannery et al. (2016) har gjort en kritisk litteraturgjennomgang av kvalitative og kvantitative studier fra 2006-2014 som beskriver erfaringer til sykepleiere og leger i situasjoner med beslutninger omkring avslutning av behandling av intensivpasienter. Denne studien viser at det er ulik praksis i hvordan beslutninger foregår og hvordan samarbeidet mellom sykepleiere og leger er. Hvem som gjør hva i beslutningsprosesser er tvetydig, slik at sykepleiere og leger ikke har tydelig definerte oppgaver og roller. Personale kan ha utfordringer med kommunikasjon og hensikten med behandlingen er ofte ikke definert og gjort tydelig. En av de største utfordringer som kom fram her var hvordan initiativ til diskusjoner omkring behandling eller ikke blir tatt. Funn fra denne studien viser at det er nødvendig med et mer standardisert verktøy som kan anvendes i beslutninger omkring behandling av intensivpasienter (Flannery et al., 2016).

I en norsk studie av Halvorsen et al. (2008) ble det anvendt både dybdeintervjuer og deltakende observasjon av leger og sykepleiere for å se på hvilke utfordringer det er ved medisinsk intensivbehandling når en har begrensede ressurser. Funn fra denne studien viser at det er et økende dilemma at syke pasienter med dårlig prognose får avansert og dyr behandling. Her kommer det også fram at nasjonale retningslinjer sjelden anvendes (Halvorsen et al., 2008).

Litteratursøk til denne studien har vært gjort i følgende databaser; Cinahl, Medline, SveMed+, UpToDate. MESH termer; Intensive care units, Descision making, Nursing staff, Interprofessional Relations, Qualitative research.

Engelske søkeord: Decision Making Processes, End-Of-Life, Intensive Care Unit, Ethics, Communication, Nurses, Doctors.

Norske søkeord: Beslutningsprosesser, Intensivavdeling, Ikke hensiktsmessig behandling, Etikk, Kommunikasjon, Sykepleiere, Leger.

Avgrensning av litteratur har vært voksne pasienter over 18 år og fortrinnsvis artikler etter 2010.

I tillegg er det anvendt forskning og litteratur som det har vært henvist til i artikler og bøker, samt søk i Oria, og artikler og boktips fra veilederne.

Det har i hovedsak vært anvendt og søkt etter nyere litteratur i denne studien. Det er likevel brukt noe litteratur av eldre dato når denne har blitt ansett som relevant. De fleste studier som det henvises til er utenlandske studier. Jeg har vurdert det slik at forholdene på intensivavdelinger andre steder i verden som noenlunde like som i Norge og dermed overførbare, selv om organisering, lovverk og kultur kan prege praksis, forskning og litteratur fra disse land. Det finnes også mer litteratur og forskning på dette området enn det som kommer fram her. På grunn av studiens omfang og rammer har det vært nødvendig å foreta en begrensning.

Min litteraturgjennomgang viser imidlertid at det er gjort sparsomt med studier om samme belysning av tema slik som det er gjort i denne studien. Som følge av forskningsspørsmålene vil denne studien på en annen måte sammenfatte vurderinger av pasienten og etiske utfordringer i forhold til beslutningsprosesser om intensivpasienten.

#### 1.4 Oppgavens oppbygning

I innledningen har jeg beskrevet bakgrunnen for valg av tema, hensikt med studien, lagt fram tittel med forskningsspørsmålene og kort om metoden. Det vises også til tidligere forskning og hvordan oppgaven er oppbygd i dette innledende kapittelet. I kapittel 2, om teoretisk referanseramme, vil jeg klargjøre Martinsens teori om omsorg (Martinsen, 2005), og en gjennomgang av de fire prinsippers etikk og klargjøring av lovverk og nasjonale retningslinjer for beslutningsprosesser samt yrkesetiske retningslinjer. I kapittel 3 beskriver jeg den kvalitative metoden som er anvendt, hvordan jeg har gjennomført datainnsamling og hvordan jeg har analysert datamateriell. I kapittel 4, resultat, presenteres studiens funn basert på studiens empiri. I kapittel 5, diskusjon, diskuteres studiens hovedfunn funn i lys av teori og annen forskning og til slutt i dette kapittelet vurderes studien kritisk og det er forslag til videre

forskning og implikasjoner for praksis. I kapittel 6 oppsummerer jeg studien. Referanser kommer etter dette og til slutt de vedlegg som er anvendt i forbindelse med studien.

## 2 TEORETISK REFERANSERAMME

Dette er en eksplorativ studie der jeg på forhånd ikke visste hvilke resultat og funn som kunne komme ut av datamaterialet. Det var derfor ingen forutbestemte teorier som var med fra start, annet enn teoretiske referanserammer fra utdanning og kunnskap gjennom erfaringer. Teori er viktig for å bevisstgjøre våre perspektiver, inspirere til å kunne tenke nytt og til å styrke det vi tror og vet (Nortvedt, 2016). I analyseprosessen der jeg har beveget meg mellom empiri og teori, har ny teori kommet til ut fra de refleksjoner og funn som er gjort underveis. Jeg har vurdert det slik at ettersom studien har flere funn, vil det være avgrensede å anvende kun en teori. Jeg har derfor valgt å benytte meg av Kari Martinsens teori om omsorg (Martinsen, 2005), de fire helseetiske prinsipp, en veileder om beslutningsprosesser, lovverk og retningslinjer som er funnet å være relevante for tema, funn og sykepleiepraksis. I dette kapitlet vil jeg beskrive den teoretiske referanserammen nærmere.

### 2.1 Omsorgsteorien

Kari Martinsen sier at: «I sykepleien trenger vi kunnskaper som vektlegger og prioriterer omsorgsverdier» (Martinsen, 2005, s. 135). Hennes forståelse av omsorg og omsorgsteori er påvirket av filosofene Heidegger, Juul Jensen og Løgstrup. De tre filosofene bygger sine filosofier på et kollektivistisk menneskesyn, som betyr at vi mennesker er avhengige av hverandre (Gjengedal, 2000). Kari Martinsen ser tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet som viktige, den relasjonelle, praktiske og moralske dimensjonen. Disse fenomenene opptrer samtidig når vi er i både private og profesjonelle samhandlinger med andre mennesker (Martinsen, 2005).

#### Omsorgens relasjonelle dimensjon

Vår forutsetning i livet er at vi har en grunnleggende verdi i det å være henvist til hverandre. Dette kommer til uttrykk i relasjon med andre mennesker. Relasjon og avhengighet er fundamentalt i det kollektivistiske menneskesynet. Individet står ikke nakent alene, men vi er henvist til hverandre for å ta vare på hverandre (Martinsen, 2005). Denne relasjonen uttrykker en positiv avhengighet til hverandre i motsetning til det individualistiske synet på mennesket



som ser mennesket som fritt, og setter egen behovstilfredsstillelse først (Gjengedal, 2000). I vår avhengighet til hverandre og i relasjon med andre mener Martinsen at tillit er både det som bærer relasjonen og det fundamentale i vårt møte med andre. Innenfor omsorg i sykepleien kan tillit sees på som både et interaktivt og et etisk fenomen. Omsorg har å gjøre med hvor engasjerte vi er og hvor mye vi lever oss inn personer og pasientsituasjoner, altså empati<sup>1</sup> (Martinsen, 2005).

### Omsorgens praktiske dimensjon

Den andre delen av omsorgsbegrepet er praktisk. Kari Martinsen anvender lignelsen fra Bibelen om den barmhjertige samaritanen for å illustrere hva praktisk omsorg er. Den barmhjertige samaritan finner en skadet mann som andre har gått forbi. Den barmhjertige samaritan synes så synd på mannen at han steller og pleier mannen. I tillegg til å stelle sår hjelper også samaritanen mannen til et herberge hvor mannen kan få hvile. Lignelsen viser at den barmhjertige samaritanen deltar aktivt med praktiske handlinger og at han ikke har noen forventninger om å få noe tilbake fra den skadde mannen (Martinsen, 2003). Handlingen er situasjonsbetenget og konkret. Motsetningen til denne type omsorg er en sentimental omsorg hvor deltakelse i den andres lidelse blir begrenset på grunn av egne følelser. En synes synd på og har empati med den andre, men klarer ikke å utføre noen omsorgshandlinger fordi egne følelser blir viktigst (ibid). Historien om den barmhjertige samaritanen viser en generalisert gjensidighet som er det mest typiske for omsorg. I denne omsorgen forventes det ikke å få noe tilbake fra den en gir omsorgen til. Dette viser til relasjoner mellom mennesker der noen er forpliktet til å hjelpe den andre ut fra den situasjonen mottakeren er i (ibid).

### Omsorgens moralske dimensjon

Kari Martinsen mener at den moralske siden ved omsorg er den viktigste, fordi moralen kommer fram og vises i måten handlinger utføres på (Martinsen, 2005). Omsorgens moralske side sier noe om hvordan vi er i relasjon til andre mennesker gjennom vårt praktiske arbeid. Det er kvaliteten i relasjonen og handlingen som er viktig. I sykepleieryrket læres omsorgsmoral gjennom praksis, og det kan læres både god og mindre god omsorgsmoral. Kari

---

<sup>1</sup> Jeg er klar over at Kari Martinsen ikke anvender begrepet empati i sine tekster, men da empati er et begrep som brukes i dagligtale velger jeg å anvende empati her og videre i oppgaven.

Martinsen mener at omsorgsmoral må læres og at læringen skjer ut fra det vi erfarer har verdi (ibid). Verdiene må få en plass i oss og bli en del av oss, samtidig som vi må være oppmerksomme på å vurdere våre verdier kritisk. Sykepleiere må kunne ta moralske beslutninger ut fra de verdier sykepleieren har om ansvaret for den syke og svake (Martinsen, 2003). Det å vurdere godt moralsk er å se hvordan pasienten har det og utføre praktisk omsorg i form av handlinger ut fra det. Denne moralske delen av omsorgsbegrepet har betydning for det kollektivistiske menneskesynet. I relasjoner mellom sykepleier og pasient inngår det en avhengighet, og i relasjoner med avhengighet inngår makt (ibid). Ansvaret for de syke og svake som et overordnet moralsk prinsipp er retningsgivende for hvordan maktforholdet er mellom sykepleier og pasient. Det kan være ansvarlig maktutøvelse og uansvarlig maktutøvelse. Maktutøvelsen viser seg i hvordan sykepleieren har lært seg god omsorgsmoral og dermed kan forvalte makten på en god måte til beste for pasienten. I denne sammenhengen anvender Kari Martinsen begrepet livsytringer som en forutsetning for at menneskelig samvær kan bestå (Martinsen, 2005). Livsytringene er etiske, og livsytringene er der før våre moralske handlinger. Når mennesker møtes stilles vi overfor moralske utfordringer som angår mulighetene i livet. Hvordan vi skal handle i vårt møte med pasienten, læres og vurderes ut fra erfaring, innsikt, forståelse og klokskap. Dette krever at sykepleieren er oppmerksom nok til å se hvilke fordringer det er i møtet med det andre mennesket, pasienten (ibid).

## 2.2 De fire prinsippers etikk

Filosofen Tom E. Beauchamp og psykiateren og filosofen James F. Childress har hatt stor innflytelse på medisinsk og helsefaglig etikk (Nortvedt, 2016). I sin bok «*Principles of Biomedical Ethics*», er de fire helseetiske prinsipp lansert (Beauchamp & Childress, 2013). Det er velgjørhetsprinsippet, ikke skade-prinsippet, autonomiprinsippet og rettferdighetsprinsippet. Prinsippene er generelle og kan ikke gi noen rettledning i konkrete situasjoner, men kan anvendes ved å spesifisere prinsippene i retningslinjer og være retningssskapende i valg (ibid). De fire prinsippene er gjennomgående i lovverket som både har med pasienter og helsepersonell å gjøre. De fire prinsippene kan betraktes som veivisere både for sykepleiere og leger i behandling og pleie av alvorlig syke mennesker. I situasjoner der det handler om liv og død gir prinsippene oss retning på hva helsearbeidere er forpliktet til og kan være orienterende i situasjoner som kan være etisk utfordrende.

### Prinsippet om velgjørenhet

Prinsippet om velgjørenhet bunner i at vi skal bidra til andre menneskers velgjørenhet og velferd (Beauchamp & Childress, 2013). I «Yrkesetiske retningslinjer» §2.1 står det at: «Sykepleieren viser omsorg for alle som lider, uansett årsak til lidelsen». Dette fundamentet om å vise omsorg til pasienten er et viktig prinsipp i sykepleien. Prinsippet om velgjørenhet er også nedfelt i Lov om helsepersonell §4 (Helsepersonelloven, 2001). Prinsippet legger føringer for hvordan helsepersonell skal utføre handlinger for pasienten (Nortvedt, 2016). Sykepleie til pasienter i alle faser i livet med ulike omsorgsbehov, preges av ønsket om å gjøre det godt for pasienten. Også når det er usikkert om livet vil fortsette er prinsippet aktuelt da sykepleiere og leger bidrar til at pasienten skal ha det best mulig.

### Prinsippet om å ikke skade

Prinsippet om å ikke skade handler om at vi ikke skal gjøre noe som skader andre mennesker (Beauchamp & Childress, 2013). For helsearbeidere betyr det at i vår behandling, omsorg og pleie ikke skal gjøre noe som påfører pasienten smerte eller skade. Det er et gammelt hippokratisk prinsipp som sier at det viktigste framfor alt er å ikke skade (Hem, 2003). I intensivmedisinsk behandling utsettes pasienten for prosedyrer og undersøkelser som kan være både smertefulle og ubehagelige. Helsepersonell kan oppleve at det de gjør skader pasienten der og da, men som de vet både er nødvendig for diagnostisering, behandling og forhåpentligvis framtidig overlevelse og helbredelse, eller lindring av sykdom og smerte. I pasientsituasjoner der pasientens framtid er usikker kan dette prinsippet oppleves som vanskelig å etterfølge, da det eventuelle ubehaget og smerten helsepersonellet påfører pasienten ikke sikrer helbredelse og overlevelse. Dersom smerte og ubehag for pasienten er nødvendig for vellykket behandling må målet være å tilstrebe nærhet til prinsippet i form av å redusere pasientens smerte og ubehag. Det må lindres og gis en ivaretagende omsorg (Nortvedt, 2016). Prosedyrer, stell og handlinger må utføres så varsomt og skånsomt som mulig for å tilstrebe «ikke skade prinsippet», uansett utfallet av behandlingen.

### Autonomiprinsippet

Prinsippet om autonomi bygger på at mennesket er et individ som i utgangspunktet bestemmer over seg selv (Beauchamp & Childress, 2013). En grunnleggende verdi i

helsevesenet er at pasienten skal ha rett til å bestemme over sitt eget liv. Dette er et relativt nytt prinsipp innenfor helse og ble først introdusert i 1950 i forbindelse med bioetikk. Før dette var autonomiprinsippet basert på at mennesket kunne ta egne beslutninger basert på fornuft og selvstendig tenking (Nortvedt, 2016). I dag skal loven om pasientrettigheter sikre at prinsippet om autonomi følges (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). I situasjoner der pasienter ikke er samtykkekompetente på grunn av sykdom eller skade kan dette være utfordrende for helsepersonell. Pasienter i naturlig eller kunstig koma er ikke i stand til hverken å godta behandling eller uttrykke eventuelt ønske om å få avsluttet behandling. Dette utfordrer helsepersonell på hvordan en på best mulig måte kan ivareta pasientens egenverdi og autonomi.

### Prinsippet om rettferdighet

Prinsippet om rettferdighet handler om å fordele ressurser rettferdig (Beauchamp & Childress, 2013; Heggstad, 2018). Allerede i antikkens tid formulerte Aristoteles teorier om rettferdighet og hvordan alle skulle behandles likt. Dette prinsippet er et styrende prinsipp når det gjelder prioriteringer i helsevesenet (ibid). I global sammenheng er det store forskjeller på hvordan pasienter blir behandlet og hvilke ressurser de har tilgang til i forbindelse med sykdom og skade (Nortvedt, 2016). Sykepleiere er pliktige til å arbeide for en rettferdig fordeling av ressurser både globalt og nasjonalt innenfor heletjenesten (*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, 2016).

## 2.3 Lover og retningslinjer

### Pasient- og brukerrettighetsloven

«Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke,» står det i Pasientrettighetsloven §4-1 (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). Den som gir helsehjelp må ha gitt pasienten nødvendig informasjon om helsehjelpen for at samtykke skal være gyldig. Det står nærmere i lovens første ledd om samtykke: «Dette innebærer at pasientene må ha fått dekkende/tilstrekkelig informasjon om formål, metoder, ventede fordeler og mulige farer i forbindelse med helsehjelpen» (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999).

I mange tilfeller er pasienter innlagt i intensivavdelingen ikke samtykkekompetente. Ifølge Pasientrettighetsloven § 4-3 er det helsepersonell som avgjør om pasienten er samtykkekompetent. Når pasienten ikke er samtykkekompetent er det helsepersonell som yter helsehjelpen som beslutter hvilken helsehjelp pasienten får, vel og merke «dersom tiltaket er av lite inngripende karakter» som det står i Pasientrettighetsloven §4-6. Helsehjelpen skal besluttes etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). Loven sier også i § 4-6 at der det er mulig skal pårørende få uttale seg om hva pasienten selv ville ha ønsket seg (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). Hva pårørende har gitt opplysninger om skal komme fram i pasientens journal og likeså hvilke oppfatninger annet kvalifisert helsepersonell har hatt (ibid).

I pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 defineres pårørende som den som pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Den nærmeste pårørende behøver ikke være noen i pasientens familie, men en person som pasienten stoler på (Syse, 2015).

Når pasienten ikke er i stand til å gjøre rede for hvem som er pårørende skal den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, men likevel etter familierelatert liste slik den er oppsatt i loven (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). Den nærmeste pårørende er tillagt rettigheter til både journalinnsyn, medvirkning og informasjon. Informasjon som gis bør være slik at den ikke bare gis i forhold til det pasientens pårørende spør om, men også informasjon som bidrar til at det kan bli gitt best mulig helsehjelp til pasienten. Pasientens nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens diagnose og behandlingsutsikter, helsetilstand og den helsehjelp som gis (Syse, 2015). Etter siste lovendring i 1999 kan nærmeste pårørende ikke gi representert samtykke til helsehjelp, men medvirke ved avgjørelse om helsehjelp (Syse, 2015). For pasienter som ikke er samtykkekompetente kan den som yter helsehjelpen ta avgjørelser dersom helsehjelpen er av liten karakter. Når det er snakk om større helsehjelp skal helsepersonell innhente informasjon fra pasientens pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Beslutning om helsehjelp skal tas av den som har ansvar for helsehjelpen, etter å ha rådført seg med annet kvalifisert helsepersonell (ibid). Dokumentasjon på hva pasientens nærmeste pårørende har gitt av informasjon skal anføres i pasientens journal. Det skal ikke iverksettes tiltak som pasienten setter seg imot, men her er det åpning for gjennomføring av behandlingstiltak dersom pasienten ikke er samtykkekompetent eller

dersom helsepersonell må yte nødvendig helsehjelp for å begrense skade eller redusere risiko for skade (Syse, 2015).

### Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

I de siste Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fra 2016 står det i punkt 2.10:

«Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og bidrar til at pasientens stemme blir hørt.» Det er i denne sammenhengen også relevant å merke seg det neste punktet i retningslinjene som sier at sykepleieren bidrar til at døden blir naturlig og verdig (*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, 2016).

### KEK og SME

Etter et stortingsvedtak i 2003 ble det besluttet at sentral- og regionsykehus skulle ha uavhengige etikkomiteer. I dag finnes det omtrent 42 kliniske etiske komiteer, kalt KEK (Nortvedt, 2016). Hensikten med opprettelsen av disse etiske komiteene er at de skal være behjelpelig med å gi råd i vanskelige etiske problemstillinger. KEK skal også medvirke til etisk refleksjon og kunnskapsutvikling om etiske utfordringer som helsepersonell møter i hverdagen (Nortvedt, 2016). De kliniske etiske komiteer har ingen form for sanksjonsmyndighet (SME, 2017).

Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har utviklet en etisk refleksjonsmodell for systematisk gjennomgang av etiske problem, også kalt SME-modellen. Denne modellen har fattet seks spørsmål som er relevante å stille i beslutningsprosesser (SME, 2017). Anvendelse av en slik modell skal være til hjelp for å belyse og klargjøre hvilke moralske fakta som er aktuelle, hvilke parter som er involverte og klargjøre hvilke handlinger som kan utføres ut fra relevante verdier (Nortvedt, 2016).

### Nasjonal veileder om beslutningsprosesser

I 2009 kom det for første gang en nasjonal veileder for beslutningsprosesser som da var bygget på den beste kunnskap, etablerte ordninger og gjeldende rettsregler på tidspunktet.

Etter at det viste seg at behovet for beslutninger om livsforlengende beslutninger var stort, ble det i 2013 utgitt en veileder som gir rammer for beslutningsprosesser og skal være til støtte for pasient, pårørende og personell som gir behandling. Hensikten med veilederen er:

«Å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, som uten slik livsforlengende behandling vil dø innen kort tid, dvs. i løpet av dager eller uker.»  
(Helsedirektoratet, 2013).

Veilederen inneholder veiledninger gjort ut fra verdivalg fra helsefag, etikk og juss. Her er det også et vedlegg med spørsmål som er viktig å løfte fram når begrensning av livsforlengende behandling vurderes, samt et flytskjema som er et forslag til bruk i beslutningsprosesser (Helsedirektoratet, 2013).

### 3 METODE

I dette kapitlet vil jeg beskrive det kvalitative forskningsdesignet som er anvendt i studien. Her vil hermeneutikken beskrives som anvendt metodikk for å forstå og undersøke innsamlet data med utvalg av informanter og intervjusituasjon. Her beskrives hvordan den praktiske gjennomføringen av prosjektet har foregått og beskrivelse av analyse og fortolkning. Det blir her gjort rede for de etiske refleksjoner som er gjort underveis og til slutt vurderes studiens validitet og reliabilitet.

#### 3.1 Studiens design

Design er en overordnet plan for hvordan en studie skal gjennomføres, og i forskning anvendes begrepet forskningsdesign (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016). Metode er hvilken framgangsmåte som anvendes for å få den informasjon og kunnskap en er ute etter i en studie (Johannessen et al., 2016).

Med utgangspunkt i studiens hensikt som er å få en større forståelse av de refleksjoner som ved ikke hensiktsmessig behandling, har jeg valgt en kvalitativ metode med individuelle intervju av intensivsykepleiere og intensivleger. Denne metoden er egnet når målet er å forstå, framfor å forklare. Kvalitativ metode er hensiktsmessig der en sammensatt og kompleks problemstilling er åpen for flere svar (Malterud, 2017). Hensikten med å intervju er å få kunnskap om deltakernes livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved intervju kommer enkeltpersoners meninger og tanker fram, og på denne måten er det den subjektive opplevelsen til deltakeren som er av interesse (Malterud, 2017). Ettersom jeg er interessert i å få vite mer om hvilke erfaringer, tanker og opplevelser som sykepleiere og leger har om beslutningsprosesser, egner denne metoden seg Malterud (2017) sier at ved bruk av kvalitativ metode går en inn i den naturlige sammenhengen for å lete etter kunnskap. Ved å intervju sykepleiere og leger som er i direkte sammenheng med intensivpasienter, mener jeg at denne metoden er godt egnet.



### 3.2 Egen rolle og forforståelse

Vi mennesker møter verden med en forutinntatthet, en forforståelse av virkeligheten som gjør at vi kan tolke og forstå verden rundt oss (Johannessen et al., 2016). Malterud (2017) anvender ordet ryggsekk for å beskrive det vi har med oss inn i et forskningsprosjekt, der ryggsekkens innhold påvirker alle ledd i forskningsprosjektet. Innholdet jeg har hatt med meg inn i forskningsprosjektet ved prosjektets start er det jeg har erfart, mine tanker, faglig ståsted og den teoretiske referanserammen. Dette vil påvirke forskningsprosessen hele veien i alle ledd fra datainnsamling til funn (ibid).

Ved prosjektets start var det 20 år siden jeg startet på videreutdanning i intensivsykepleie. Jeg har etter videreutdanningen arbeidet ved en intensivavdeling. Denne erfaringen har gjort at jeg kjenner til intensivmedisinens mange sider, på godt og vondt. Jeg har sett mange menneskeliv som har blitt reddet etter skade eller sykdom. Jeg har også sett mange mennesker som har endt sine liv der, enten fordi alle mulige behandlingsstrategier har vært forsøkt uten bedring, eller fordi sannsynligheten for et liv med tilfredsstillende livskvalitet etter endt behandling har syntes å være svært lite sannsynlig. Det har vært eldre pasienter med demens som har fått hjertestans på sykehjem, og så fått respiratorbehandling på intensivavdelingen etter en tilsynelatende vellykket resuscitering. Det har vært pasienter med alvorlig grad av KOLS som selv har uttrykt at de ikke ønsket å bli respiratorbehandlet, men som allikevel har blitt det på grunn av akutt forverring. Pasienter har blitt behandlet selv om behandlingen for meg ikke har sett ut til å være hensiktsmessig.

Det er stadig snakk om innsparing og knapphet på ressurser i helsevesenet. Det er stor mangel på intensivsykepleiere, og helsepersonell får gjentatte ganger beskjed om å jobbe mer effektivt. Fullt intensivbelegg tvinger fram avgjørelser om hvem som kan behandles på et lavere behandlingsnivå. Pasienter som ikke ble behandlet for 20 år siden på intensiv får nå behandling tilsynelatende uansett diagnose og alder. Døden synes i noen tilfeller å være en uaktuell utgang på intensivavdelingen, verdighet og omsorg ved livets slutt forsvinner lett i teknologi og effektivitet. Pasientopplevelser og historier er det mange av og det er de vanskelige opplevelsene som har satt seg dypest fordi de har rørt ved tanker, samvittighet, følelser, motivasjon og empati. Jeg har vært med på mange situasjoner med både med

sykepleiere og leger der vi har vært både enige og uenige om pasientens videre framtidsutsikter. Jeg har også sett og hørt at dette har berørt mange av mine kollegaer, både sykepleiere og leger. I slike situasjoner har jeg mange ganger savnet meningsutvekslinger omkring de etiske dilemmaer vi har stått ovenfor. Forberedelser til undersøkelser, prosedyrer, behandling, administrasjon av medisinsk teknisk utstyr, dokumentasjon, travelhet og involvering av mange ulike fagpersoner har gjort etiske vurderinger av situasjonen forsvinnende liten. Jeg har opplevd mange etiske utfordringer i slike situasjoner og etter mange år på intensiv er det fravær av etiske vurderinger og diskusjoner i pasientbehandlingen som har gjort størst inntrykk. Det er vanskelig å ta beslutninger omkring en pasients liv og jeg ønsker å se nærmere på hvorfor dette er så vanskelig for oss i klinikken.

Min erfaring har gjort meg motivert til å gjøre en studie om dette emnet. Jeg ønsker å få en større forståelse av hvorfor beslutningsprosesser omkring livets slutt oppleves som vanskelig for mange. Hvilke utfordringer opplever sykepleiere og leger om dette temaet og hvilke erfaringer har de?

Jeg er klar over at min erfaring har vært med på å påvirke min forforståelse både for tema, datainnsamling i form av intervjuene, analysen og tolkning. Forforståelsen er med på å påvirke studien i en annen grad enn om jeg ikke hadde samme erfaringsgrunnlag. Jeg har også med meg fagkunnskap, erfaringsbasert kunnskap og tidligere lærte teorier. En forståelse av verden ut fra min egen forståelse ser ut til å være både nødvendig og klart da det er et generelt trekk ved mennesket (Kvale & Brinkmann, 2015). Utviklingen av forståelsen gjennom prosjektet blir preget av hvilken tilknytning vi har til det miljøet som studeres. På denne måten blir erfaringene et grunnlag for å kjenne igjen og forstå de funn som gjøres i studien (Thagaard, 2018). Tolkningene av de fenomener som jeg har studert vil da være på grunnlag av både erfaringer og den nye kunnskapen som utvikles (ibid). Samtidig kan kjennskap til miljøet gjøre at jeg har oversett noe som er ulikt min egen erfaring, slik at min kjennskap til intensivbehandling kan både være en styrke og en begrensning for studien. En fullstendig nøytralitet vil ikke være mulig i en slik kvalitativ forskning der fortolkning er en del av metoden (Tjora, 2018). Ved her å ha gjort rede for min forforståelse, og videre i studien å synliggjøre hvordan jeg kommer til å prege prosessene, kan den som leser forstå hvorfor blant annet tolkning av funn er som de er (Johannessen et al., 2016).

### 3.3 Valg av vitenskapsteoretisk rammeverk

I en studie der målet er å belyse personers opplevelse av et fenomen er det formålstjenlig å anvende en metode der nettopp personers livsverden studeres. Kvalitative metoder er hensiktsmessige å anvende i kvalitative studier der man ønsker å få kjennskap til og kunnskap om menneskelige erfaringer, opplevelser, motiver og holdninger. I kvalitativ forskning kan en lete etter bekræftelse og forklaringer på hvorfor mennesker gjør og tenker som vi gjør (Malterud, 2017). Ved å anvende kvalitative intervju som forskningsmetode, ønsker jeg å utforske opplevelser og erfaringer fra deltakerne. I interaksjon mellom deltakerne og meg selv ved samarbeid og forståelse for temaet utvikles data (Thagaard, 2018). Dette er et tema og problemstilling som er vanskelig å tallfeste slik som resultater fra en kvantitativ studie kan gi. Ved å anvende individuelle kvalitative dybdeintervju som metode kan jeg beskrive, analysere og fortolke sykepleieres og legers erfaringer (Malterud, 2017). På denne måten kan en få fram ny kunnskap om beslutningsprosesser ved ikke hensiktsmessig behandling. En slik kvalitativ metode der det skjer systematisk fortolkning av empirisk materiale, er forankret i hermeneutisk filosofi (ibid). Hermeneutikk er læren om hvordan en tekst kan forstås (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er tolkning av tekst der mennesker har uttrykt seg om et fenomen (Malterud, 2017). I forståelsen av teksten er målet å komme til et høyere nivå av forståelse av deltakernes uttalelser og meningsinnhold. Ved å fortolke tekst er prinsippet om den hermeneutiske sirkelen av meningsfortolkning, en kontinuerlig fram og tilbake prosess. Deler av teksten fortolkes og sees så sammen med de andre delene. Kunnskapen som utvikles underveis i arbeidet med teksten, blir fortolket videre for å komme fram til ny kunnskap. I denne prosessen der kunnskap utvikles ved å gå fram og tilbake i teksten betraktes sirkelen mer som en spiral der man stadig kommer til et høyere nivå av forståelse (Kvale & Brinkmann, 2015).

I denne studien har jeg fortolket den transkriberte teksten fra sykepleiere og legers intervju. Jeg har sett på deler av intervjuet, og sett på delene i forhold til hele intervjuet. Jeg har gått fram og tilbake mellom deler og fortolket disse i forhold til hele teksten for å komme til en økt forståelse av teksten. Teksten eller deler av teksten har noen ganger vært uklar, men etter

flere steg fram og tilbake mellom tekst og analysetrinn så har forståelse og utvikling av funn og resultater etterhvert kommet fram.

### 3.4 Individuelle kvalitative forskningsintervju

Et intervju er en samtale mellom to personer som utveksler synspunkter om et tema. Et intervju skiller seg derimot fra den dagligdagse samtalen ved at intervjuet har et klart mål og en viss struktur. Kvale og Brinkmann (2015) anvender begrepet «*inter view*» om denne formen for samtale der det skjer en meningsutveksling omkring et tema som begge er opptatt av. Det er en prosess der den som intervjues og forskeren sammen produserer kunnskap. Denne kunnskapen blir konstruert mellom, «*inter*», de to personene i intervjusituasjonen ved at de utveksler synspunkter, «*views*» (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv om det her sies utveksling av synspunkter, er det ikke en meningsutveksling som i en samtale.

Forskningsintervjuet skiller seg fra samtalen også ved at deltakerne ikke er likeverdige deltakere, da forskeren er i en særstilling som styrer intervjuet og setter premissene for tema. Intervjueren spør og har oppfølgende spørsmål uten selv å komme med egne holdninger i forhold til det temaet som forskeren ønsker å vite noe om. Kvaliteten på intervjuet kommer fram gjennom styrken på den kunnskapen som produseres og hvilken verdi kunnskapen har. Det er av betydning at intervjuer har kunnskap om temaet slik at intervjuer kan stille gode oppfølgings spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015).

Kvale mener at å intervjuer er et håndverk som kan læres gjennom å praktisere. Ved å øve på å intervjuer læres intervjuferdighetene (Kvale & Brinkmann, 2015). Som en del av arbeidskravet i emnet «Forskningsmetode og databehandling, kvalitativ del» under masterstudiet, gjennomførte jeg et kvalitativt forskningsintervju av en intensivsykepleier. Problemstillingen og tema var her hvordan intensivsykepleieren opplever ikke hensiktsmessig behandling av intensivpasienten. Dette pilotintervjuet var en øvelse på å gjennomføre et kvalitativt forskningsintervju. Pilotintervjuet gav meg innsikt i noen av de utfordringer som det kan være i en intervjusituasjon. Det var å kjenne på nervøsiteten, hvordan jeg kunne stille åpne spørsmål, å legge merke til det nonverbale kroppsspråket hos deltakeren og meg selv og det å være fokusert. Selv om jeg ikke vil betrakte meg selv som ferdig utlært intervjuer etter pilotintervjuet, hadde jeg stor nytte av disse erfaringene, som jeg deretter anvendte under de kvalitative forskningsintervjuene i denne studien.

Benevnelse av de personene som studeres gjøres med begreper knyttet til den metoden som anvendes. Jeg benevner sykepleierne og legene som er intervjuet som deltakere i studien. Dette fordi sykepleierne og legene var deltakere i intervjuet sammen med meg, og i denne deltakelsen skapte vi kunnskap sammen. Kunnskapen er et resultat av samspillet og relasjon mellom deltakerne i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Under intervjuene benyttet jeg meg av en semistrukturert intervjuguide. Malterud anbefaler at intervjuguiden ikke er for detaljert når hensikten er å få kjennskap til noe vi ikke vet fra før, Malterud (2017). Guiden skal ikke være for detaljert, men strukturere intervjuet og inneholde tema og spørsmål som skal stilles til deltakeren (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuguiden bør gjøre det mulig for deltakeren å dele av egne erfaringer og åpne opp for nye spørsmål som kan belyse problemstillingen (Malterud, 2017). I intervjuguiden hadde jeg hovedspørsmål med noen underspørsmål (Vedlegg 6). Jeg ønsket å forsikre meg om at jeg skulle få innhentet den kunnskapen som var aktuell for å belyse min hensikt med studien. I noen intervjusituasjoner var det ikke nødvendig å stille alle spørsmålene, eller å følge rekkefølgen på disse ettersom informantene svarte på spørsmålene gjennom sine refleksjoner og historier underveis i intervjuet. Allerede etter det første intervjuet var det nødvendig å endre litt på formuleringene av intervjuspørsmålene da jeg så at en annen formulering kunne gi bedre svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene. Noen av spørsmålene var i de første intervjuene formulert på en slik måte at de var vanskelige å forstå for noen deltakere. Det ble da nødvendig å omformulere disse spørsmålene slik at de ble forståelige for deltakerne. Det ble gjort ytterligere justeringer på intervjuguiden etter flere intervjuer, men det var ikke nødvendig med flere justeringer i intervjuguiden etter det femte intervjuet. Malterud (2017) sier at det hverken er ønskelig eller nødvendig å ha en helt fast intervjuguide, men at den bør være åpen for endring etterhvert som forsker ser hvor fokuset bør være. Bruken av intervjuguiden varierte fra intervju til intervju alt etter hvor detaljerte deltakerne var i sine svar og formuleringer. Etter hvert som jeg ble mer sikker på min rolle som intervjuer og husket spørsmålene i intervjuguiden, ble jeg mindre opptatt av å følge intervjuguiden slavisk, slik jeg gjorde i de første intervjuene.

### 3.4.1 Utvalg

I kvalitative studier hvor intervju brukes som metode, er det empiriske datamateriale kilden til svar på problemstillingen. Kunnskapen, erfaringene og opplevelsene til informantene har betydning for resultatet (Malterud, 2017). Studiens utvalg var intensivsykepleiere og intensivleger som hadde egne erfaringer og kunnskap om beslutningsprosesser rundt intensivpasienten. Etersom legene hadde sitt kliniske virke på intensivavdelinger, har jeg i studien valgt å kalle legene for intensivleger selv om noen hadde tittelen Anestesileger. Ved å intervjuer både leger og sykepleiere ønsket jeg å få en større forståelse av hva som skjer i beslutningsprosesser der disse yrkesgruppene er involverte.

Da det ikke er formålstjenlig å forske på eget arbeidssted, var det nødvendig at intervjuene ble gjennomført på andre sykehus enn der jeg selv arbeider. Valg av sykehus ble gjort ut fra praktiske og økonomiske årsaker ettersom studien er selvfinansiert, og jeg valgte å gjennomføre intervjuene på to generelle intensivavdelinger i Norge. Navn og e-postadresse på klinikkledelsen ved de aktuelle intensivklinikken ble hentet på sykehusenes nettsider. Klinikkledelsen ved disse Intensivavdelingene ble kontaktet via e-post og informert om prosjektet med en forkortet utgave av prosjektbeskrivelsen som vedlegg i e-posten. Det ble informert om studiens metode, der jeg ønsket å intervjuer sykepleiere og leger ved den respektive avdelingen, og det ble spurt om tillatelse til å gjennomføre studien. Positiv tilbakemelding på forespørselen ble gitt fra begge klinikkledelser, og jeg fikk videre navn på personer på avdelingsledelsen med personalansvar. Avdelingsledelsen ved Intensivavdelingene ble kontaktet via e-post der de fikk informasjon om studiens hensikt og spørsmål om å rekruttere leger og sykepleiere til intervjuene. Jeg fordelte ønsket antall deltakere ut fra størrelsen på intensivavdelingene. På grunn av hensyn til personvernet var det hensiktsmessig at avdelingsledelsen valgte ut deltakerne til intervjuene. Inklusjonskriteriene var at deltakerne måtte ha minimum tre års erfaring fra en intensivavdeling og at de måtte beherske et skandinavisk språk. Den forespurte erfaring var for å sikre at deltakerne hadde tilfredsstillende erfaring med ikke hensiktsmessig behandling. Beherskelse av et skandinavisk språk blant deltakerne ble valgt som kriterium for å optimalisere tilfredsstillende kommunikasjon og forståelse mellom deltakerne og meg. Avdelingsledelsen gav meg tilbakemelding på e-post når utvalget var funnet.

Avdelingslederne valgte selv ut personer på følgende måte: 1. Intervjuene ble satt opp på dager der det var god bemanning slik at det var mulig å gjennomføre intervjuene. 2. Personer som ble vurdert å ha tanker om tema ble spurt. 3. De legene som ble valgt ut var de legene som var på jobb aktuell dag da intervjuene skulle gjennomføres, og de som hadde lengst erfaring fra klinisk arbeid i intensivavdeling. 4. Det ble også gjort et tilfeldig utvalg ut fra hvem som var på jobb de aktuelle dagene for intervjuene. Det ble rekruttert og intervjuet seks intensivsykepleiere og fire intensivleger med klinisk virke i intensivavdelingen. Deltakerne hadde fra tre til 30 års klinisk erfaring. De fleste deltakerne hadde over 20 års erfaring. Det ble ikke overført navn eller personopplysninger på deltakerne hverken via nett eller telefon. Navnene på deltakerne fikk jeg fra avdelingsledelsen da jeg møtte opp på de respektive avdelinger de fastsatte dagene intervjuene skulle gjennomføres. På det ene sykehuset ble det gjennomført intervju med tre intensivsykepleiere og tre anestesileger. På det andre sykehuset ble tre intensivsykepleiere og én intensivlege intervjuet.

### 3.4.2 Datainnsamling

Ved datainnsamling skapes data som senere danner grunnlag for analyse og fortolkning. Teksten som dannes ved samarbeidet mellom de som blir intervjuet og intervjuer, blir data for videre arbeid i studien (Malterud, 2017). Et mål for intervjuene var å skape en god og trygg atmosfære slik at deltakerne kunne føle seg ivaretatt. Malterud (2017) sier at dette er en forutsetning for å skape gode empiriske data. Før intervjuet startet håndhilste vi på hverandre og snakket litt løst og fast om været, om forholdene på intensiv og om dagens arbeidsflyt slik at det ble opprettet kontakt mellom deltaker og meg. Jeg hadde drikke og sjokolade stående på bordet. Deltakerne fikk utlevert skrivet; «Informasjonsskriv til deltakerne i forskningsprosjektet» (Vedlegg 4). De fikk tid til å lese dette samt skrivet «Samtykkeerklæring» (Vedlegg 5) og signere deretter. Det ble også gitt muntlig informasjon om muligheten til å trekke seg fra studien og presisering av kontaktinformasjonen som var oppgitt på informasjonsskrivet. I denne innledende fasen før intervjuet informerte jeg om hvordan intervjuet ville foregå med lydopptakere, datasikkerhet, forventet varighet og konfidensiell behandling av lydopptaket og datamateriale etterpå. For å komme nærmere deltakerne og gi dem en forståelse av mitt ståsted, fortalte jeg litt om min kliniske erfaring fra intensiv. Dette gjorde jeg også for at deltakerne skulle forstå at jeg kjente til fagterminologien

og hvordan hverdagen på en intensivavdeling er. Deltakerne gav tilbakemelding på at de syntes at tema var viktig og de håpet de kunne bidra på en positiv måte.

Datainnsamlingen i form av intervju foregikk på de respektive sykehus i informantenes arbeidstid. De fleste intervjuene ble gjort på møterom og ett intervju ble gjort på et kontor. På møterommene ble intervjuene gjennomført uten forstyrrelser, men på kontoret ble det under intervjuet forstyrrelse av personer som kom innom kontoret. Under et intervju ble en av legene forstyrret av sin vakttelefon.

Det ble anvendt to opptaksenheter for å unngå at intervju eller deler av intervju skulle gå tapt på grunn av tekniske feil med opptaksutstyret, eller menneskelig svikt. Det ble brukt digitale lydopptakere av type TASCAM DR Linear PCM recorder og OLYMPUS Digital voice recorder WS-100. Umiddelbart etter intervjuene ble opptakene overført til minnebrikke via PC uten nettverkstilkobling. Lydopptakene ble slettet etter overføringen til minnebrikke. Intervjuene varte fra 35-75 minutter. De fleste intervjuene var på rundt en time.

Umiddelbart etter intervjuene noterte jeg ned stikkord for essensen i intervjuet. Det ble også skrevet ned inntrykk jeg hadde av intervjuet, hvordan relasjonen mellom deltakeren og meg var og om det var spesielle ord eller tema som ble tatt opp. Jeg merket meg ved spørsmål og uttrykk fra intervjuguiden som kunne misforståes eller gjøres bedre. På noen spørsmål fikk jeg også tilbakemelding fra deltakerne som: «Nei, det er ikke slik det er». På denne måten ble jeg gjort oppmerksom på eventuelle misforståelser. Det ble etter hvert gjort ytterligere små endringer på intervjuguiden underveis. På slutten av hvert intervju stilte jeg et åpent spørsmål om deltakerne hadde noe de ønsket å tilføye, og det hadde omtrent alle.

Etter intervjuene når lydopptaker var slått av, kom det fram flere tanker og refleksjoner om temaet og deltakerne uttrykte tydelig at de syntes at studiens tema var veldig viktig å snakke om. Dette ble ikke tatt med som en del av intervjuet.

Etter intervjuene fikk jeg inntrykk av at deltakerne var fornøyde med intervjusituasjonen. Omtrent alle tok initiativ til å gi meg en klem og ønsket meg lykke til med studien.

En tid etter intervjuene ble jeg kontaktet av en deltaker som ønsket å trekke seg. Lydopptak på minnebrikke og transkribert materiale fra denne deltakeren ble slettet.



## 3.5 Bearbeiding av data

### 3.5.1 Transkribering

Under transkripsjonen omformes kunnskapen som er produsert under intervjuene til en skriftlig tekst; Talespråk gjøres om til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjusamtalen omgjøres til en skriftlig form som utelater slikt som hvordan man puster, stemmeleie og intonasjon, slik at teksten er en avgrenset versjon av samtalen mellom deltakeren og forskeren (ibid). Intervjuene ble fortløpende transkribert av meg selv. Ved å transkribere intervjuet raskt ønsket jeg å sikre detaljer og nyanser som kunne ha betydning for analysen og tolkningen. Ved at forsker transkriberer intervjuene selv, kan det under transkriberingen gjøres rede for uklårheter eller situasjoner i samtalen som kan ha betydning for senere analyse (Malterud, 2017). Det var meget god lyd kvalitet på intervjuene. Til sammen var det kun noen få ord fra intervjuene jeg ikke klarte å høre eller forstå. De ulike dialektene som deltakerne hadde ble skrevet om til bokmål. Dette for å bevare konfidensialitet og å ha et noenlunde likt språk i datamaterialet. Intervjuene ble skrevet ordrett ned der uttrykk som «eh» og «hm» også ble skrevet ned. Ved pauser skrev jeg «...» i teksten. Ord som ble vektlagt av deltakerne satte jeg strek under og under transkriberingen noterte jeg setninger og ord som opplevdes som viktige for meningen i teksten på et eget ark. Spesielle hendelser og iakttagelser som skjedde under intervjuene ble skrevet fortløpende i intervjuteksten, som latter, endringer av dialekt, ironi, gestikulering, gråt, samt ulike måter å sitte på og annet kroppsspråk. Selv om transkribering er en teknisk prosess, gav det meg godt kjennskap til teksten og jeg ble oppmerksom på hvordan jeg kunne stille spørsmål på en bedre måte i de neste intervjuene.

Under transkriberingen opplevde jeg å tenke analytisk på hva uttalelsene kunne bety. Min forståelse av spesielle ord som ble vektlagt og min opplevelse av når en setning begynte og sluttet, gjorde nok at materialet allerede her ble påvirket av min tolkning. Malterud sier at: «All nærkontakt med materialet innebærer at forskeren setter spor i materialet som kan påvirke meningen i teksten» (Malterud, 2017, s. 80).

Ved å transkribere forløpende etter hvert som intervjuene ble gjennomført ble jeg oppmerksom på min rolle under intervjuene. Jeg hørte hvordan jeg påvirket intervjusituasjonen ved måten jeg stilte spørsmålene på og hvilke ord jeg brukte. Jeg hørte også hvordan jeg snakket og f.eks. at jeg sa «mm», som jeg opplevde som ikke hensiktsmessig, slik at jeg kunne forbedre meg på dette i de neste intervjuene. Hvert intervju ble en tekst på 7-18 sider slik at jeg etter transkriberingen hadde et datamateriale på 96 sider.

### 3.5.2 Analyse og fortolkning

Systematisk tekstkondensering som metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data er benyttet. Denne metoden er valgt ettersom den gir en beskrivelse og innføring i hvordan en nybegynner kan gjennomføre en systematisk og overkommelig analyse (Malterud, 2017). Metoden kan anvendes til analyse av ulike typer empiriske data der den teoretiske forankringen kan være forskjellig. Ettersom jeg ikke har erfaring med analyse av denne type data fra før, og at min teoretiske forankring vil være flere teorier, finner jeg analysemetoden som passende. I begynnelsen av analysefasen forsøkte jeg å anvende analyseprogrammet NVivo for kvalitative analyser. Etter gjennomgang av to intervju med NVivo erfarte jeg at dette ble en oversiktlig systematisering av data, men at den ga lite støtte for min analyse. Med lite erfaring fra NVivo fra før, valgte jeg å bruke Malteruds analysemetode. Jeg gikk derfor bort fra NVivo og anvendte kun Malteruds systematiske tekstkondensering deretter. Jeg vil videre beskrive hvordan jeg har gjennomført analysens fire trinn, samt komme med eksempler fra analysen.

#### Trinn 1: Helhetsinntrykk og benevning av foreløpige tema

I det første trinnet av analysen er hensikten å få en helhetlig forståelse av datamaterialet og bli kjent med det (Malterud, 2017). Min forforståelse og teoretiske referanseramme ble her satt til side slik at jeg kunne lese intervjuene åpent for å få en forståelse av hva informantene formidlet. Etter første gangs gjennomlesing stilte jeg meg spørsmål om hva som ble sagt her og om det var noen temaer som umiddelbart kom fram. Malterud (2017) anbefaler antall temaer i denne fasen fra fire til -åtte. I noen intervju noterte jeg opp til 15 temaer, men ved å se nærmere på disse så jeg at noen tema gikk inn i hverandre slik som for eksempel «trygg på

egne meninger» og «kommunikasjon». På denne måten endte jeg med fem-åtte tema for hvert intervju. Flere av intervjuene hadde samme tema og jeg kunne etter hvert gi temaene midlertidige navn som «pasientens vilje», «etiske fora» og «lidelse». På dette 1. trinnet er ikke temaene resultat eller kategorier, men er heller den første intuitive og databaserte organisering av empirien som senere i analysen kan være svar på problemstillingen (Malterud, 2017). De ni intervjuene ble lest gjennom og tema ble benevnt før jeg gikk videre til neste trinn.

## Trinn 2: Meningsbærende enheter, fra foreløpige temaer til koder og sortering

I analysens andre trinn legges datamaterialet som ikke skal anvendes bort, mens det materialet som studeres nærmere organiseres videre. På dette trinnet er det formålstjenlig at andre ser på datamaterialet for å gi mulighet for analyse med flere muligheter (Malterud, 2017). Veileder fikk ett intervju og medveileder fikk to intervju til gjennomlesing. Veilederne og jeg gikk gjennom disse intervjuene og diskuterte de foreløpige temaene som vi hadde. Her fikk jeg innspill og belyst temaer jeg ikke hadde sett klart i det forrige trinn. I lys av studiens forskningsspørsmål åpnet det seg klare tema som på dette trinnet kalles for kodegrupper. Kodegruppene var «beslutningsgrunner», «etiske prinsipper» og «framtidargumenter». Videre gjennomgang i dette trinnet besto av nøye gjennomgang av hver linje i datamaterialet. På denne måten ble alt datamateriale gjennomgått grundig og systematisk. Tekst i datamaterialet som inneholdt noen av de temaer som var definert i det første trinnet, og tekst som var knyttet til tema i forskningsspørsmålene ble tatt vare på. De tekstbiter som ble trukket ut ble kalt meningsbærende enheter, da det er de deler av empirien som gir mening for problemstilling og forskningsspørsmål. De meningsbærende enhetene ble her sortert i kodegruppene, som benevnes og koding (Malterud, 2017). Her ble hver meningsbærende enhet markert med en farge eller skrifttype for hver deltaker. Dette ble gjort for å kunne gå tilbake til den transkriberte teksten for å ha mulighet til å se hvilken kontekst den meningsbærende enhet var hentet fra, og for å merke sitat senere i analysen. Ved denne nøye gjennomgangen av teksten så jeg at det var nødvendig med flere koder ettersom de meningsbærende enhetene hadde innhold til nye koder. Ved etablering av nye koder underveis gikk jeg tilbake i datamaterialet for å se om det var noe av materialet som måtte være med i de nye kodegruppene. På denne måten ble jeg oppmerksom på nye meningsbærende enheter. Noen meningsbærende enheter syntes å kunne passe i flere kodegrupper. I slike tilfeller er ikke kodegruppene presise nok og det er da nødvendig å slå sammen kodegrupper eller lage

nye navn på kodegruppene (Malterud, 2017). Her var jeg nødt til å både slå sammen kodegrupper og reformulere kodegruppene. Som eksempel kan nevnes at kodegruppen jeg først hadde kalt «kommunikasjon med pårørende», nå ble slått sammen med kodegruppen «beslutningsgrunner».

På dette stadiet av analysen hadde jeg samlet meningsbærende enheter sammen med beslektede tekstelementer til tre kodegrupper. Malterud (2017, s. 105) anbefaler å ikke ha mange kodegrupper da det er lett å miste oversikten. Samling til de ulike kodegruppene ble gjort med perspektiv i den teoretiske referanserammen, men noen meningsbærende enheter passet under flere kodegrupper. Malterud (2017) sier at det er viktig å være klar over hvilke regler som er anvendt for å danne kodegruppene. Min hovedregel her var at bortsett fra at kodegruppene måtte være empirinære så måtte de også ha tilknytning til forskningsspørsmålene. Materiale som ikke hadde meningsbærende enheter med innhold knyttet til kodegruppene ble lagt bort. Prosessen med å utelate noe tekst var utfordrende da jeg ønsket å ta med mye tekst som jeg vurderte som viktig, selv om den ikke belyste forskningsspørsmålene direkte.

### Trinn 3: Kondensering, fra kode til abstrahert meningsinnhold

På dette tredje trinnet av analysen skal alle de meningsbærende enhetene som er kodet sammen ses på under ett, og det samlede innholdet skal kondenseres sammen til et kondensat (Malterud, 2017). De tre kodegruppene fra trinn 2 var svært omfangsrike med flere nyanser slik at det var nødvendig å systematisere de meningsbærende enhetene i kodegruppene til det som Malterud (2011, s. 106) kaller subgrupper innenfor hver kodegruppe. Subgruppene ble laget ut fra mitt faglige perspektiv og forskningsspørsmålene. Det var ulik størrelse på de tre kodegruppene og i noen subgrupper ble det mange meningsbærende enheter, mens det i andre ble færre meningsbærende enheter. Her ble alle de meningsbærende enhetene gått gjennom flere ganger for å identifisere meningsinnholdet slik at hver enhet ble sortert under den mest riktige subgruppen. For noen meningsbærende enheter var det nødvendig å gå tilbake til det transkriberte intervjuet for å se hvilken kontekst enheten var tatt ut fra, slik at jeg bedre kunne forstå hva deltakeren mente med det som var sagt. På dette analysetrinnet er det metodiske grepet systematisk tekstkondensering essensielt, fra engelsk Systematic Text Condensation

(Malterud, 2012). Her gjennomgikk jeg hver meningsbærende enhet for så å lage en felles tekst ut fra hver av subgruppene. Noen få meningsbærende enheter ble flyttet til andre subgrupper der de passet bedre. Ut fra de resterende meningsbærende enhetene lagde jeg en tekst som ble redigert sammen i en logisk rekkefølge, og som inneholdt elementer fra hver meningsbærende enhet. Det ble her skrevet tekstnære kondensat i jeg-form med ord, uttrykk og begrep fra alle meningsbærende enheter i denne subgruppen, som en sum av alle deltakernes stemmer. Her viser jeg hvordan jeg har kondensert meningsinnholdet for disse to sitatene:

Av og til får vi det klart at de pårørende også har tenkt dette her, at denne personen ikke kommer til å ha så langt et liv. Sånn at da vet man sånn litt hvordan deres stilling er, ikke sant. Lege 1

Min erfaring er at man kommer langt med å sondere terrenget hos pårørende initialt i en sånn samtale, og spørre hva deres oppfatning av situasjonen er. Lege 2

Kondensat: «Noen ganger må jeg sondere terrenget hos de pårørende for å høre hvilke tanker de har om pasientens framtid». Resultatet av dette analysetrinnet er en tekst dannet på grunnlag av systematisk gjennomgang av empirien, med synlige antydninger av deltakernes uttalelser og med begreper fra de utvalgte meningsbærende enhetene (Malterud, 2017). Dette kondensatet danner grunnlaget for resultatpresentasjonen i det siste trinnet.

#### Trinn 4: Syntese, fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater

I analysens fjerde trinn settes bitene sammen igjen, ved at det sammensatte kondensatet av flere meningsbærende enheter danner grunnlag for nye beskrivelser og begreper (Malterud, 2017). Gjengivelsen beskrives på en måte slik at den viser min lojalitet til deltakerne samtidig som det skal gi leseren forståelse og tillit til teksten. Her har min forforståelse, erfaring og faglige bakgrunn preget min fortolkning av teksten idet jeg gjenforteller det andre har sagt med mine fortolkninger. Gjenfortellingen formidler fellestrekk fra flere deltakere som er sammenfattet i analyse og syntese. Under framstilling av funnene vil sitatene være eksempler på det som den analytiske teksten sier noe om (Malterud, 2017). Underveis i dette trinnet av analysen gikk jeg tilbake til intervjuene for å kontrollere og validere resultatene, slik at jeg så at det var en naturlig relevans til den sammenhengende teksten var hentet fra i intervjuene. Her ble intervjuene lest på nytt for å se om noen av informantene hadde sagt noe annet enn det

mine funn og resultater viste. Mine funn ble gjort på grunnlag av hva de fleste sa, men der en deltaker hadde en annerledes ytring, kommenterte jeg dette og tok det med i resultatdelen.

Resultatene fra studien beskriver ikke alle funn fra samtlige intervjuer. Malterud sier at en kvalitativ studie ikke gir noen forpliktelse til at funnene skal være en total rapport fra intervjuene. Jeg prioriterte og fokuserte derfor på de funn som hadde tilknytning til min problemstilling. Derfor ble funnene en justert og redigert utgave av den analytiske tekst fra kodegruppene og subgruppene (Malterud, 2017).

Under analysen ble det tydelig hvilket fokus forskningsspørsmålene skulle ha og hvilken teoretisk referanseramme som var best egnet i forhold til de funn som ble gjort. På denne måten ble det også naturlig og rett å revidere oppgavetittel. Malterud (2017, s. 83) sier at fleksibilitet er nødvendig og til nytte i kvalitative studier og en endring på opprinnelige spørsmål viser at det har foregått en læringsprosess.

### 3.6 Forskningsetiske betraktninger

#### 3.6.1 Konfidensialitet

Et grunnprinsipp for gjennomføring av etisk forsvarlig forskningspraksis er konfidensialitet. Konfidensialitet er å sikre at deltakerne blir anonymisert i presentasjonen av funnene, og at personlige opplysninger håndteres og lagres på en forsvarlig måte (Thagaard, 2018).

For å ivareta deltakernes konfidensialitet ble det allerede under prosessen med utvalg av informasjonspersoner ikke overført navn eller identifiserbare data hverken via e-post, telefon eller post. Navn på deltakerne ble personlig levert på papir fra avdelingsledelsen til meg når jeg møtte opp på de respektive intensivavdelingene. Etter intervjuene ble lydopptaket overført til en minnebrikke og slettet fra lydopptakeren.

Intervjuene ble transkribert fra minnepinne via PC uten å være tilkoblet nettverk for å sikre deltakernes anonymitet. Etter transkriberingen ble lydfilene slettet fra PC og kun lagret på minnepinne som ble oppbevart i skap med lås utenfor privat bolig.

Intervjuene ble fortløpende nummerert med Sykepleier 1 osv. og Lege 1 osv. Etter at alle intervjuene var transkriberte, ble det stokket om på nummereringen slik at for eksempel sykepleier 1 ikke er den første sykepleieren som ble intervjuet. Her laget jeg en krypteringsnøkkel som inneholdt navn på deltakerne og hvilket intervju som tilhører hver person. Krypteringsnøkkelen ble oppbevart i skap med lås utenfor privat bolig. Krypteringsnøkkel og minnepinne har blitt oppbevart i to separate låste skap. Etter at forskningsprosjektet er avsluttet vil lydfilet på minnepinnen slettes og krypteringsnøkkel makuleres.

Under presentasjon av funn anvender jeg sykepleier 1, 2, osv. og lege 1, 2 osv. for å bevare anonymitet. Ettersom det var flest kvinnelige sykepleiere, anvender jeg «hun» om sykepleiere og «han» om leger ettersom det var flest mannlige leger som ble intervjuet. En slik anonymisering beskytter individenes identitet samt at det er med på å gjøre meg selv og leseren mer opptatt av data framfor å knytte tekst til person (Thagaard, 2018). Ettersom jeg har arbeidet mye med intervjuene fra transkripsjon til analyse og resultat er det likevel umulig for meg å ikke gjenkjenne personen bak intervjuene og sitatene. Bortsett fra meg selv er det kun veileder og medveileder som har lest noen intervjuer.

### 3.6.2 Informert samtykke

Da kvalitative data er tekster der deltakere har snakket om tanker og livserfaringer, kan det bringe fram data av personlig og sensitiv karakter (Malterud, 2017). Derfor stilles det strenge krav til at deltakerne skal kjenne til prosjektet slik at de selv kan bestemme om de ønsker å være med eller ikke. Lov om frivillig deltakelse i helseforskning er forankret i lovverket (*Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*, 2008). Denne loven beskytter individet ved at forskningspersonene både får informasjon om studien og hvilke rettigheter individet har når det er med i forskningsprosjektet. Deltakerne skal også vite at de når som helst under prosjektet kan trekke seg uten at dette får noen negative konsekvenser for personen (Malterud,

2017). For alle forskningsprosjekt stilles det krav om at forskeren må ha informert samtykke fra deltakerne (Thagaard, 2018). Samtykket skal være gjort på grunnlag av at deltakerne får tilstrekkelig med informasjon om prosjektet til å kunne avgjøre om hun eller han vil være med. Informasjonen til deltaker skal være om formål med prosjektet, bruk av data, hvem som får tilgang til data og konsekvenser av å være med i forskningsprosjektet (NESH, 2016).

Før intervjuene startet fikk deltakerne et informasjonsskriv om forskningsprosjektet (Vedlegg 4). Her ble det informert om formål og hensikt med studien og informasjon om praktisk gjennomføring. Informasjon om lydopptak og behandling av data i etterkant med oppbevaring og anonymisering ble det også informert om her. Frivillighet til å delta i studien ble fremhevet og likeså mulighet for å trekke seg når som helst i løpet av perioden hvor studien foregikk, uten at dette ville føre til noen ubehagelige konsekvenser for deltakeren. Jeg informerte også før intervjuene om muligheten for å stoppe lydopptakeren både for pause eller for å avbryte intervjuet dersom deltakerne ønsket det. I dette informasjonsskrivet ble det informert om at bortsett fra meg ville det også bli aktuelt at veileder og medveileder skulle lese noen av intervjuene. Informasjonsskrivet inneholdt kontaktinformasjon til student og veileder, og deltakerne ble oppfordret til å ta vare på dette i tilfelle det skulle oppstå en årsak til at de måtte kontakte noen i prosjektet i etterkant.

Deltakerne fikk et samtykkerklæringsskjema i forkant av intervjuet (Vedlegg 5). Dette skjemaet inneholdt informasjon om frivillig deltakelse og rett til å trekke seg. Dette skjemaet ble underskrevet av deltakerne før intervjuet og blir oppbevart som nevnt ovenfor.

### 3.6.3 Konsekvenser for individ og samfunn

Å delta i en kvalitativ studie kan ha både positive og negative konsekvenser for deltakerne. Prinsippet om velgjørenhet bør være det grunnleggende prinsippet da det bidrar til å redusere risikoen for å skade deltakeren (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette anføres også i retningslinjer for forskning som gir retning for at individet skal behandles med grunnleggende respekt (NESH, 2016).



Under intervjuene, analysen, presentasjon av funn og diskusjon har deltakerne blitt behandlet med respekt, og det er tilstrebet en ikke krenkende behandling og benevnelse av intervjudata og deltakere. Jeg har behandlet personlige opplysninger på en måte som ivaretar deltakernes anonymitet og behandlet data på en måte som gjør det vanskelig å identifisere deltakerne. Selv om deltakerne kun blir nevnt med tittel og et nummer vil deltakerne kunne kjenne seg igjen i sitat dersom de leser denne oppgaven. Ruyter, Førde og Solbakk (2014) sier at det er nesten alltid fare for å kjenne igjen deltakere i kvalitativ forskning. Selv om jeg har tilstrebet konfidensialitet kan jeg ikke garantere fullstendig anonymitet.

Forskningsetiske retningslinjer har blitt fulgt og oppbevaring av data er etter retningslinjer for dette. Jeg viste takknemlighet og ydmykhet over at de ville dele både sin tid, sine tanker og erfaringer med meg. Noen av deltakerne begynte å gråte under intervjuene og jeg forsøkte å møte disse følelsene med forståelse og respekt for deltakeren.

Under intervju kan deltakerne oppleve at de i noen grad blottstiller seg selv. De er underlagt forskerens tolkning og det kan oppleves som nedverdiggende (NESH, 2016). En konsekvens for deltakerne kan være at de ikke er enige i de funn og de tema som jeg har valgt å ha mitt hovedfokus på under resultatpresentasjon og diskusjon. Det kan være forskjell på hvordan jeg har fortolket det empiriske materialet og hvordan deltakerne opplever sin praksis (Thagaard, 2018). I og med min kjennskap til feltet har jeg likevel grunn til å tro at deltakerne kjenner seg igjen i min presentasjon av funn.

Studiens tema er beslutningsprosesser om intensivpasienten og det handler om pasienters liv og død. Det er et alvorlig tema som kan ha satt i gang tanker og refleksjoner hos deltakerne. I en samtale der viktige spørsmål blir stilt kan det startes ettertanker og overveielser som deltakeren kan ha undertrykt eller ikke vært bevisst på (Malterud, 2017). Etersom noen av deltakerne ble følelsesmessig berørte under intervjuene opplevde jeg at deltakerne var ærlige og at intervjusituasjonen var en situasjon med tillit og rom for følelser. Om intervjuene satte i gang noen prosess hos deltakerne kan jeg ikke si noe om da jeg ikke har hatt noen kontakt med deltakerne i etterkant av intervjuene. Deltakernes erfaring og evne til å samle seg å gå videre i intervjuene har gjort at jeg ikke har vurdert intervjusituasjonene som belastende på

deltakerne, men kanskje heller en mulighet til å få fortalt om sine tanker og opplevelser om et alvorlig og følelsesladet tema.

På noen spørsmål fortalte noen deltakere at «det hadde de ikke tenkt på før», eller «nå kom jeg på noe som skjedde for lenge siden». Dette viser at intervjuene satte i gang refleksjoner hos deltakerne vedrørende beslutningsprosesser om intensivpasienten. Noen fortalte historier der de hadde opplevd frustrerende situasjoner. Her forsøkte jeg å støtte deltakerne ved å gi dem forståelse og bekreftelse på at deres tanker og prioriteringer var forståelig og i pasientens beste interesse.

Forskning påvirker samfunnet enten dette var tilsiktet eller ikke (NESH, 2016). Komiteen for forskningsetiske retningslinjer sier at forskningsresultat skal gjøres tilgjengelig slik at resultatene kan komme til gode for deltakerne i studien og i samfunnet. Det er også viktig med åpenhet om resultat for å gi noe tilbake både til studiens deltakere og til samfunnet for øvrig (NEM, 2014).

Formålet med studien har vært å få en større forståelse av sykepleieres og legers opplevelser rundt beslutningsprosesser i forhold til intensivpasienten. Uten å kunne si noe om studiens funn på forhånd er det vanskelig å si noe om hvilke konsekvenser studien har for samfunnet. Det kan tenkes at utfordrende tanker eller opplevelser om temaet kan føre til at det kreves ytterligere forskning, eller at det kan være grunnlag for forbedringer. Da beslutningsprosesser har med prioriteringer i helsevesenet å gjøre, kan funn fra studien peke på områder som en må se nærmere på fra et samfunnsøkonomisk perspektiv.

#### 3.6.4 Godkjenninger

Studien er ikke meldepliktig til Regional Etisk Forskningskomité for medisinsk og Helsefaglig forskning, da denne studien ikke involverer pasienter eller sensitive opplysninger (2008). Studien omfatter intervju med opptak av stemmer som kan identifiseres. I slike tilfeller skal prosjektet meldes til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). NSD har vurdert

prosjektet og fant at det tilfredsstilte kravene i personvernloven § 31, prosjekt nr. 61334. (Vedlegg 1 og 2)

OsloMet Storbyuniversitet krever at det gjøres en risikovurdering av studentprosjekt. Dette ble gjort av prosjektleder og veileder professor Dagfinn Nåden ved OsloMet Storbyuniversitet. (Vedlegg 3)

Det forventes fra de fleste sykehus at forskningsprosjekt gjøres kjent i aktuell klinikk. Det ble derfor i dette prosjektet sendt informasjon om studien i forbindelse med forespørsel om rekruttering av deltakere til intervju. Det var positiv tilbakemelding på denne informasjonen og henvendelsen.

### 3.7 Validitet og reliabilitet

En målsetting for kvalitative tekster er at de skal framstille en forståelse av det fenomenet som studeres (Thagaard, 2018). Begrep som brukes i vurderingen av en studies troverdighet er validitet og reliabilitet. Menneskers erfaringer er i et fenomenologiske perspektiv regnets som gyldig kunnskap, men at forskeren påvirker det som kommer fram av kunnskap. Forskerens påvirkning vil ha betydning for alle trinn i forskningsprosessen og på den måten ha betydning for studiens validitet og reliabilitet (Malterud, 2017).

#### Validitet

Validitet defineres som sannhet av en uttalelse og hvor riktig sannheten er (Kvale & Brinkmann, 2015). Malterud (2017) anvender validitet ved å si at man stiller spørsmål om hva funnene er sanne om, der den interne validiteten beskriver kunnskapens gyldighet, og hva den er gyldig om. Validitet kan også defineres ut fra spørsmålet om det er anvendt rett metode for å undersøke det aktuelle fenomenet (Johannessen et al., 2016). Ved å stille spørsmål vedrørende egne tanker og gjøre vurderinger og beslutninger i en kontinuerlig prosess, valideres forskningen i hvert ledd av forskningsprosessen. Ved å vurdere forskningsprosessen

kritisk, er forsker refleksiv i arbeidet (Malterud, 2017). Hvilke valideringsprosedyrer forsker må anvende for å validere forskningsprosessen, kommer an på hvilken forskningsmetode som brukes og hva som er problemstillingen (Malterud, 2017).

Validitet i tekst kan defineres som innholdets gyldighet og sannhet (Kvale & Brinkmann, 2015). Gjennom å stille spørsmål vedrørende funnene; hva de er sanne om, og hvilken grad de er gyldige kan validitet beskrives (Malterud, 2017). I en tekst hvor indre validitet er god anser vi at den er tro til kunnskapen som er innhentet. Validitet kan også defineres ut fra anvendt metode for å undersøke det aktuelle fenomenet (Johannessen et al., 2016). Ved å stille spørsmål vedrørende egne tanker, gjøre vurderinger og beslutninger som en kontinuerlig prosess under hele forskningsprosessen, valideres forskningen i hvert ledd. Kritisk vurdering av metode, forskningsspørsmål utvalg og forskers påvirkning viser refleksivitet i forskningsarbeidet (Malterud, 2017).

Da hensikten med min studie var å få kjennskap til sykepleieres og legers opplevelser, erfaringer og tanker om beslutningsprosesser, vurderte jeg det som hensiktsmessig å anvende en kvalitativ metode med individuelle forskningsintervju. For å besvare studiens forskningsspørsmål på best måte anser jeg sykepleiere og leger med direkte tilknytning til intensivpasienten som det mest relevante utvalget. Intervjuene foregikk på to sykehus for å få bredde i utvalget. Med ni deltakere opplevde jeg å komme til en metning, og der flere deltakere ikke ville bidratt til nevneverdig ny og rik kunnskap (Malterud, 2017). På grunn av oppgavens omfang, praktiske og økonomiske årsaker ble antall deltakere vurdert som hensiktsmessig. Ønsket om å intervjuer både sykepleiere og leger ble gjennomført med en fordeling på fem sykepleiere og fire leger.

Informasjonsstyrken i utvalget kunne vært annerledes dersom jeg hadde intervjuet leger fra medisinsk og/-eller kirurgisk sengepost. Da kunne jeg fått tanker og opplevelser om fenomenet fra noen som er delaktige i behandling på intensiv, men som ikke har sitt daglige virke på intensivavdelingen. Disse legene har i mange tilfeller møtt og snakket med pasienten i en bedre helsemessig tilstand og har derfor kanskje andre refleksjoner om beslutningsprosesser enn det intensivpersonale har.

Deltagende observasjon som metode kunne vært anvendt for å styrke, som et supplement til intervjuene. Kunnskap om hvilke vurderinger som gjøres og hva som sies i forhold til beslutningsprosesser kunne blitt belyst på en annen måte. Beslutningsprosesser er ikke forutsigbare, vurderinger og refleksjoner rundt pasienten i slike situasjoner er krevende og i mange tilfeller både ressurskrevende og langvarige. Deltagende observasjon ble derfor vurdert som vanskelig å gjennomføre i praksis.

I denne sammenhengen der det dreier seg om erfaringer fra en intensivavdeling kan det ha vært hensiktsmessig å gjennomføre fokusgruppeintervju, da det kunne gitt andre data ved å intervju leger og sykepleiere hver for seg eller sammen. Ved prosjektstart vurderte jeg å gjennomføre fokusgruppeintervju, men vurderingen var likevel at gruppeintervju for intensivpersonell ville vært vanskelig å gjennomføre med hensyn til den hektiske hverdagen med kritisk syke mennesker. Det ville vært vanskelig å samle personell til gruppeintervju uten forstyrrelser og avbrudd, og uten at det ville gå på bekostning av pasientsikkerhet.

Ved å anvende kvantitativ metode ville jeg kunne stilt konkrete spørsmål og fått graderte svar eller ja/nei svar. I en studie der det interessante er å få kunnskap om deltakernes opplevelser og erfaringer anser jeg kvantitativ metode som uegnet.

Deltagersjekk der deltakerne leser funnene for å vurdere om forskerens analyse og tolkning er riktig (Malterud, 2017), er ikke blitt gjort. En deltagersjekk er vurdert å være for omfattende i denne studien, samt at det hadde ført til en annen håndtering av personlige opplysninger, som navn. For å være sikker på at jeg forstod deltakernes utsagn og kommentarer, stoppet jeg opp underveis i intervjuene for å avklare om noe var usikkert. Jeg kontrollerte utsagn ved å si: «Dersom jeg forstod deg rett så mener du at...». På denne måten fikk jeg klarhet i det jeg var usikker på. Jeg gav også deltakerne mulighet til å stoppe opp om de opplevde noen spørsmål som uklare. Å beherske og anvende samme terminologi som deltakerne slik som jeg gjorde, ser jeg som en fordel i en studie som dette, for å optimalisere forståelsen og utvikle innsikt og kunnskap sammen med deltakerne.

Veileder og medveileder har lest noen av intervjuene og vurdert sammen med meg de ulike trinn i analysen. Jeg har rådført meg med veilederne for å få vurderinger på studiens validitet. I løpet av studien har jeg hatt framlegg av arbeidet og fått tilbakemeldinger fra både erfarne sykepleieforskere og medstudenter på masterseminar. Disse har fulgt meg underveis i prosessen slik at jeg anser det som en støtte for valideringen.

Ekstern validitet går ut på om de funn som gjøres i studien kan overføres til andre grupper eller kontekster (Malterud, 2017). Det er ønskelig at også den eksterne validiteten skal være høy slik at funn kan overføres til andre sammenhenger enn der studien er gjennomført. Data og kunnskapsproduksjon er liten dersom det i en studie ikke kommer fram data som noen kan ha nytte av. Om funn er overførbare henger sammen med utvalget i studien ettersom deltakeren sammen med forsker skaper data (Malterud, 2017). Da utvalget av deltakere var fra to intensivavdelinger vil funn trolig kunne overføres til andre intensivavdelinger, men ikke generaliseres. Dersom utvalget ikke er representativt for det feltet studien gjennomføres i, vil ikke utvalget kunne si noe om det som forskningsspørsmålet er ute etter (ibid).

Når funn fra en studie foreligger vurderes det om studien har pragmatisk validitet, slik at den kan anvendes (Kvale & Brinkmann, 2015). Hensikten med forskning innenfor helsevesenet må være å komme fram til ny kunnskap som kan være til nytte for mennesker, enten pasienter eller helsearbeidere.

### Reliabilitet

Reliabilitet har med hvordan innholdet i forskningsresultatene er og om vi kan stole på dem (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette handler om at en annen forsker kommer fram til samme resultat på et annet tidspunkt, og om deltakerne hadde sagt det samme til en annen forsker. Spørsmål om reliabilitet kan stilles både under intervjuet, transkripsjonen og under analysen (ibid). Underveis i alle trinn i studien har jeg fulgt framgangsmåte som beskrevet tidligere i kapitlet. Det er redegjort for min forforståelse, den kontakt jeg har hatt med deltakerne under dataproduksjonen samt hvordan jeg har analysert og tolket funnene. Ved kvalitative studier er de empiriske data dannet ved samtale mellom to mennesker, forsker og den som blir intervjuet. Det som dannes og kommer fram i et slikt intervju vil vanskelig kunne gjøres

likedan av et annet menneske intervjuer. Et mål med kvalitativ forskning er å erkjenne at kunnskap kan uttrykkes på forskjellige måter (Malterud, 2017). En annen forsker med en annen bakgrunn, erfaring og forforståelse ville kanskje ha kommet fram til andre funn. Deltakernes kontekst spiller også en rolle for hva de sa og fortalte til meg da intervjuene ble gjort. En sykepleier fortalte om en situasjon som hadde skjedd dagen før intervjuet. Hun var ennå emosjonelt påvirket av hendelsen da hun ble intervjuet. Hadde intervjuet skjedd en tid senere eller med en annen intervjuer hadde kanskje deltakeren fortalt om hendelsen på en annen måte slik at min forståelse og tolkning av hendelsen ville vært annerledes. Ettersom det i kvalitativ forskning dannes kunnskap i interaksjonen mellom deltakeren i intervjuprosessen vil det dannes ulik kunnskap i hvert intervju (Kvale & Brinkmann, 2015).

Utviklingen av funn skjedde på grunnlag av de data som ble dannet i relasjonen deltakeren og jeg hadde under intervjuene. Forskerens inntrykk av deltakerne og relasjonen som etableres kan bidra til hvordan utviklingen av data skjer (Thagaard, 2018). Under intervjuene var det en løs og ledig tone. Selv om temaet er alvorlig ble det både smil og latter, noe som kunne være med på å løse opp på eventuelle spenninger og nervøsitet i forbindelse med å bli intervjuet. Jeg hadde meget godt inntrykk av deltakerne både ved innledende håndhilsning og småprat, under intervjuene der de delte sine tanker og erfaringer, og etterpå da de fleste deltakerne tok initiativ til å gi meg en klem og ønsket meg lykke til med et viktig arbeid. Dette har nok vært med på å påvirke hele prosessen i det at jeg har tenkt på deltakerne som varme, omsorgsfulle, gode og snille mennesker. Samtlige deltakere uttrykte at de syntes at temaet var viktig og det ble flere ganger under intervjuene sagt til meg; «dette vet jo du», «du kjenner jo problematikken». Dette anser jeg som en fordel både under intervjuene og under analyse og tolkning ettersom jeg kjenner til feltet. Som tidligere nevnt kan det også ha vært med på å holde informasjon og kunnskap skjult for meg ved at jeg kan ha vært for forutinntatt.

## 4 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres studiens funn. Funnene er kommet fram etter analyse og tolkning av intervjuene slik som beskrevet tidligere. Funnene organiseres i åtte underkapitler der de fem første representerer deltakernes svar på hva som legges til grunn for beslutning om å begrense eller trekke tilbake livsforlengende behandling av intensivpatienten. Det er helhetsbilde av pasienten, fornemmelse og magefølelse, betydningen av pårørendes meninger, kommunikasjon i behandlingsteamet og usikkerhet og venting. De tre siste kapitlene framstiller hvilke etiske vurderinger som er relevante for begrensning eller tilbaketrekking av livsforlengende behandling av intensivpatienten for deltakerne. Det er å lindre pasientens plager, etikken i utakt med teknikken og rettferdig prioritering av ressurser.

Sykepleierne og legene i studien uttrykte under intervjuene en dyp forpliktelse og en stor omsorg for intensivpatienten. De uttrykte tydelig at ikke hensiktsmessig behandling er et vanskelig, men viktig tema å snakke om.

### 4.1 Helhetsbilde av pasienten

Når sykepleiere og leger gjør vurderinger i forhold til om pasienten skal få videre behandling eller ikke, er det vesentlig å danne seg et helhetsbilde av pasienten. Å få et helhetsbilde av pasienten er å få kjennskap til alt som er med på å beskrive pasientens tilstand og hvem vedkommende er som person. En helhetsvurdering av pasientens helse ligger som grunn for sykepleiere og leger i vurderingen av pasientens framtidsutsikter. Studiens deltakere oppfatter det som viktig å vite hvilke eventuelle sykdommer pasienten har fra før av, og hvordan disse sykdomstilstandene har påvirket pasientene før innleggelsen. Tilleggssykdommer kan påvirke innleggelsesårsaker ved å bety noe for sannsynligheten for at pasienten kan bli frisk. Flere av de intervjuede anvender ordet «bagasje» for å beskrive hva pasienten bærer med seg av sykdommer ved innkomst.

Ja vi ser jo om de har mye i bagasjen fra før, det er jo spesielt folk som har slitt mye, at de har vært respiratorbehandlet flere ganger på grunn av for eksempel KOLS, at du ser at det kanskje skulle vært gjort en avgjørelse tidligere. Sykepleier 2



Det tidligere sykdomsbildet eller «bagasjen» sier noe om hva slags forventninger det er til pasienten. Har pasienten mye med seg i bagasjen, har pasienten flere sykdommer som kan komplisere det videre forløpet? Tilleggssykdommer og alvorlighetsgrad av sykdom gir sykepleiere og leger indikasjoner på hvilken retning det er sannsynlig at behandlingen kan ta. Pasientens tidligere funksjonsnivå er også med i vurderingen om beslutning av det videre forløpet på intensiv. Ved akutt innleggelse har ikke tidligere funksjonsnivå noen stor betydning for oppstart av intensivbehandling, ettersom deltakerne forteller at det er full innsats nesten uansett hvilken tilstand pasientene er i når de kommer til intensiv. Med få unntak settes det inn alle nødvendige tiltak når en pasient kommer til intensiv. Dersom nivået på behandlingen ikke vurderes før pasienten kommer til intensiv, opplever deltakerne at det kan det oppstå situasjoner der det er nødvendig å se på om behandlingen som gis er hensiktsmessig eller ikke. Denne sykepleieren forteller det slik:

Det er veldig ofte at vi starter, eller når de kommer til oss så er det jo full innsats med det samme. Og da kan det være litt ulikt på hvor tidlig i forløpet vi sier at dette er rett eller ikke. Eller noen ganger burde det vært avklart før de kom til oss om de i det hele tatt burde vært der. Ja det er jo gjerne folk som har vært syk veldig lenge. Men vi har jo en del pasienter med uhelbredelige sykdommer der vi føler at de egentlig ikke burde vært hos oss. Men det kan jo være underveis i et forløp til ting er litt avklart og da må de jo ta en beslutning. Sykepleier 2

Eller dersom det er en pasient med respirasjonssvikt som er intubert som har mye med seg i sin bagasje, så har man jo havnet i en situasjon og så må man jo forsøke å finne ut hvilken vei går vi her. Skal vi fortsette dette her løpet eller er det withdrawal eller withholding? Lege 2

Både sykepleieren og legen skildrer her eksempler på en behandling som iverksettes i starten for å redde pasientens liv, mens det i ettertid må vurderes om dette er hensiktsmessig behandling dersom pasienten har flere tilleggssykdommer som kan komplisere og eventuelt ikke gjøre overlevelse mulig eller sannsynlig.

Det er få behandlingsmuligheter som har noen øvre aldersgrense. Pasienter får den behandlingen som er hensiktsmessig ut fra diagnose nesten uansett alder. Imidlertid sier deltakerne i studien at høy alder er med på å forlenge behandlingsforløpet og det øker risikoen for komplikasjoner. En sykepleier forteller om en pasient som var 100 år som ble innlagt i intensivavdelingen etter en elektiv operasjon der det ble postoperative komplikasjoner:

Så der ble det jo ganske tidlig egentlig tatt en beslutning om at han ikke skulle på respirator og det handlet om tross alt hvor gammel han var. Og litt utsiktene for det han var operert for, selv om han var, at han kom i sine to sko. Det føltes rett tror jeg for alle, og også ikke minst med den historien han hadde med seg på sykehuset, at det var en sterk og ja, en sterk og flott mann som hadde fått gått på egne bein hjemme til det siste. Men man skjønnte at dersom man, altså ting ballet veldig fort på seg i forhold til når det ene organet begynte å svikte, så kom det neste. Å sette i gang noe avansert behandling da, det var jo også pårørende veldig enige i at vi ikke skulle gjøre, og det hadde han ikke villet ønske selv heller. Sykepleier 3

Denne pasienten var preoperativt sprek, så det var forventet at han ville klare det operative inngrepet. Når behandlingen ikke gikk som planlagt ble alder utslagsgivende for at behandlingen ikke skulle fortsette. En av legene tenker dette om alder og behandling:

Men jeg kjenner jo også helt klart at dersom pasienten er 80 år, 85 år og multisyk, så er det lettere å akseptere at vi ikke får det til, enn om det var en unge. Lege 3

For denne legen er alder et gyldig kriterium når multisykdom og avansert intensivbehandling vurderes. Det er for han lettere å akseptere at det ikke er mer behandling å tilby den gamle pasienten, enn om det hadde vært et ungt menneske man kanskje ikke kunne redde.

Både sykepleiere og leger vurderer tegn på bedring som en indikator for om pasienten bør behandles videre. For at behandlingen pasienten får skal kunne vurderes som hensiktsmessig må pasienten respondere på det som iverksettes. En lege (1) sier det slik:

I hvert fall respons på behandling og funksjonsnivå er veldig vesentlig tenker jeg. Dersom vi har en rimelig frisk pasient fra før av, så skal man tørre å utsette denne pasienten for mye mer ubehag, hvis du vet og tror at han kommer seg gjennom dette her, og dersom pasienten er motivert.

Positiv respons på behandling betyr for deltakerne at behandlingen er hensiktsmessig og det gir tro på at pasienten vil overleve. Dette er en kroppslig respons. Men legen ovenfor nevner også at motivasjonen hos pasienten er en faktor. Flere av de som ble intervjuet fastholdt at pasientens vilje og egen motivasjon er en viktig faktor i vurderingen om hvilken behandling pasienten får. Pasienter som ønsker å leve, har stå på vilje og en positiv drivkraft påvirker sykepleiere og leger til å ha tro på pasienten og til å iverksette behandling som forlenger livet. En sykepleier sier det slik om en pasient:

Han gjorde veldig sterkt inntrykk fordi at han hadde en sånn egedrift, og det er ikke så ofte man opplever det. Det handler jo mye om drivkraften til den det gjelder.

### Sykepleier 2

Det er viktig spesielt for legene at de får kjennskap til hvilke tanker pasienten har selv om videre behandling eller ikke. Når pasienten er våken og kan kommunisere er det lettere å få innsikt i hva pasienten ønsker. Spørsmål om beslutninger blir ikke mindre kompliserte, men det er lettere å forholde seg til den våkne og autonome pasienten.

Dersom pasienten er klar og mulig å snakke med så kan det jo hjelpe oss mye på veien å vite hva de ønsker. Lege 2

Og har du en våken pasient så er det jo veldig enkelt. Hvis du da ikke kommer i mål så kommer du ikke i mål. Og så er det like vanskelig å ta den avgjørelsen, men det er lettere å snakke med en våken pasient. Noen sier: Nei for Guds skyld, jeg vil jo leve.

Og da gjør vi et forsøk til. Lege 3

Flere av studiens deltakere sier at en grunn for vurdering av videre behandling er om pasienten klarer å uttrykke egne ønsker i forhold til om han vil leve eller ikke. Når pasienten kan snakke og kommunisere blir pasientens stemme og meninger hørt og forsøkt etterkommet. Pasientens autonome vilje vurderes som viktig.

Intensivpasientene er i de aller fleste tilfeller kritisk og alvorlig syke. Å forutsi noe om pasientens framtid kan i noen tilfeller være vanskelig, sier noen deltakere. Sykepleiere og leger fortalte under intervjuene at målet med intensivbehandlingen er å hjelpe pasienten til overlevelse eller til et liv uten store verditap. Behandlingen må synes å være nyttig for pasienten, og både leger og sykepleiere må ha en tro på at behandlingen skal føre fram til overlevelse og et liv uten for store komplikasjoner eller vesentlig reduksjon av livskvalitet. Det må være en god begrunnelse for behandlingen og både leger og sykepleiere må oppleve at behandlingen er hensiktsmessig. En av sykepleierne forteller på denne måten hva hun synes er viktig å tenke på ved vurdering av pasientens framtidsutsikter:

Det må være en begrunnelse for både hvorfor vi holder på og hvorfor vi eventuelt velger å avslutte. Og i tilfeller der du står hos en pasient som er gammel og sliten og som kanskje har mye i bagasjen fra før av, og du vet at for hver dag som går så blir det veldig vanskelig å komme seg tilbake igjen. Ja, og på livskvalitet. Jeg tenker liksom at

når et menneske som har levd et langt liv blir innlagt på intensiv og det blir satt i gang avansert behandling som utgjør en stor påkjenning for den pasienten, så bør man egentlig tenke de store tankene helt fra første stund. For det er jo veldig lett å gå i gang med veldig masse, ikke sant. Legge inn arteriekran, picco<sup>2</sup>, starte med prisma<sup>3</sup>, og alle de tingene. Altså det er jo lett å se at vi har en nyresvikt og så starter man tiltak ut fra det. Men det er jo mye vanskeligere å slutte med den behandlingen nesten, hvis man ikke har tatt stilling til, eller gjort seg noen store tanker tidlig i forløpet. Sykepleier 3

Sykepleieren forteller her at både pasientens helsetilstand, alder og funksjonsnivå er med på å gi retning for pasientens behandlingsmuligheter. Behandlingen må oppleves verdifull og de som er med i behandlingsteamet må kjenne at behandlingen har en hensikt. I noen tilfeller er behandlingen ikke hensiktsmessig slik at behandlingen avsluttes. Deltakerne sier at pasienttilfeller uten framgang må vurderes for å se på hensikt og om måloppnåelse for behandlingen er sannsynlig. Uansett om behandlingen opprettholdes eller avsluttes så synes det å være viktig spesielt for deltakerne at det er en fornuftig grunn til beslutningen, slik at de forstår og vet hva som ligger bak beslutningen.

Sykepleiere og leger vurderer pasientens framtid og vurderer sannsynligheten for overlevelse. Det vurderes også i tilfelle pasienten overlever, hvilken tilstand han mest sannsynlig kommer til å være i etter behandlingen.

Og så må vi også i det vi gjør tørre å spørre; hva er terapeutisk konsekvens av det jeg gjør nå? Nå starter jeg en behandling. Hva er konsekvensen av den behandlingen? Har pasienten nytte av behandlingen eller ikke? Ja, kanskje skal vi starte dialyse her for å se om vi får pasienten over kneika. Det klassiske spørsmålet er jo pasienter med respirasjonssvikt, skal vi intubere eller ikke? Er dette en reversibel prosess eller ikke, hva får vi pasienten tilbake til eller ikke? Lege 2

Her ser vi et eksempel på at legene vurderer ikke bare overlevelse, men også hvilken tilstand det er sannsynlig at pasienten er i etter iverksetting av tiltak og behandling. Legene i studien har fokus på at det som gjøres skal gagne pasienten.

---

<sup>2</sup> Teknologi for monitorering av hemodynamisk ustabile pasienter.

<sup>3</sup> Kontinuerlig dialyse

## 4.2 Fornemmelse og magefølelse

Grunnlaget for om pasienten skal få videre behandling eller ikke vurderes av både sykepleiere og leger. Den endelige beslutningen foretas av legene, men sykepleiere bidrar med synspunkter om hvorvidt de vurderer behandlingen som hensiktsmessig eller ikke.

Både leger og sykepleiere oppgir personlige opplevelser og egne refleksjoner som viktige aspekt i beslutningsprosessen om behandling. De fleste beskriver at de har opplevd situasjoner der de har tenkt at behandlingen ikke fører fram. Både sykepleiere og leger oppgir at aspekt som tro (vurdert av meg som ikke religiøs betinget tro), magefølelse, fornemmelse og det å bare vite, bidrar som medvirkende faktorer når beslutninger om behandlingsnivå skal fattes. Noen sykepleiere synes det er vanskelig å beskrive hva de opplever når de tenker at det er nødvendig å vurdere om behandlingen skal fortsette eller ikke. En sykepleier beskriver det slik:

Det er mange ting vi ser, og vi kan kanskje se det også før parameterne begynner å blikke utfor. Men det kan være litt vanskelig å beskrive akkurat hva det er vi ser. Vi har jo denne magefølelsen som er litt sånn undefinerbar. Sykepleier 1

Noen sykepleiere ser et «drag» i pasientens ansikt og noen kjenner på en «magefølelse» av at det er grunn for å vurdere pasientbehandlingen. Sykepleiere ser undefinerbare tegn til forverring hos pasienten eller signal på en ikke positiv utgang. Flere sier de har en følelse det er vanskelig å sette ord på. Flere sykepleiere sier at denne følelsen brukes som argument og begrunnelse når de snakker med leger og andre sykepleierkollegaer om hvilke beslutninger som bør tas for pasienten.

Legene i studien sier at de selv må ha en tro på at pasienten skal bli bedre og at de må vite hvilken retning behandlingen tar. Samtidig kan de oppleve at behandlingen ikke er hensiktsmessig, men at de lager seg en sannhet å tro på:

Det er egentlig på overtid ofte, jeg føler det ofte sånn. Da er man ganske sikker for da har man overbehandlet pasientene mye lenger enn de burde vært, ikke sant, fordi man

tør ikke helt å ta avgjørelsen. Og så håper man at, ja, så tror man på et eller annet som ikke kommer til å skje. Det er akkurat som om man lager seg sin egen lille sannhet.

Lege 1

Deltakerne uttrykker situasjoner som de opplever som ikke hensiktsmessige fordi pasienten ikke viser noen tegn til bedring. Følelsen om at behandlingen ikke er hensiktsmessig kommer etter at det har gått tid. Istedenfor å ta noen beslutninger eller initiativ som kan føre til beslutninger, så fortsetter behandlingen uten at noen tror at det kommer til å gå bra.

For noen sykepleiere og leger i studien er det slik at å ha tro på pasienten og behandlingen er viktig. Det gjelder å stå i situasjonen og ikke miste hverken håpet eller troen på at pasientens liv skal reddes. En lege sier det slik:

Du må opprettholde denne positive tanken om at dette skal gå bra. Du må ikke miste tålmodigheten. Lege 3

I noen tilfeller kan det se ut som at behandlingen pasienten får på intensivavdelingen ikke har noen effekt og pasientens framtid er usikker.

Leger og sykepleiere ønsker å ha tro på behandlingen, og en tro på at pasienten skal bli bedre. Det må være realistiske og vurderte grunner til at behandlingen opprettholdes. Sykepleier 3 forteller videre:

Det er jo tilfeller der du først og fremst tenker; hvor realistisk er det at denne personen kommer seg tilbake til et verdig og godt liv igjen, og hvorfor ble det startet opp med denne behandlingen? Ikke sant, ingen har tenkt på hvorfor? Men dersom det er noen der som tenker de tankene, enten det er sykepleiere eller leger så blir det stoppet opp og kanskje det blir gjort en vurdering av situasjonen. Og det kan godt hende at det er helt rett i det å starte med alt. Men det er at det må være litt tanker rundt det.

Her påpekes det at det må være en bevissthet rundt behandlingen og at noen stopper opp og tenker på hva årsaken er til at behandlingen fortsetter. Behandlingen må være begripelig og begrunnet. Sykepleierne i studien har forventninger og ønsker om en saklig begrunnelse til hvorfor behandlingen holdes i gang. En sykepleier beskriver en situasjon der grunnen til behandlingen er uklar:

De blir bare dårligere og dårligere så får du en sånn; hva blir neste skritt? Altså du ser at de blir bare mer og mer ødematøse, det ene etter det andre organet svikter. Og da kan man jo mange ganger få en sånn følelse; Hvor lenge skal vi holde på? Sykepleier 5

Behandlingen oppfattes her som ikke hensiktsmessig. Vurderingen gjøres på grunnlag av de observasjoner som sykepleieren gjør. Pasienten endrer utseende og blir sykere slik at det ikke er sannsynlig at pasienten kommer til å overleve. Sykepleieren anvender både objektive observasjoner og sine følelser i sine vurderinger om pasienten har noen utsikter til å bli frisk.

### 4.3 Betydningen av pårørendes meninger

Intensivpasienten er ofte ikke i stand til å snakke eller kommunisere på grunn av sykdom, utstyr eller at de er i en komatøs tilstand. Når pasienten ikke er i stand til å snakke selv, så sier flere av deltakerne at det er viktig å snakke med pårørende for å få vite om de har kjennskap til hva pasienten selv ville tenkt om sin situasjon og hvilke vurderinger pårørende gjør i forhold til det de vet om pasienten.

Jeg synes også det er veldig viktig å skaffe seg kunnskap om pasientens levde liv, ikke sant. Om hvordan hverdagen er og hvordan de, hva som skal til for at denne pasienten skal ha det bra og trives, det er viktig. Og da kommer det jo ofte fram fra pårørende at vedkommende har uttalt mange ganger at han vil ikke ha et liv sånn, ja han vil ha et liv der han kan gå med skoene på. Og dersom det på en måte ikke er gjennomførbart så vil de ikke mer. Og ofte er det sånn at slike ting også er med på å bestemme hvor vi skal legge lista. Sykepleier 3

Sykepleierens oppfatning i studien er at pårørende ofte vet hva pasienten har sagt hva vedkommende ønsker i livet. Dersom pårørende forteller at de vet at pasienten ikke ønsker seg et liv med redusert livskvalitet, så er deres uttalelser retningsvisende i beslutningsprosessen for vurdering av videre behandling eller ikke.

Også legene ønsker å vite hva pårørende til pasienten tenker om situasjonen. Ikke slik at pårørende skal være med på å fatte beslutninger, men slik at legene forstår mer av hva de tenker. Men også for at de ønsker at pårørende skal være enige i de vurderinger som gjøres og at de skal forstå situasjonen som deres nære er i. En lege sier det slik om å få kjennskap til pårørendes tanker om situasjonen:

Min erfaring er at man kommer langt med å sonde terrenget hos pårørende initialt i en sånn samtale, og spørre hvilken oppfatning de har av situasjonen. Da får man samstemt seg litt, og det tror jeg de fleste, jeg har inntrykk av at de fleste gjør det i

slike pårørendesamtaler. At man forsøker å samstemme først, er vi sånn høvelig samstemt, eller er det bare vi som tenker at dette går den ene eller den andre veien.

Lege 2

Legene uttaler at pårørende er en høringsinstans ved at de skal høres og respekteres, uten at deres meninger skal være avgjørende for beslutninger. Legene forteller at de bruker tid på å informere pårørende slik at de skal forstå situasjonen. Samtaler med pårørende kan også ha betydning for den videre behandlingen, slik som denne legen forteller om:

Det er jo viktig dette her, det skal på en måte ikke være ensidig dette her slik at vi kanskje pusher gjennom at her skal vi avslutte behandlingen eller begrense behandlingen. Det er viktig at vi på en måte har syn fra begge sider. Så det kan også påvirke oss når de forteller om hvordan pasienten var før det aktuelle. Lege 4

Under samtaler med pårørende kan det komme fram opplysninger om pasienten slik at legene blir påvirket i deres vurderinger omkring behandling eller ikke. Legene i sitatene over er imidlertid ikke eksplisitt i å poengtere at det er pasientens ønsker de vil ha fram hos pårørende. Nye opplysninger fra pårørende kan påvirke legene i hvilken retning behandlingen går. Hensyn til pårørende spiller også inn i forhold til tidspunkt når beslutninger tas, da beslutninger kan utsettes til pårørende er tilstede. En lege i studien sier det slik:

For vi tar jo hensyn til pårørende. Hvis noen ikke er på denne kanten av landet, ikke sant, men vil komme. Så man gjør jo alltid sånn, man utsetter jo. Lege 4

Noen sykepleiere i studien uttrykker at pårørendes meninger kan være en viktig grunn for hvordan beslutninger om livsforlengende behandling fattes. Sykepleierne mener at pårørende skal bli informert og hørt på, og i likhet med legene så sier de at de pårørende ikke må ta noen beslutninger eller valg. Noen sykepleiere opplever at pårørende kan være medvirkende til at beslutninger om videre behandling blir utsatt, enten på grunn av at de har sterke synspunkter på behandlingen, eller at det er nye pårørende underveis til intensivavdelingen. En sykepleier sier det slik:

At man lytter til de pårørende og tar de med på råd. Og sånn synes jeg det skal være. Men noen ganger så synes jeg det går for langt. At pårørende på en måte styrer litt lenge, hvor man da forlenger en lidelse med en hel uke. Sykepleier 1

Sykepleieren uttrykker her at i slike situasjoner der pårørende bestemmer mye, får det negative konsekvenser for pasienten ved at pasientens lidelse forlenges.



I noen tilfeller uttrykker pårørende bekymring vedrørende behandling de mener går for langt. Deres uttalelser er med i legers og sykepleieres beslutningsgrunnlag. En sykepleier beskriver hvordan det kan være når pasientens tilstand forverres:

Og du ser at dette her det går bare nedover. Hvor lenge skal vi da holde på? Og det er jo gjerne kanskje noen pårørende som er så reflektert at de kommer til oss og sier:  
Hvor lenge skal dere holde på med mamma? De ser jo at dette her ikke blir bra.  
Sykepleier 5

Når pårørende ser at behandlingen ikke fører fram, kan det slik som her, være deres spørsmål til leger og sykepleiere om hvor behandlingen går videre, som blir en katalysator i beslutningsprosessen.

#### 4.4 Kommunikasjon i behandlingsteamet

I samtlige intervju var samarbeid og kommunikasjon mellom sykepleiere og leger drøftet som nødvendig i behandling og pleie av pasienter. I situasjoner der det er spørsmål om pasienten bør behandles videre, sier deltakerne i studien at kommunikasjon og samarbeid er ekstra viktig fordi dette handler om pasienters liv og død. Deltakerne har ulike erfaringer omkring kommunikasjon, men de fleste synes at kommunikasjonen mellom sykepleiere og leger «går greit». Det er likevel noen som ikke synes at kommunikasjonen mellom sykepleiere og leger er bra:

Det finnes vel ikke andre plasser at det er et sånt hierarki som i vårt helsevesen.  
Dessverre. Når jeg går av med pensjonen har jeg opplevd et helt arbeidsliv uten et godt tverrfaglig samarbeid. Det er en stor mangel og det er trist. Sykepleier 4

Dårlig samarbeid mellom yrkesgrupper som arbeider tett sammen om pasienten er en tung negativ erfaring. De fleste sykepleierne i studien opplever stort sett å bli hørt av legene, men at det de sier har varierende konsekvenser. Legene synes at de tar med sykepleierne i vurderinger omkring pasienten. Både leger og sykepleiere synes imidlertid at det er sykepleierne som oftest og tidligst tar initiativ til å snakke om behandlingen skal fortsette eller ikke. Selv om det er rom for å ta opp spørsmål omkring videre behandling, er det en utfordring å ta initiativ til å snakke sammen om pasienten og stille kritiske spørsmål. En sykepleier sier dette slik:

Hvorfor ble det startet opp med denne behandlingen?». Ikke sant, ingen har tenkt på hvorfor. Men dersom det er noen der som tenker de tankene enten det er sykepleier eller leger, så blir det stoppet opp og kanskje det blir gjort en vurdering av situasjonen. Og det kan godt hende at det er helt rett i det å starte med alt, men det er at det skal være litt tanker rundt det. Sykepleier 3

Sykepleieren uttrykker at det skal være bevissthet omkring pasientbehandlingen og at det ikke er viktig hvem som tar initiativ til å stille spørsmål. Den samme sykepleieren poengterer også at det er ytterst betydningsfullt at det gjøres vurderinger underveis i behandlingen:

Jeg tenker at det egentlig er lurt at noen stiller slike spørsmål av og til. Altså at det popper opp slike spørsmål. Om det første spørsmålet om dette kommer fra en sykepleier, så er det kanskje greit at det blir sagt høyt og så blir det tatt stilling til og diskutert litt rundt det. Så blir det et bevisst forhold til hva som skjer videre. At det ikke bare blir blåkopi på det som skjedde før. At vi ikke bare gjør det som vi gjorde i går og dagen før og dagen før der.

Poenget er ikke hvem som tar initiativet til å vurdere pasientbehandlingen, men at det blir gjort. Det oppleves som meningsløst å ikke reflektere over det som gjøres i pasientpleie og behandling. Flere sykepleiere i studien påpeker at det må være en bevissthet i behandlingen og at noen må ta ansvaret for å klargjøre hva som er målet med behandlingen.

Sykepleierne sier de har mye kunnskap som er vanskelig å få fram. En sykepleier med over 20 års erfaring sier det slik:

Ja, er vi god nok til å sette ord på det vi ser? At det ikke blir for mye føleri, for det må det ikke bli. Jeg har vært i mange diskusjoner. Vi er kanskje ikke nok organisert i argumenteringen? At vi skulle vært mer saklig. Hvor lærer vi det? Sykepleier 4

Denne erfarne sykepleieren er bevisst på at følelser ikke holder som argument i diskusjoner. Hun har erfart at hun har kommet til kort i diskusjoner fordi hun har «følt» mer enn å ha gode argumenter. Hun stiller spørsmål ved om sykepleiere er gode nok til å argumentere og undres over hvor hun kunne lært mer om å argumentere for sine synspunkt. Flere av sykepleierne i studien opplever det som et savn og en ulempe å ikke ha gode nok kunnskaper i saklig argumentasjon. Slik det er nå, erfarer de at deres synspunkt og meninger ikke blir tatt med i

beslutningene, selv om de blir hørt på. De opplever et stort ansvar for å formidle deres oppfatning av pasienten, men sier at de ofte kommer til kort.

Det er mange involverte yrkesgrupper i pleie og behandling av intensivpasienter. Deltakerne sier at personer utenfor intensivavdelingen som er involvert i vurderinger av pasientens framtid kan ha varierende kjennskap til pasienten. Ulike synspunkt på behandling og behandlingsnivå kan føre til uenigheter og konflikter. Både leger og sykepleiere i studien opplever at noen yrkesgrupper eller fagfelt har andre oppfatninger enn dem selv omkring pasientens behandlingsutsikter. Divergerende meninger oppleves som frustrerende for deltakerne i studien, ettersom det ofte er de som ikke ser pasienten daglig som kan ha de sterkeste og mest tungtveiende argumenter om hvor mye det skal satses på den enkelte pasient. I tverrfaglige møter om pasientens videre behandling oppnås ikke alltid enighet om behandlingsnivå, og leger fra moderavdelingen<sup>4</sup> kan ofte ønske å fortsette behandlingen lenger enn personalet på intensiv. Vurdering av pasientens framtidsutsikter kan være utfordrende i det tverrfaglige team. En lege sier dette om andre legers vurderinger av intensivpasienters behandlingsutsikter:

Ja, hvordan vurderer vi pasientens framtid med de andre? Dette synes jeg jo er mye på tvers av faggrupper, ikke sant. For eksempel med nevrologer kan man få en følelse av at de vil aldri avslutte. De mener det alltid er et håp, føles det som. Og man går jo kanskje inn i den diskusjonen med det i bakhodet at disse her vil aldri avslutte behandlingen. Lege 1

Det kan være vanskelig å komme til enighet og forståelse dersom parter i et team har ulike oppfatninger. Når man går inn i et behandlingsmøte der man på forhånd vet hva de andre mener, kan det tverrfaglige samarbeidet oppleves ekstra utfordrende.

Å forholde seg til legene på moderavdelingen er nødvendig, selv om disse kan ha andre forventninger til pasientforløpet enn legene på intensivavdelingen har. En av legene sier det slik:

Jeg synes ofte det er vanskelig at de ansvarlige legene på moderavdelingen kanskje har andre forventninger og forhåpninger til hva man kan oppnå. Jeg har en følelse av at de på en måte vil trekke det litt lenger enn vi ønsker, når spørsmålet om å avgrense

---

<sup>4</sup> Avdeling som pasienten først ble innlagt på, eller avdeling som pasienten hører til.

behandlingsnivå kommer opp, og det tolker jeg som at de «er jo ikke der», de står jo ikke «bedside», de ser jo ikke pasienten hele tiden slik vi gjør. Lege 4

Flere av de øvrige intervjuede leger og sykepleiere nevner også uenighet om hva som kan forventes å være realistisk måloppnåelse for behandlingen. Noen mener at årsaken til dette kan være ulike oppfatninger av pasientens framtidsutsikter. Moderavdelingens leger kan være mer organspesifikke versus sitt fagspesifikke område. Deltakerne oppfatter legene på sengepost å ha et eierforhold til «sine» intensivpasienter og på denne måten ønsker å være de som bestemmer mest i behandlingen og i forhold til behandlingsnivå. Hvem som eier pasienten og hvem som skal bestemme mest eller ha det siste ordet i det tverrfaglige behandlingsteam er med i vurderingene. En av legene sier det slik:

Det er mulig postlegene har et litt annet eierskap til pasienten. Ja kanskje de har litt andre forventninger og at de har et annet eierskap til pasienten også gjennom utredninger forut for dette her, og har sett pasienten i veldig frisk fase og har på en måte litt sånn, blir litt ærekjær i forhold til den behandlingen de har gitt og de vil så gjerne at det skal gå bra, ikke sant. Lege 4

Slik det kommer fram av sitatet, utvises det forståelse for moderavdelingens legers «eierskap» og mulige forpliktelser fra preoperativ samtale med pasienten, og til hvilket funksjonsnivå planlagt behandling kan strekkes, og de ønsker at det de har iverksatt skal være vellykket.

Både leger og sykepleiere i studien oppfatter sykepleierne som tette på pasienten. De er nær pasienten hele arbeidsdagen gjennom stell, prosedyrer eller ved observasjon. Intensivlegene er mindre fysisk tilstede hos pasienten og i noen tilfeller oppholder de seg hos pasienten kun noen få minutter under visitten. Noen sykepleiere opplever avstand mellom yrkesgruppene:

Hvorfor har det blitt sånn? Er vi profesjonene her på forskjellige planeter? Vi ror lenger og lenger fra hverandre. Det kan ikke fortsette sånn, det skjønner vi jo. Så jeg er ikke alene om å føle det meningsløst. Det vet jeg. Det er nå en trøst. Sykepleier 4

Det oppleves som meningsløst for sykepleierne å ikke arbeide tettere sammen om pasienten. Sykepleieren uttrykker at dette har hun snakket med flere om og at de er enige om at det bør skje en endring. Lite samarbeid og dårlig kommunikasjon mellom yrkesgruppene påvirker behandlingsbeslutninger ved at det tverrfaglige samarbeidet ikke optimaliseres.

Hverdagen på en intensivavdeling kan fortone seg hektisk der det er høy aktivitet med stell, prosedyrer, undersøkelser og møter. Deltakerne i studien sier at når de møtes er det gjerne i en visitt der progresjon og prøvesvar diskuteres. Det savnes møter der strategi, plan og etiske aspekt rundt pasientene diskuteres. Mange av deltakerne forteller at det er vanskelig å snakke om alle aspekt ved pasientbehandlingen på grunn av tidsknapphet og mangel på egnede lokaler. Der pasienter ligger på enerom reduseres også sykepleieres muligheter til å forlate pasienten for å delta på pasientrelaterte møter. I tillegg til fysiske og organisatoriske hindringer for et godt samarbeid rundt pasienten, forteller særlig sykepleierne om at systemet preges av hierarki og uklar ledelse, noe som vanskeliggjør kontinuitet, kommunikasjon og forståelse mellom personene i behandlingsteamet. En sykepleier sier det slik:

Det skulle vært en tettere kontakt hele veien. Og det er jo tydelig at vi ikke har noen klar definert ledelse som er der og har kontinuiteten i alt. Det er altfor mange involverte fra alle retninger om de ulike pasientene, og så er det hierarkiet oppover som også har betydning og der noen har noe de skulle ha sagt. Så det blir litt sånn stykkevis, og med liten kontinuitet. Sykepleier 4

Sykepleieren beskriver her hva som er med på å gjøre beslutninger omkring pasienters behandling utfordrende. Den samme sykepleieren fortalte også om en pasient som var fryktelig syk og som motsatte seg behandlingen som var forordnet av en bakvakt:

Jeg sa hva jeg mente til primærvakten, men hun våget ikke gå mot overlegens ordre. Kan man som lege ta noen viktigere avgjørelser lurer jeg på? Ingen har vel lyst til å ta avgjørelse som du kan bli upopulær av? Men i alle slike sammenhenger som har etiske problemstillinger, så er det her et savn etter å ha skikkelige tverrfaglige diskusjoner, å ha leger som er tilstede under sånne situasjoner og å ha en god organisering rundt slike pasienter. Sykepleier 4

Sykepleieren savner et forum der pasientnære, etiske problemstillinger kan diskuteres samtidig som hun etterlyser en god organisering rundt pasientene. Forum og anledninger til å snakke sammen om behandlingsnivå, nevnes av flere deltakere. En lege sier noe av det samme:

Det kan være vanskelig å snakke med noen andre fordi det kan være travelt. At det ikke blir tid. At de andre holder på med noen alvorlige ting de også, sånn at det ikke er tid eller rom for å få gjort noen gode diskusjoner. Eller å få gått gjennom alle aspekt ved pasienten. Mitt ønske er at man hadde hatt et forum der man kunne diskutere mer,

sette av tid til å diskutere slike ting, for eksempel satsningsnivå på pasientene. At man laget noen rutiner på at man går gjennom det spørsmålet. Hos noen er det jo klart at man skal fortsette, men at man lager en kjøreplan. For det kan man jo for så vidt gjøre. At man sier at nå prøver vi dette og dette, og hvis pasienten ikke responderer på det, så må vi kanskje tenke på å avslutte. Så vi burde hatt noe forum eller det burde lages noen veileder eller at vi hadde noen kjøreregler. Det burde være noen spørsmål man kan stille seg selv som en rutine, eller som man kunne spørre om i kollegiet. Lege 1

Flere av de øvrige intervjuede legene synes det er vanskelig å få gjennomført samtaler og møter i kollegiet om hele pasienten. Å ikke ha klare linjer på hvordan behandlingen bør være og vurdering av effekt av behandling oppleves som et savn.

#### 4.5 Usikkerhet og venting

Å si noe sikkert om pasientens framtidsutsikter er vanskelig. Flere av deltakerne i studien opplever at vurderinger omkring pasientens framtidsutsikter er vanskelige. Ingen kan si om pasienten kommer til å overleve intensivbehandlingen. Kun en sjelden gang er det er klart eller sannsynlig at pasienten ikke kommer til å overleve. Deltakerne sier at i utgangspunktet blir alle pasienter behandlet fordi at det er tro på at de kommer til å overleve behandlingen og at det er sykepleieres og legers mest grunnleggende mål; å berge liv. Det er imidlertid vanskelig å ta beslutninger om behandlingen skal avgrenses fordi dette handler om menneskers liv. Deltakerne har erfaringer fra pasientsituasjoner der usikkerhet om pasientens framtid ikke har kommet pasienten til gode. Behandling opprettholdes som et resultat av usikkerhet og fordi ingen tar noen beslutning. En lege sier dette om usikkerheten han ofte føler på:

Det er nok litt sånn at det å være doktor er å leve med usikkerheten. Det er en del av vårt lodd her i livet. Vi må ta, noen må ta beslutningen. Ja, det vil jo bestandig være en usikkerhet i de beslutninger som vi tar om man velger om man skal behandle eller vil dette bli en pasient som vi tror kan gå til donasjon eller vil den bare dø? Det er det å leve med usikkerheten, det er en del av vårt virke. Lege 2

Legen i sitatet bruker ordet «lodd» som metafor. Et lodd er tungt og drar snøret ned. Loddet om å leve i usikkerhet etter beslutninger som er tatt og de som ikke er tatt, kan være tungt å bære.

Deltakerne uttrykker at de ønsker å gjøre det rette for pasienten. De erfarer at hver pasientsituasjon er unik og at pasienter ikke kan sammenlignes. Pasienttilfeller som har sett håpløse ut har for deltakerne i studien vist seg å ha tatt en ny vending eller at tiden har gitt pasienten en sjanse til for å få effekt av de iverksatte behandlingstiltak. Tidligere erfaring gjør både sykepleiere og leger mindre sikre på pasientens framtidssikter. Når det settes en stopper for en type behandling sier noen av legene at det kan resultere i at behandlingsteamet ikke er så aktive i å optimalisere pasientens tilstand. Noen sykepleiere mener derimot at det blir gitt en bedre behandling når det settes et konkret tak på behandlingen, ved at fokuset blir å øke omsorgen, -og å lindre smerter og ubehag.

Sykepleierne i studien uttrykte at ettersom det er de som er ved pasienten hele sin vakt, kan de oppleve usikkerhet og venting på beslutninger som frustrerende. Det synes som at det skjer lite, at det ikke er noen bedring og heller ingen forverring. Spesielt i de situasjoner der det blir iverksatt ny behandling før det gjøres ny vurdering av framtidssiktene, oppleves tunge for sykepleiere og pårørende. Sykepleierne og eventuelt pårørende er ved pasienten og ser at det skjer liten endring. En sykepleier forteller dette om det å vente over helga:

Det kan jo være sånn at det startes med noe nytt på fredag og så skal det sees an til mandag. Så skjer det ingen bedring, og så skal du gå der hele helga, for ingen vil ta noen avgjørelse før på mandag. Jeg synes det er helt greit å gjøre jobben min, men det er jo en litt sånn håpløs situasjon og tenke på at vi skal holde på helt til mandag når vi ser at dette ikke går. Hvorfor kan de ikke ta en slik avgjørelse før? Ja det er jo veldig tøft, det er jo det. Det er tøft å være hos pasienten og det er tøft å være i lag med pårørende som synes at dette er så vondt. Skal det ikke skje noe, ikke sant. De får samme beskjed hver dag de kommer at nei, her er det ingen framgang. Tilstanden er fortsatt veldig alvorlig. De vil så gjerne se et lite lysglimt. Så det er klart, det kan være tøft. Det er en tøff helg, både for sykepleiere og for pårørende. Sykepleier 5

Sykepleiere sier at det oppleves som vanskelig når de erfarer at pasienten allerede er døende. Så startes det ny behandlingen for at det skal sikres at alt er prøvd. Det ventes noen dager på en respons som hverken forventes eller kommer. Det skjer ingenting og pårørende venter og håper på at dette siste forsøket med nye tiltak skal lykkes. Sykepleieren må svare pårørende med det samme hver dag, at det ikke er noen endring. Legen som har forordnet behandlingen er ikke tilstede. Slike dager er belastende for sykepleierne, som opplever det som tungt og de

tenker på jobben når de er hjemme. De opplever at pasienten må lide unødvendig når tiden går uten at noe skjer. I en slik «vente-å-se» fase er pårørende i en situasjon der de fremdeles har håp om at deres nære kan bli bedre, samtidig som de ser og hører at det ikke er noen framgang.

#### 4.6 Å lindre pasientens plager

I intervjuene var deltakerne mest opptatt av at pasientene gjennom behandlingen ikke skulle påføres mer lidelse eller ytterligere skade på toppen av deres kritiske sykdom. Dette synes å være viktig uansett om behandlingen besluttes opprettholdt eller trekkes tilbake. Mange beskriver opplevelser av at de plager pasientene og ser at pasientene har smerter og ubehag. En meget erfaren lege forteller en historie om en pasient på intensiv som ikke responderer på behandling og som blir stadig sykere:

I det hele tatt så ser det sånn klinisk ut for mitt øye som at han har gått inn i en multiorgansvikt gradvis og alt vi gjør er ubehagelig og han har vondt i hele kroppen, selvfølgelig har han det. Skal vi da fortsette? Er det det vi skal tilby han? En lidelse inn i døden, eller skal vi avslutte aktiv behandling? Lege 3

Dette ledet til refleksjoner med spørsmål om det var rett at pasienten skulle få denne behandlingen, om behandlingen var hensiktsmessig, gitt at pasienten måtte «pines» og ha det vondt på vei inn i døden. Det ser ut for at utfordringene både for leger og sykepleiere er å forstå når og hvordan pasienten skal få slippe lidelser. Gjennom intervjuene kom det klart fram at både sykepleiere og leger bryr seg om pasienten og de vil at han skal ha det bra. Legen forteller videre om den samme pasienten:

Og da begynner det å bli vrient, for da er alle de prosedyrene vi faktisk må utøve på han smertefulle eller plagsomme i første rekke. Uten at det fører til noe annet enn at vi er tilfredse for at vi faktisk holder han i live. Lege 3

Denne legen utlegger at vurderingen av behandlingen som akseptabel slår sprekker, ettersom de ofte ser og erfarer at de prosedyrene som er nødvendige for å holde pasienten levende, er plagsomme for pasienten. Legen ser ikke noen fordel med de nødvendige prosedyrene, annet enn at det er de selv, legene som opplever å være tilfredse med at de klarer å holde pasienten levende. En annen lege sier dette på denne måten:



Ja, at du, i alle fall dersom du føler at dette her ikke bærer noe godt med seg, for han vil jo dø uansett, hvis du får en følelse av det, så kjenner du på det at du plager folk. I hvert fall føles det sånn for meg. Lege 1

I pasientsituasjoner, slik som legen har nevnt ovenfor, der det vurderes som at pasienten ikke kommer til å overleve, oppfattes pasientens smerte og ubehag som ekstra vondt og frustrerende for både leger og sykepleiere. En sykepleier forteller også om en pasientsituasjon der hun vurderte at pasienten ikke kom til å overleve fordi han var så syk:

Jeg bare husker sånne glimt under stell, bevegelser og rykninger som jeg oppfattet som lidelse. Og det er vondt å være med på det. Han skulle fått sluppet å lide. Sykepleier 1

Mange av deltakerne bruker ordet lidelse for å beskrive pasientens opplevelser. De kjenner også på egen smerte over å se at pasientene har det vondt. De ønsker at pasientene får slippe å lide. En lege sier det på denne måten:

Og du gremmes litt, eller du får vondt i hjertet ditt for du vet at denne pasienten plager vi mer enn, altså gevinsten er så liten på en måte i forhold til hvor mye vi plager han.

Lege 1

Å se pasienters lidelse er en viktig observasjon som er med i vurderingen om livsforlengende behandling skal opprettholdes eller avsluttes. Smerter og ubehag hos pasienter kan oppleves ulikt av helsepersonell. En lege vurderte ikke smerte og lidelse som noen utfordring ettersom det finnes medikament som sikrer smertelindring og reduksjon av ubehag.

Deltakerne vurderer hvorvidt behandlingen er hensiktsmessig eller ikke relatert til det som pasienten må gå gjennom, og om det står i forhold til det som pasienten eventuelt kan vinne ved å bli frisk. Er det sannsynlig at pasienten blir frisk? Hvilken tilstand er pasienten eventuelt i etter behandlingen? Dette er spørsmål som deltakerne stiller seg i vurderinger omkring videre behandling. En av legene undrer seg over pasientens gevinst av behandlingen:

Men spørsmålet er jo om pasienten profitterer på det som vi da starter med eller ikke? Det er de store spørsmålene som dette handler om. Å avslutte en behandling medfører til og med mer arbeid enn å fortsette med samme behandling, for da må du samle hele teamet, pårørende og eventuelt pasienten. Pasienten må grundig vurderes igjen og så må man da si hit går behandlingen, men ikke lenger. Lege 2

Under noen av intervjuene ble det snakk om situasjoner der det er usikkert om behandlingen bør gå mot en avslutning eller om behandlingen skal fortsette ut fra refleksjoner om hvor mye pasienten eventuelt får igjen for det han utsettes for. Har pasienten nytte av behandlingen eller vil behandlingen være unyttig? Det er et stort spørsmål legen her reiser. Denne legen reflekterer også over at ved å avslutte livsforlengende behandling så vil det faktisk føre til merarbeid for legen. For da må det settes i gang en prosess der en ny vurdering må gjøres og flere må involveres før beslutninger kan tas. Det innebærer en større arbeidsmengde for legene å avslutte en iverksatt behandling enn å la den fortsette. Det kan bety at i tilfeller der behandlingen burde vært avsluttet, så opprettholdes den fordi legen ikke kan ta seg tid å avslutte behandlingen, med det dette medfører av samtaler med andre involverte klinikere, eventuelt med pasienten selv og pårørende.

Under intervjuene kom det tydelig fram at sykepleiere og leger ønsker det beste for pasientene. De ønsker å respektere pasientens egen vilje. Situasjoner der de opplever at pasienten plages istedenfor å lindres oppleves som tungt og utfordrende. En sykepleier forteller her om en gammel pasient som ikke ønsket behandling og som satte seg imot den behandlingen som ble gitt:

Det var satt tak på behandlingen på den måten at hun skulle ikke på respirator. Men hun ble maskebehandlet mot sin vilje, og bare det er jo ubehagelig nok. Og det forlenger jo, det vet vi jo. Så sa sønnen langt borte at vi måtte prøve å gjøre det vi kunne for å holde henne i live til han kom. Men det må jo alle forstå at det er ikke mulig. Og så lurer jeg på om den avgjørelsen om å tvinge gjennom denne behandlingen ligger i at de skal forsøke å holde henne i live til pårørende kommer? Etter min mening så er dette uetisk. Alle forstår at dette går ikke. Etter bare en liten time så kollapser alt og hun dør med maska på, den som hun i utgangspunktet ikke ville ha. Når jeg tar av henne maska så renner det tårer. Sykepleier 4

Her forteller sykepleieren en sterk historie om å tvinge en behandling på en pasient. Det er tydelig at sykepleieren ikke likte å stå i denne situasjonen. Situasjoner der pasientens egen vilje ikke etterkommes er frustrerende fordi sykepleieren ser at pasienten lider. Motivet bak denne behandlingen er også uklart for sykepleieren da hun tenker at den kan være iverksatt for å tilfredsstille pårørendes ønske om å se pasienten i live. Sykepleierens frustrasjon over å ikke

gjøre det beste for pasienten kommer tydelig fram her. Både leger og sykepleiere ønsker å behandle pasienter med respekt, og de berøres når pasienter plages og har smerter.

#### 4.7 Etikken i utakt med teknikken

Studiens deltakere er oppmerksomme på utfordringer med tekniske hjelpemidler som kan behandle pasienter og holdes dem lenge i live. Ny teknologi medfører at flere pasienter kan behandles. Med alt teknologisk utstyr oppleves det for deltakerne i studien mange ganger som vanskelig å se etikken i behandlingen og i pleien av pasienten. En lege uttrykker seg slik:

Og så er det jo at vi har fått så mange muligheter, vi kan gjøre så mye med pasientene, som det ikke sikkert er rett å gjøre med dem. Men vi har muligheten til å gjøre så utrolig mye. Og så er det liksom, hvor kommer etikken inn i alt dette her? At etikken på en måte ikke har greid å holde tritt med teknologien. Lege 1

Utviklingen innenfor medisinsk teknologi gir mulighet til mer avansert behandling. Legen reflekterer over om alle behandlingsmulighetene er til pasientens beste. Tilgjengelig behandling og utstyr må følges av vurderinger om pasienten skal ha den avanserte tekniske behandlingen. Denne legen er ikke sikker på at all behandling er bra behandling. Legen sier videre:

Men jeg føler jo ofte at denne teknologien, altså vi kan jo holde folk i live egentlig hvor lenge vi har lyst til, og etikken har liksom ikke utviklet seg i takt, føles det som. Man må jo egentlig tenke enda mer gjennom hvilken behandling vi iverksetter, ECMO<sup>5</sup> og alt sånt. Og ha gode indikasjoner og vite når nok er nok. For alle de hjelpemidlene vi har er så gode at vi på en måte, at etikken klarer ikke å følge med. Det er vanskelig tenker jeg. Lege 1

Teknisk utstyr er med på å kunne behandle pasienten lenge på intensiv sier flere av deltakerne. Flere mener at teknikken har utviklet seg i et annet tempo enn etikken. Legen uttrykker her at selv om intensivmedisin kan holde pasienter i live så er det etiske betraktninger som ikke blir vurdert fordi etikken ikke er tilstrekkelig anvendt i forhold til de tekniske nyvinningene. Deltakerne i studien mener dette fører til at det ved oppstart av behandling der avansert teknologi benyttes, så må behandlingen nå vurderes grundigere enn

---

<sup>5</sup> Ekstrakorporal membranoksygenering, en avansert maskin som kan brukes ved hjerte-lungesvikt.

tidligere. De sier videre at det er viktig å være bevisst i forhold til når behandlingen skal iverksettes og eventuelt når behandlingen skal avsluttes.

Flere av deltakerne forteller om situasjoner der intensivpasienter er så alvorlig syke at de må sette i gang behandling med tekniske hjelpemidlene raskt for at pasienten skal ha en sjanse til å overleve. En lege uttrykker følgende om behandlingen når det er maskinene som gjør at pasienten lever:

Jeg tenker at livet er så skjørt, så kort og så vanskelig at vi skal respektere de som ikke orker å slite. Hvis de er så syke at utsiktene til forbedring ikke eksisterer og hvis det er maskinparken som holder dem i live, så er det jo en menneskerett å få lov til å slippe lidelse. Det skal bare være prøvd det som prøves kan for å bedre. Lege 3

Når det kun er maskinene som holder pasienten levende og det ikke er noen tegn til forbedring og pasienten heller ikke vil mer, er behandlingen ikke hensiktsmessig. Slik som de som ble intervjuet oppfatter det, er det utfordrende å kunne se hvilke pasienter som har effekt av avansert og høyteknologisk behandling som er hensiktsmessig, og hvilke pasienter som ikke profiterer på behandlingen.

De fleste deltakerne er opptatt av at det må være en klar indikasjon for hvorfor behandlingen iverksettes. Legen uttrykker at det er vanskelig å ta med etikken når det er så gode hjelpemidler for å behandle pasienter. Sykepleierne og legene ønsker å behandle og gjøre pasientene friske, og kan møte etiske utfordringer om behandling er formålstjenlig og om den er til pasientens beste. Deltakerne uttrykker at en fare med stadig mer avansert teknologi er at etikken kommer enda lenger unna enn den er nå. En sykepleier deler sin bekymring om dette ved å si det slik:

Jeg pleier å si at vi må ha respekt for at kroppen sier stopp. For hva med den dagen da vi har enda mer å hjelpe oss med, og vi ikke er blitt bedre enn det vi er til å beherske det vi har nå å hjelpe oss med, hva da? Sykepleier 4

Sykepleieren uttrykker her en bekymring for framtiden. Hun uttrykker at slik som intensivbehandlingen er nå med lite fokus på etikk, så er ikke behandlingen bare bra. Sykepleieren uttrykker også bekymring for framtiden når det kommer enda mer avansert behandling som kan redde og behandle flere og sykere pasienter. Hun uttrykker at det er

utfordringer i forhold til etikken og det tekniske utstyret og at det sannsynligvis kan bli enda større utfordringer i framtiden.

#### 4.8 Rettferdig prioritering av ressurser

Behandling av intensivpasienter er ressurskrevende og noen av deltakerne opplever det tankevekkende at denne behandlingen krever mye i form av personell og økonomi. Deltakerne i studien ser behov for store ressurser hver dag i klinikken. En sykepleier forteller slik:

Ja vi drar mye i fra, i forhold til mange kronisk syke. Og da blir det jo litt dette her med at når man skal prøve så hardt noen ganger, så går man inn med så mye at, jeg vet ikke hvordan jeg skal ordlegge meg? Jeg føler jo noen ganger at de kan starte opp med picco, prisma og alt sånn her bare for å prøve, for å gi pasienten en sjanse til. Og det er jo litt av det økonomiske aspektet, dersom du føler at dette her ikke kommer til å føre fram så, hvor mye skal du inn med? Men det er jo læring i det også på en måte. Det er et lite dilemma det der ja. Sykepleier 2

Intensivbehandling koster og det blir anvendt store økonomiske ressurser for å gi pasienter en sjanse til overlevelse. Ved å sammenligne en intensivpasient med en kronisk syk pasient så mener sykepleieren at intensivpasienten tar en stor del av den økonomiske potten, og det på et usikkert grunnlag om pasienten kommer til å overleve. Noen deltakere peker på urettferdighet i fordeling av ressurser. Det kan være vanskelig å forsvare høy ressursbruk til intensivpasienter som noen av legene eller sykepleierne ikke tror vil overleve. Noen av dem spør hvor store økonomiske ressurser det er etisk riktig å anvende på noen få pasienter i forhold de kroniske syke?

Legene som ble intervjuet har mindre fokus på økonomi og fordeling av ressurser. De er mer opptatt av at så lenge pasienten har nytte av behandlingen, så er det greit. En lege sier det slik:

Økonomi tenker jeg ikke så mye på. Hvis jeg tror at det på en måte er bra behandling for pasienten, så tenker jeg ikke på det. Lege 4

For denne legen er god behandling viktigere enn hva behandlingen koster. Det er legene som bestemmer hvilken type behandling som skal iverksettes i hvert pasienttilfelle.

En sykepleier forteller om en pasient som hun oppfattet som døende, og som legene henviste til MR av hodet selv om pasienten ikke hadde våknet etter mange dager uten sedasjon.

Nå ble det heldigvis ikke noe MR, for det er jo veldig ressurskrevende. Det er kanskje litt kynisk å snakke om ressurser når det er snakk om døende pasienter, eller veldig syke, men jeg tenker jo at dersom ikke resultatene er noe man kan bruke så burde vi jo tenke ressurser. For det er jo noen andre som får lide for at vi har brukt opp pengene på den måten i ytterste konsekvens. Sykepleier 1

Utfordringen som belyses her har store økonomiske og etiske konsekvenser slik sykepleieren ser det, og lignende situasjoner omtales som å forekomme hyppig. Det forordnes blodprøver, analyser og undersøkelser som sykepleieren her ikke ser noen hensikt å ta. I noen tilfeller, som her, er pasienten døende og resultat eller svar på den ønskede undersøkelsen vil ikke få noen behandlingsmessige konsekvenser for pasienten. Unødvendige undersøkelser oppleves som uetisk for noen av deltakerne, ettersom det i ytterste konsekvens fører til mindre ressurser til andre pasienter.

Flere sykepleiere tar opp utfordringer ved at noen pasienter som innlegges på intensiv burde vært behandlet på et lavere nivå eller fått slippe behandling. Særlig nevnes sykehjemspasienter som innlegges på intensiv der beslutninger om videre behandling burde vært gjort på sykehjemmene og mens pasienten var friskere. Sykepleierne oppfatter at intensivbehandling ikke er riktig, og til dels kan være uverdigg for mange av de eldste og svakeste pasientene. Flere synes at denne pasientgruppen burde fått annen og kanskje lindrende behandling under andre mer humane omgivelser. En sykepleier forteller her om hvordan innleggelser på intensiv kan skje og hvordan dette oppleves:

Det ser vi jo ofte på vakter, på kveld og i helger hvor mer uerfarne leger har vakt at flere pasienter kommer til intensiv istedenfor på sengeposter hvor de kunne vært. Og det er kanskje ikke helt samfunnsøkonomisk rett, vi må jo forvalte de ressurser vi har på intensiv på best mulig måte. Sykepleier 1

Når intensivavdelingen toppes med pasienter som kunne vært behandlet og pleid på et annet behandlingsnivå, utløser det ofte innleie av mer personell. Det har konsekvenser, slik deltakerne ser det, for tilgangen på sykepleiere til intensivpasienter som har et reelt behandlingspotensial.

## 5 DISKUSJON

Ut fra de empiriske funn fortsetter den hermeneutiske sirkelen i den hensikt å få en større forståelse av deltakerens synspunkt, opplevelser og erfaringer om begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling. Funn vil her diskuteres i lys av teoretisk referanseramme, lovverk, retningslinjer og aktuell forskning. I den videre diskusjonen samler jeg de åtte funnene i to hovedfunn. Det første er det som danner grunnlag for sykepleiere og legers beslutninger om å begrense eller trekke tilbake livsforlengende behandling av intensivpasienten. Dette er sykepleiere og legers helhetsvurdering av pasienten, sykepleiere og legers magefølelse og fornemmelse, lindring av pasientens plager, utfordringer ved fordeling av ressurser, etisk tenkning i forhold til teknologien og til slutt pårørendes rolle ved beslutninger. Det andre hovedfunnet diskuteres i underkapittel to. Det er sykepleiere og legers ønske om en bedre kommunikasjon og organisering i behandlingsteamet vedrørende beslutninger om pasienten og deres ønske om et større etisk fokus på beslutningsprosesser.

### 5.1 Grunnlaget for beslutninger

#### 5.1.1 Å ha kjennskap til hele pasienten

Studiens empiriske materiale viser at det ved spørsmål om en pasients behandling skal begrenses, trekkes tilbake eller kontinueres, så er det viktig for leger og sykepleiere å vurdere hele mennesket. Dette innbefatter en vurdering av tidligere funksjonsnivå, eventuelle tilleggssykdommer og pasientens vilje og grad av motivasjon. Dette betyr at sykepleiere og leger vurderer pasienten som en helhet bestående av ikke bare den fysiske kroppen, men også menneskets psykiske dimensjon. Som beskrevet tidligere forklarer Martinsen vår omsorg i møte med andre som relasjonell, fordi det er relasjon mellom pasienten og omsorgsutøveren. I relasjonen til andre kommer vårt engasjement til uttrykk (Martinsen, 2005). I engasjementet uttrykkes vår innlevelse med pasienten. Ved å sette seg inn i pasientens situasjon, og kjenne til flere sider ved pasientens liv preges de vurderinger som gjøres av sykepleiere og leger. Dette viser at sykepleieres og legers helhetsvurdering av pasienten preges av et holistisk menneskesyn ved at de ser på hver pasient som unik, og at alle pasienter derfor vurderes individuelt.

Funn i denne studien viser at også pasientens personlighet er av betydning for helsepersonells vurdering av pasientens behandling. Dette funnet konkretiseres ved at deltakerne bruker ord som «drivkraft» og «motivasjon». Deltakerne i min studie vurderer pasientens personlige egenskaper på lik linje med pasientens sykdom. Å vurdere pasienten helhetlig er i samsvar med funn i en review studie, der sykepleiere og legers erfaringer vedrørende «End-of-life» avgjørelse i intensivavdelingen ble studert, og som viser at personalet vurderer pasienter ut fra mange individuelle faktorer (Flannery et al., 2016). Hvilke spesifikke individuelle faktorer som legges til grunn for vurderinger kommer ikke tydelig fram i studien til Flannery et al, slik som den gjør i min studie hvor de ulike personlige faktorer blir konkretisert. Andre studier viser derimot at pasientens prognose er den viktigste årsaken til å trekke tilbake behandlingen (Hoel et al., 2014). Ulike funn kan her skyldes metodologiske forskjeller da (Hoel et al., 2014) har vurdert pasientjournaler, mens datamaterialet i min studie er fra intervju der deltakerne ble bedt om å eksemplifisere fra praksis der behandlingsnivå var vurdert. Ved denne åpne intervjuformen kan det å fortelle om en konkret situasjon få fram opplevelser, tanker og refleksjoner rundt vurderinger som ikke kommer fram i journalnotat eller ved kvantitative spørreskjema. At det er ulike meninger om hva som legges til grunn for vurderinger i beslutningsprosesser, kan avhjelpe med anbefalinger om å vurdere hver pasient individuelt ettersom det er vanskelig å oppnå konsensus om vurdering av behandling (Aghabarary & Nayeri, 2016). En utfordring ved å vektlegge pasientens motivasjon og drivkraft på lik linje med andre vurderingsgrunnlag som prognose, kan være at pasientene ikke blir behandlet likt. Å være alvorlig og kritisk syk kan påvirke både motivasjon og vilje til å leve videre. Prinsippet om rettferdighet og lik rett til behandling kan settes på prøve i situasjoner der intensivpasienter har psykiske lidelser eller er trist og lei etter et langt sykeleie, eller har en personlighet som ikke appellerer til leger og sykepleieres empati. Mental tilstand er også vanskelig å vurdere i de aller fleste situasjoner da intensivpasientene som oftest er sederte. Ofte er pasientene i en delirisk tilstand der både samarbeid og kommunikasjon utfordres, og vurdering av pasientens mentale tilstand kan være vanskelig (Spronk, Riekerk, Hofhuis & Rommes, 2009).

Min studie viser at leger og sykepleiere vurderer pasientens framtidige livskvalitet etter eventuell overlevelse av intensivbehandlingen som et viktig aspekt for å fortsette behandling. I studien til Halvorsen et al. (2008) blir livskvalitet knapt nevnt som en årsak for å vurdere



behandlingen som hensiktsmessig, da det hos Halvorsen et.al kommer fram at alvorlighetsgraden av sykdommen har en større betydning i vurderinger enn livskvalitet. En årsak til at deltakerne i min studie anvendte og anså begrepet livskvalitet som viktig, kan være at det under intervjuene ble spurt åpent om hva deltakerne vurderte som vesentlige grunner for beslutninger. En annen årsak til ulike vurderinger av pasientens framtid, kan skyldes at deltakerne i min studie er særskilt opptatt av hele mennesket og at det er avdelingens kultur, slik at deltakerne derfor ser på grad av livskvalitet etter intensivoppholdet som en viktig grunn for å begrense eller trekke tilbake livsforlengende behandling. Dersom jeg i tillegg hadde gjennomført deltagende observasjon, kunne jeg sett på hva som i praksis blir vurdert som viktige grunner for beslutninger. Å vurdere pasientens livskvalitet er ikke bare å ta utgangspunkt i det livet pasienten levde før situasjonen med intensivbehandling, men også å ta konsekvensene av sykdommen og behandlingen i betraktning. Dette er i samsvar med den nasjonale veilederen som sier at begrensnings av livsforlengende behandling bør vurderes når konsekvensene av behandlingen kan føre til store plager for pasienten (Helsedirektoratet, 2013).

Funnene i min studie viser at når pasienten er kommunikabel så ønsker legene å kjenne til pasientens ønsker om å fortsette behandlingen eller ikke. Pasientens autonomi vurderes av deltakerne, og det er ønskelig at pasienten er medbestemmende i beslutninger som tas. Som tidligere nevnt baseres autonomi på at pasienten kan ta selvstendige, fornuftige beslutninger, noe som forutsettes i Pasientrettighetsloven (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). Halvorsen, Førde og Nortvedt (2009) fant at leger og sykepleiere vet lite om pasientens forhåndsønsker om eventuelle livsforlengende prosesser. Dersom man ikke kjenner til pasientens tidligere uttrykte ønske for slike eventuelle hendelser, må man få rede på disse fra pasienten selv eller ved hjelp av pårørende. Det kan imidlertid være utfordrende å kommunisere med intensivpasienter fordi mange enten er sederte eller i en delirisk tilstand (Levin, Moreno, Silvester & Kissane, 2010; Spronk et al., 2009). Ettersom trenden innenfor intensivmedisin de siste tiårene er mindre sedering og dermed mer våkne pasienter (Egerod, Albarran, Ring & Blackwood, 2013), kan dette føre til at flere pasienter i framtiden kan være delaktige i beslutninger om sitt eget liv.

Andre studier påpeker at selv om klinikere ser det som viktig å ta med pasienten i beslutninger, har de ofte utfordringer med å få det til i praksis ved å ikke ha gode nok

kommunikasjonsferdigheter omkring behandlingsbeslutninger (Kon, Davidson, Morrison, Danis & White, 2016; Levin et al., 2010).

Min studie viser at det i de aller fleste tilfeller startes opp full behandling når pasienten kommer til intensiv. Pasienten er ofte så kritisk syk at det ikke gjøres vurderinger på dette tidspunktet i henhold til plikt om å yte øyeblikkelig og nødvendig helsehjelp (Helsepersonelloven, 2001). Annen forskning viser at i situasjoner der det haster å få iverksatt behandling, ikke blir gjort vurderinger av behandlingsnivå på grunnlag av en helhetlig vurdering av pasienten (Fernandes & Moreira, 2013). Det kan være pasienttilfeller der en i ettertid ser at det burde vært gjort vurderinger tidligere og kanskje allerede før innleggelse i intensivavdelingen.

Et annet funn fra min studie er at pasientens alder ikke har noen nevneverdig betydning for vurdering om behandling skal begrenses eller trekkes tilbake, men at det heller har med hvilken helsetilstand pasienten har. Som tidligere beskrevet har alle pasienter lik rett til behandling, uansett hvem de er og hvilken alder de har. Samtidig ser deltakerne at det er lettere å akseptere at behandlingen ikke er hensiktsmessig dersom det er en pasient med høy alder i forhold til om det er et yngre menneske. Funnene er i samsvar med annen forskning som viser at i de tilfeller der det blir satt tak på behandlingen eller at den blir tilbaketrasket, så skjer dette med betydelig eldre pasienter enn de pasienter som får full behandling (Hoel et al., 2014). Annen forskning viser at det er store forskjeller i hvordan alder blir vurdert, da noen ser kun på alder mens noen ser på alder og helsestatus sammen (Halvorsen et al., 2009).

### 5.1.2 Helsepersonells personlige oppfatninger

Studien viser at sykepleiere og legers egen oppfatning av pasientens framtid er medvirkende begrunnelser som påvirker beslutninger om behandlingen skal fortsette eller ikke. Dette er subjektive meninger og observasjoner som ikke kan sees på parametere eller klare kliniske observasjoner av pasienten. Annen forskning viser at legers religiøse tro kan være medvirkende i «end-of-life» beslutninger (Seale, 2010). I min studie ble religiøs tro ikke nevnt, men heller tro som en oppfatning eller mening deltakerne hadde om pasienten. Dette

samsvarer med funn hos Flannery og Halvorsen (Flannery et al., 2016; Halvorsen et al., 2009). Slik jeg ser det kan dette skyldes at deltakerne i min studie ble stilt åpne spørsmål der de fikk tid og anledning til å reflektere og uttrykke hva de vurderte som viktige moment i beslutningsprosesser. Det viser samtidig at både leger og sykepleiere er personer som bryr seg om andre og viser empati som uttrykkes i egne opplevelser og fornemmelser. Prinsippet om velgjørighet kommer fram i ønsket om at det skal gå bra med pasienten og i det å holde egen motivasjonen oppe for pasientens beste.

Sykepleierne i studien opplever det som frustrerende når beslutninger om å trekke tilbake behandling utsettes i påvente av at enten det er forordnet ny behandling eller at situasjonen skal sees an. I denne perioden skjer det svært lite og sykepleieren belastes med både egen frustrasjon over å se pasienten lide, og å motivere pårørende til å holde motet oppe. «Wait and see» er et begrep som Lind, Lorem, Nortvedt og Hevroy (2011) anvender om en periode som leger bruker for å bli sikker på at beslutning om avslutning av ikke hensiktsmessig behandling er riktig. I denne «wait-and-see» perioden som kunne vare over dager eller en helg, foregikk det full intensivbehandling, men uten daglige revurderinger av behandlingsmål. I min studie uttrykte altså sykepleierne frustrasjon i denne perioden. Dette kan også sees på som et uttrykk for et moralsk problem der våre verdier om hva som er rett og galt blir truet (Heggestad, 2018). Å uttrykke følelser som frustrasjon i en slik situasjon, viser at sykepleierne er sensitive overfor de etiske problemstillinger som finnes i situasjoner der pasienten ser ut til å lide eller at dødsprosessen forlenges. Situasjoner der sykepleieren opplever at pasienten lider kan være følelsesmessig belastende for henne. En personlig konsekvens for sykepleiere av slike frustrasjoner kan være utbrenthet, tilbaketrekking og å slutte i jobben (Forozeiya, Vanderspank-Wright, Bourbonnais, Moreau & Wright, 2019). Ved å begrense eller endre situasjoner som er følelsesmessig belastende for sykepleiere kan det være med på å redusere frafall fra sykepleieryrket.

Noen av intensivlegene som ble intervjuet i min studie erkjente at en del av deres jobb bestod i å ta valg som er forbundet med usikkerhet. Ingen vet med sikkerhet utfallet på en behandling, og erfaringer fra andre pasienter gjør legene mindre sikre på pasientens framtidsutsikter. Funn i studien viser også at personlige egenskaper som tålmodighet og evne til å være positiv er faktorer som er med når beslutninger om pasientens framtid er usikker.

Deltakerne kan oppleve at de ikke ser noen respons på behandlingen. Over tid oppleves slike situasjoner som demotiverende både for leger og sykepleiere. Å lage seg en illusjon om overlevelse eller å ha tro på at behandlingen skal få en positiv utgang, kan være en måte å «overleve på» for personell som arbeider med denne type pasienter der død er en del av hverdagen. Å være tålmodig og vente på positive resultater av behandlingen er nok en gunstig egenskap for å kunne stå lenge i slike situasjoner. Sykepleiere som ble intervjuet i studien til Baggs et al. (2012) forteller at de kan forutsi om det gjennomføres «end-of-life» diskusjoner ut fra hvilken lege som er involvert. Dette er i samsvar med funn i min studie der jeg fant at helsepersonells personlige oppfatninger har betydning i beslutningsprosessene rundt behandlingsavslutning.

Deltakerne i min studie fortalte at de mange ganger så at pasientene hadde smerter og ubehag, ikke bare på grunn av deres sykdom, men også på grunn av de prosedyrer som de selv utsatte pasientene for i den hensikt å gjøre dem friske. Både sykepleiere og leger anvender begrepet lidelse på det de ser hos pasienten. Å redusere lidelse er sentralt både for sykepleiere og leger. I *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (2016) står det at sykepleieren har ansvar for å gi pasienten omsorgsfull hjelp og at hun har ansvar for å lindre lidelse. I *Etiske regler for leger* (2015) sies som det første punktet at legen skal helbrede, lindre og støtte. Dette er et meget sentralt og viktig fenomen for legene. For sykepleiere er dette retningslinjer mens det for legene er regler, noe som kan sees på som mer forpliktende for legene. Å lindre pasientens smerte konkretiseres tydeligere for leger enn for sykepleiere i reglene og retningslinjene ved at sykepleieren har ansvar for å lindre, mens legen også skal helbrede. Legene i studien opplever på en mer konkret måte enn sykepleieren at det er de som påfører pasientene lidelse ved utøvelsen av prosedyrer og undersøkelser som kan være smertefulle for pasienten. Prinsippet om velgjørenhet og ikke skade er her gjeldende både for sykepleiere og leger. Prinsippet legger føringer for at helsearbeideres helserelaterte handlinger må utøves til pasientens beste (Nortvedt, 2016). Det er åpenbart at deltakerne i studien opplever etiske utfordringer ved å påføre pasienten lidelse når det er usikkert om pasienten har noen nytte av handlingen. Et annet aspekt ved å se pasienter lide er at både sykepleiere og leger opplever at den lidelsen de ser hos pasienten medfører ubehagelige følelser hos dem selv. Pasienter på intensiv er som regel alvorlig og kritisk syke og derfor i en sårbar situasjon. Lidelsen kan uttrykkes forskjellig og ulikt fra person til person (Rønsen & Jakobsen, 2016).

Martinsen (2005) sier at vi er henvist til hverandre der relasjon og avhengighet er fundamentalt. Selv om Martinsen skriver for sykepleiere, beskriver hun mellommenneskelige forhold som ikke bare gjelder mellom pasient og sykepleier, men også mellom alle mennesker og følgelig også mellom pasient og lege. Det er en relasjonell omsorg i forholdet mellom sykepleier – pasient, og lege – pasient. Pasienten er ikke alene, men i relasjon til de som er i hans nærhet (Martinsen, 2005). Intensivpasienten er totalt avhengig av omsorgspersonene rundt seg, det er absolutt en relasjon der det er ubalanse i maktforholdet. Maktforholdet kommer til uttrykk i de moralske handlinger som pasienten mottar både fra sykepleier og lege. Legene i studien er opptatt av å lindre. Legers og sykepleieres moralske handlinger er uttrykk for de etiske livsytringene de viser pasienten i hans avhengighet til omsorgspersonene rundt seg. Martinsen anvender Løgstrups begrep «livsytringer» om den verdiforutsetningen som er i relasjon til andre (Martinsen, 2005). I situasjoner på intensiv der pasientene er alvorlig syke kan opplevelsen av avhengighet virke tyngende på helsepersonalet. Å se pasientens lidelse slik som deltakerne i studien gjør, utfordrer eksistensielle forhold hos omsorgspersonene (Rønsen & Jakobsen, 2016). Flere deltakere forteller om den smerten og ubehaget de ser hos pasienten. En av deltakerne sier at han «gremmes» og «får vondt i hjertet». Dette er en tydelig beskrivelse av berørthet. Dette er, som Martinsen (2005) understreker omsorg som viser seg i vårt engasjement til den andre, til pasienten. I relasjonen til den andre er det ulike grader av berørthet og engasjement. Vi kan ikke velge å ikke være i et forhold til den andre, men engasjement og væremåte kan variere mellom hensynsløshet og hensynsfullhet (Rønsen & Jakobsen, 2016). Grader av individuelt engasjement kom fram i studien, men alle deltakerne var dypt engasjerte og brydde seg om pasientene og viste stor empati. Dette er i tråd med det som Martinsen (2005) kaller relasjonell omsorg. Deltakerne ga uttrykk for empati som er i samsvar med studien til Halvorsen et al. (2009), som viser at deltakerne utviste en dyp forpliktelse til pasienten og sitt yrke. Deltakerne i min studie satte ord på hvilke følelser de hadde når de så de alvorlig syke pasientene. En mulig årsak til at deltakerne beskrev sine følelser så konkret kan være at de erfarte at de i intervjuene fikk anledning til å fortelle fritt om sine erfaringer. De ble bedt om å fortelle om pasienthistorier som hadde gjort inntrykk og da kan det komme fram rike beskrivelser av følelser som kan oppstå i en pasientsituasjon. Å bli «satt på spill» er et begrep Jakobsen (2012) anvender om situasjoner der omsorgspersonene blir berørt. Solvoll og Lindseth (2016) sier at å bli berørt er å tillate seg selv å se lidelsen hos den andre. Annen forskning viser at helsepersonalets egne følelser for pasienten gjennom «end-of-life» beslutninger ikke er i fokus, men at de heller retter oppmerksomheten mot følelser de har for selve beslutningsprosessen. Slik sett kan man si at

helsepersonell lar seg berøre av pasienten, og det at lidelsen har betydning for hvordan situasjonen blir håndtert. Martinsen sier at når vi blir berørt i en situasjon, ser vi mer (Martinsen, Kjær & Bøe, 2018). Vår berørthet åpner sansene våre slik at det som står på spill i situasjonen får anledning til å tre fram.

### Rettferdig ressursfordeling

Det empiriske materialet viser at spesielt sykepleierne vurderer intensivbehandling som ressurskrevende, og det fører i noen situasjoner til refleksjoner om hvorvidt det er etisk riktig at en pasient får behandling med høy kostnad når en er usikker på utfallet av behandlingen, samtidig som andre pasientgrupper ikke får tilstrekkelig behandling på grunn av helsevesenets knappe ressurser. Funn i min studie viser at sykepleierne er opptatt av fordelingen av ressurser, slik det også formuleres i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer at sykepleiere skal tenke på (*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, 2016). En rettferdig fordeling av ressurser baseres på det etiske prinsippet om rettferdighet. Selv om vi i Norge er langt framme innen medisinsk behandling og forskning, fører knappe ressurser likevel til at helsevesenet står overfor store utfordringer når ressurser skal fordeles på syke og pleietrengende (Heggstad, 2018).

Til forskjell fra sykepleierne har legene i studien et større fokus på at pasientene skal få den behandling som er bra for dem, og de har lite oppmerksomhet på fordeling av knappe ressurser. At leger ikke har fokus på økonomiske sider ved behandlingen, kommer også fram i studien til Halvorsen et al. (2008), der det ble observert at kostnader ved intensivbehandling kun ble nevnt av leger som hadde lederposisjoner eller ansvar for økonomi. Både etiske regler for leger og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere slår fast at leger og sykepleiere har ansvar for å ta hensyn til samfunnets økonomi og slik sett bør fordele ressurser på en etisk rettferdig måte (*Etiske regler for leger*, 2015; *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, 2016). En konsekvens for virksomheten i intensivmedisin av å ikke ha fokus hverken på økonomi eller fordeling av ressurser, kan være at det ved behov for ekstra intensivkapasitet blir utfordrende å prioritere hvilke pasienter som skal behandles på intensivavdelingen. Andre studier viser at ved ulykker eller ved komplikasjoner med kirurgi så har ikke intensivavdelinger nødvendig kapasitet og beredskap. I slike tilfeller må det gjøres harde og nødvendige prioriteringer (Halvorsen, 2010). Årsaken til at legene i min studie ikke nevner

fordeling av ressurser som etisk utfordrende, kan være at de ikke har noe økonomisk ansvar og at ressurser ikke oppleves som noe problem, selv om det må prioriteres hvem som kan få intensivbehandling. En annen grunn kan være at sykehuset og avdelingene der studien er gjennomført på er organisert på en slik måte at pasienter som kan behandles på et annet nivå eller på en annen avdeling, ikke blir innlagt på disse intensivavdelingene og dermed blir ikke begrenset intensivkapasitet synlig. Det kan også oppfattes som uetisk å reflektere over kostnader ved det de selv mener er nødvendig intensivbehandling.

Noen av deltakerne i studien belyser etiske utfordringer når pasienter som de opplever som døende utsettes for behandling og undersøkelser som er ressurskrevende både økonomisk og personellmessig. Dette funnet er i samsvar med annen forskning som viser at det prioriteres å iverksette avansert behandling selv om pasienten anses å ha en dårlig prognose (Halvorsen et al., 2008). Å hjelpe pasienter til å bli friske er en viktig verdi i seg selv for helsearbeidere (Heggestad, 2018). Men det er også viktig for dem å kunne bidra til en verdig død (*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, 2016). Når disse to verdier står i motsetning til hverandre, erfarer det som et etisk dilemma som det kan være vanskelig å forholde seg til. For noen sykepleiere i denne studien, er det etisk utfordrende både med hensyn til respekt for det de oppfatter som en døende pasient, og av hensyn til at fortsatt intensivbehandling er feil bruk av begrensede ressurser.

Funn i en annen studie viser at sykepleiere opplever det meningsløst med behandling og undersøkelser på pasienter som de vet kommer til å dø (Yekefallah et al., 2015). Å anvende et etisk språk når man argumenterer i slike situasjoner kan gjøre de etiske aspektene og utfordringene tydeligere (Heggestad, 2018).

Funn i min studie viser også at sykepleiere opplever det utfordrende når pasienter som kunne vært behandlet på et lavere nivå blir innlagt intensivavdelingen. Det oppleves som feil bruk av ressurser når kostbare sengeplasser blir tatt av pasienter som kunne fått en mer verdig behandling på sengepost.

En OECD rapport fra 2017 viser at i Europa ligger Norge som nummer tre i forhold til utgifter som anvendes til helseformål per innbygger (*OECD rapport, 2017*). Selv om Norge har store økonomiske ressurser, er utfordringene for helsetjenesten at ønsker og muligheter om behandling og omsorg overstiger tilgjengelige ressurser. Prioriteringer må derfor skje ut fra prinsipper som gjør at prioriteringene ikke blir tilfeldige. Uten prinsipper som sier noe om hvordan fordeling av ressurser skal være, kan det være vanskelig å oppnå forståelse og aksept når vanskelige beslutninger tas (Stortingsmelding, 2015-2016).

### Om etikkens plass i teknikken

Som det har vært nevnt tidligere i denne studien, har ny og stadig mer avansert teknikk gitt nye muligheter for å behandle svært syke mennesker. Denne studiens deltakere har erfart at anvendelse og utviklingen av avansert teknisk behandling i intensivavdelingen, kan gjøre det vanskelig å stoppe opp og se etikken i behandlingen. Studiens tittel der «Etikken holder ikke tritt med teknologien» inngår, er sitat fra en av legene i studien. Det gjenspeiler at etikk og teknikk ikke følges. De etiske perspektiver kommer ikke tydelig fram i intensivmedisin. Sett i lys av Martinsens omsorgstenkning, er det i selve relasjonen med pasienten en henvisning om å ta vare på hverandre. Omsorg ytes ikke bare av sykepleiere, men av alle som er i pasientens behandlingsteam (Price, 2013). Relasjonen er positiv og fordrer at vi som er rundt pasientene vil det beste for pasienten. Pasientene er avhengig av helsepersonell og forholdet baseres på tillit. Pasienter må også ha tillit til helsevesenet, slik at de vet at de skal få den behandling de behøver og har rett til. Hvordan helsearbeidere håndterer tillit er et etisk anliggende, og det har å gjøre med vårt engasjement for pasienten (Martinsen, 2005). Moral kommer til uttrykk i de praktiske handlinger og moralen er basert på våre etiske verdier. Å gjøre det beste for pasienten uttrykkes da ved å gjøre det som vi som helsearbeidere mener er det rette å gjøre. Problemet innenfor intensivmedisin er at det ikke er klare svar. Praktiske ferdigheter og forståelse av teknisk utstyr og prosedyrer er basert på en annen type kunnskap enn vurderinger om hva som er rett og galt for et menneskeliv. Prinsipper om velgjørenhet og ikke skade er oppfordringer om å gjøre det gode, men prinsippene gir ikke leger og sykepleiere noen konkret handlingsbeskrivelse for hva som er riktig i konkrete situasjoner. Kunnskap om teknologi og medisinske muligheter må derfor følges av evne og vilje til også å gjøre seg etiske refleksjoner om hvorvidt det er hensiktsmessig å ta i bruk de mulighetene medisinen og teknologien byr på.



Tunlind, Granström og Engström (2015) hevder at teknologi er et hinder for pasientsentrert omsorg for kritisk syke pasienter, mens McGrath (2008) hevder at riktig håndtering av medisinsk teknisk utstyr og fokus på behandling er avhengig av den erfaring sykepleieren har. I min studie nevnes ikke teknologien som noe hinder for omsorg, noe som kan forklares med at både legene og sykepleierne hadde lang klinisk erfaring og at de dermed behersker det tekniske. Det som funnene derimot peker på, er at det kan være vanskelig å se etiske perspektiv i avansert teknisk behandling når pasienten er så alvorlig syk at det vurderes å begrense eller trekke tilbake behandlingen.

En årsak til at det kan være vanskelig for leger og sykepleiere å se etikken i avansert intensivbehandling, kan være at det ikke er nok søkelys på etikken. Selv om teknikken hjelper flere pasienter enn tidligere til å overleve, er det nødvendig med etiske vurderinger og en etikk som kan vise vei. Etikken vil ikke alltid kunne gi klare svar, men være rettledende for best mulig bruk. Dette krever at både sykepleiere og leger er reflekterte (Heggstad, 2018). Intensivmedisin handler mye om konkrete tiltak og praktiske ferdigheter som må iverksettes for å redde liv. Behandling og pleie av intensivpatienten fordrer også å forstå og å kunne anvende et etisk verdispråk i tillegg til det medisinske og teknologiske språket.

### 5.1.3 Pårørendes rolle i beslutningsprosesser

Funn i min studie viser at sykepleierne synes det er viktig å få kjennskap til hva pasienten selv ville ønsket av behandling og de tror at pårørende kan hjelpe dem til å avklare dette. Slik tenker de at pårørendes tanker om hva pasientens syn på behandlingen ville vært dersom han selv kunne gitt uttrykk for det, kan være med på å bestemme retning for behandling. Å jobbe slik er i tråd med Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 der det står at pårørende skal være en høringsinstans for å få kjennskap til hva pasienten ville ment om situasjonen og hva pasienten eventuelt ville ha ønsket seg (Syse, 2015). Flannery et al. (2016) viser at sykepleiere i sin nærhet til pasienten har en unik mulighet til å få kjennskap til pasientens og pårørendes ønske for behandlingen. Funn i min studie samsvarer med dette, at pårørende bør trekkes inn for å bidra til å avklare hva pasienten ville foretrukket. Nelson et al. (2010) sier at de bør avklare dette før beslutninger må tas eller noe akutt inntreffer. Nelson et al. (2010) fant at pårørende og overlevende sier at spørsmål fra leger og sykepleiere om pasientens egne antatte ønsker

beklageligvis kommer sent i behandlingsforløpet. Lind (2019) hevder imidlertid at leger sjelden snakker med pårørende om pasientens vilje, og at pasientens lidelse ikke er tema før man går til avslutning av behandlingen. Det kan være det samme som skjer på de intensivavdelinger hvor jeg har gjennomført denne studien, fordi leger her forteller at det er først ved spørsmål om å begrense og/eller trekke tilbake behandling at de snakker med de pårørende om hva pasienten hadde villet, når de innser at behandlingen ikke fører fram. I tidligere samtaler med pårørende bringer ikke legene i min studie fram temaet om pasientenes vilje. Det kan imidlertid være slik at samtaler som gjelder pasientens ønsker er tatt i tidligere møter med pasientens pårørende enn når det er kommet så langt at det vurderes å begrense, trekke tilbake eller stoppe behandlingen. Det er også sannsynlig at ved planlagt kirurgi som senere blir til full intensivbehandling, kan tema behandlingsnivå ha vært drøftet med pasienten selv.

Selv om legene i liten grad etterspør pasientens ønsker i studien, vektlegger de samtaler med pårørende i den hensikt å få kjennskap til pårørendes oppfattelse av situasjonen. De er tilsynelatende mindre opptatt av hva pasienten ville ønsket, men er heller mer opptatt av å være på lag med de pårørende. Dette er i samsvar med funn i studien til Halvorsen et al. (2009), som sier at leger og sykepleiere ofte vet lite om pasientens tanker om livsforlengende behandling.

Funn i min studie viser at pårørendes oppfattelse og mening om situasjonen er viktig slik at de blir en høringsinstans i forhold til de beslutninger som må tas av behandlingsteamet. Deltakerne er samtidig opptatt av at beslutninger ikke skal tas av pårørende. I en annen studie kommer det derimot fram at pårørende ikke bare ønsker informasjon om pasientens tilstand eller vedkommendes personlige verdier, men at de også ønsker samtaler om bekymringer, tanker og følelser de har i situasjonen (Levin et al., 2010).

Etter Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 er det helsepersonell som skal beslutte om alvorlige inngrep skal iverksettes (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). I siste utgave av pasientrettighetsloven er formuleringen slik at det gir helsepersonell større handlefrihet i forhold til beslutninger enn i tidligere bestemmelser av loven. Dette medfører en mer

paternalistisk tankegang der legen til syvende og sist tar den endelige beslutningen om behandlingen skal fortsette eller ikke (Syse, 2015). Pårørende er av den grunn umyndiggjort i saker om beslutninger ettersom de ikke har rett til å være med i bestemmelser, selv om de har rett til informasjon og uttrykke eventuell uenighet i beslutninger.

Leger og sykepleiere i studien forteller at pårørende skal høres, men at meningene ikke skal være avgjørende for beslutninger ettersom følgen av beslutninger ofte er pasientens død. At pårørende har en begrenset mulighet for å påvirke beslutninger, kan begrunnes med at pårørende ikke skal utsettes for unødige belastninger. Helsepersonell tenderer til å tenke at pårørendes medvirkning i beslutningsprosesser kan resultere i erfaringer av ansvar hos de pårørende etter pasientens død, noe som kan være plagsomt i ettertid (Lind, 2016). Lind (2013) viser imidlertid at å bli holdt helt utenfor i beslutningsprosesser, også utløser følelser av å ikke ha engasjert seg nok. Det er antakelig utfordrende for helsepersonell å kommunisere ansvarsforhold i beslutningsprosesser, og det ser man spor av i min studie. I denne studien viser funn at legene er opptatt av at de vil spille på lag med pårørende. De synes det er ubehagelig å ikke være «samstemt» med pårørende, som en lege sa. «Å spille på lag med», er samtidig et uttrykk for å ville unngå konflikt. Studier viser at det er særlig i beslutningssituasjoner at pårørende kan oppleve konflikt (Abbott, Sago, Breen, Abernethy & Tulsky, 2001).

En grunn til at legene i min studie ikke utviser en paternalistisk holdning, kan komme av at det er en del av disse legers personlige egenskaper, at avdelingene der intervjuene er gjort har en ikke paternalistisk holdning til bestemmelser og beslutninger. At det i denne studien kommer fram andre funn enn funn fra lignende studier kan også skyldes kontrolleffekt som betyr at deltakerne endrer adferd fordi de intervjues (Fekjær, 2013).

Selv om hverken leger eller sykepleiere synes det er riktig at pårørende skal være de med på å fatte beslutninger om pasientens behandling skal avsluttes eller opprettholdes, så forteller de at pårørende er retningsskapende i slike prosesser. Selv om deltakerne ikke ble spesifikt spurt etter pårørendes rolle i beslutninger, ble pårørende allikevel nevnt som en faktor som er med på å avgjøre hvilken retning en beslutning kan tas. Dette er i samsvar med Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 og § 4-6 annet ledd. Det betyr at pårørende er med i beslutninger, ikke ved å bestemme, men heller i å medvirke. En norsk studie viser at kun 2% av pasientene

var med i beslutninger vedrørende tilbaketrekking av sin egen behandling og at i 77% av tilfeller med beslutninger i forhold til opprettholdelse eller tilbaketrekking av behandling var pasientens pårørende involvert (Hoel et al., 2014). Hoel et al. (2014) nevner ikke hvilken grad av deltakelse pårørende hadde i beslutninger, noe som tydeliggjøres hos (Lind, 2013). Funn i Linds (2013) studie viser at pårørende erfarte tre ulike typer av medvirkning: Å få informasjon om at det er besluttet å avslutte, å gi samtykke til avslutning eller å delta aktivt i drøftinger og samarbeid med leger og sykepleiere.

Sykepleiere i min studie synes i noen tilfeller at pårørende har for stor påvirkning på beslutninger ved at deres ønske om å fortsette behandlingen blir imøtekommet. En studie blant norske leger konkluderer med at opprettholdelse av livsforlengende behandling etter press fra pårørende er mer vanlig enn det loven tillater (Førde & Aasland, 2014). Dette bekrefter både pårørendes påvirkning i beslutninger og sykepleiernes oppfatning av at pårørendes ønsker imøtekommes. Pårørendes rettigheter er en «negativ» rett, ved at de ikke har rett eller myndighet til å forlange behandling som står i strid med helsepersonells faglige vurderinger (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999). Loven gir ingen beslutningsmyndighet til pårørende og det ligger ingen krav om at det skal hentes informasjon fra pårørende, men pårørende *kan* samtykke til helsehjelp. Formuleringene i loven synes derfor å ikke være i samsvar med etiske veivisere som angir at pårørende bør ha beslutningsmyndighet og rett til informasjon (Nortvedt, 2005).

At press og påvirkning fra de pårørende noen ganger kan føre til ikke hensiktsmessig behandling av pasienter, kommer også fram i studien til Forozeiya et al. (2019). Dette forklares med at behandlingen kan trekke ut fordi pårørende av ulike årsaker ønsker å opprettholde behandlingen, noe som kan resultere i, slik som studiens deltakere opplever, å forlenge pasientens lidelse. Sykepleierens omsorg for pasienten ved å bry seg kommer til uttrykk i bekymringen for forlengelse av pasientens lidelse. Prinsippet om å ikke skade synliggjøres her ved at sykepleierne ser at pasienten lider unødige når behandlingen trekker ut.

## 5.2 Utfordringer ved «end-of-life» beslutninger

### 5.2.1 Kommunikasjon og samarbeid

Funn i studien viser at kommunikasjon i behandlingsteamet nevnes som viktig i situasjoner som omhandler pasientens liv eller død. Kommunikasjon oppleves ulikt av deltakerne, alt fra erfaring på en «grei» kommunikasjon til «uten godt tverrfaglig samarbeid». Det ligger mye omsorg i god kommunikasjon. Fenomenet omsorg viser seg i relasjon til andre mennesker enten det er private eller profesjonelle situasjoner. Martinsen gjør en tredeling av omsorgsbegrepet til å være relasjonelt, praktisk og moralsk (Martinsen, 2005). Det relasjonelle aspektet av omsorg viser seg i relasjonen med våre kollegaer som en positiv avhengighet av hverandre, der man godt kan si at i noen situasjoner fordres det av oss at vi setter hensynet til vår kollega høyere enn hensynet til oss selv. Det praktiske aspektet av omsorgsbegrep kan sies å være en direkte fordring om å komme kollegaen i møte i en kommunikasjonssituasjon og hjelpe hverandre til å vinne innsikt og forståelse i situasjonen. Martinsens (2005) tredje aspekt er den moralske siden av omsorg. Og slik jeg ser det, kan man si at moralen viser seg gjennom den holdningen vi møter hverandre med.

Kommunikasjon med innlevelse i det den andre formidler, og i personen, hjelper til å klargjøre innholdet og vår felles nye forståelse. Hvordan vi er og kommuniserer med andre er altså et uttrykk for våre verdier. Dette kan også være utfordrende fordi vi møter hverandre med våre profesjoners ulike verdier. Funn i denne intervjustudien viser at god kommunikasjon i behandlingsteamet er viktig i sin alminnelighet, men særlig her der det handler om pasienters liv og død. Forskning har vist at det særlig er situasjoner med behandlingsavslutning som oppleves som utfordrende, mangel på god kommunikasjon i behandlingsteamet kan føre til symptomer på utbrenthet, depresjon og post-traumatisk stress (Curtis & Vincent, 2010). Det er heller ikke uvanlig at kommunikasjonsproblemer som fører til konflikt i behandlingsteamet fører til beslutninger om å bytte jobb, og også å forlate yrket (Forozeiya et al., 2019).

De fleste sykepleierne i studien fortalte at de ble hørt og tatt med i møter angående pasienters framtid. I hvilken grad deres meninger ble vurdert av legene, og om det sykepleierne sier blir tatt med i beslutninger, kom ikke fram i studien. Noen sykepleiere opplevde seg inkludert i beslutningsprosessene, mens andre ikke opplever godt tverrfaglig samarbeid. Det kan imidlertid ut fra måten sykepleierne beskriver disse utfordrende pasientsituasjonene; «Hvor

lenge skal vi holde på?» og «Hvorfor kan de ikke ta en avgjørelse før?», se ut som at sykepleierne ikke er direkte med i beslutninger omkring opprettholdelse eller begrensning av behandling. Andre studier viser at sykepleieres rolle og delaktighet i beslutninger er variabel, dette er vist i internasjonal og i norsk forskning (Curtis & Vincent, 2010; Flannery et al., 2016; Halvorsen et al., 2009). Annen forskning viser at kommunikasjon vedrørende beslutninger om behandlingsnivå blir best når sykepleiere og leger sammen guider pårørende gjennom prosessen. Men på tross av at vi allerede vet at det er hensiktsmessig at sykepleiere deltar i beslutningsprosesser, ekskluderes de ikke sjelden (Flannery et al., 2016). Funn i min studie viste at sykepleiere erfarte det å ikke være med i tverrfaglige diskusjoner. Flannery et al. (2016) har funnet at å bli ekskludert fra tverrfaglige beslutningsmøter fører til en følelse av å ikke være viktig og til en utydeliggjøring av sykepleierens rollefunksjon. McMillen (2008) sier i tillegg at å bli ekskludert fra viktige beslutninger om pasienten, kan føre til følelser som sinne, frustrasjon og frykt, som igjen kan assosieres med utbrenthet. Delaktighet i beslutningsprosesser er ikke bare viktig for pasientens beste, men også for sykepleieres bekreftelse på å være viktige og delaktige i behandlingsteamet.

I veilederen «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling» sies det at: «De som behandler pasienten og som kjenner pasientens situasjon ut fra ulike ståsteder (moderavdeling, pleiepersonell), skal som hovedregel delta i beslutningsprosessen.» (Helsedirektoratet, 2013). Dette er i samsvar med Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere der det i pkt. 2.10 står: «Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og bidrar til at pasientens stemme blir hørt.» (*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, 2016). Formuleringen i sykepleiernes retningslinjer er imidlertid relativt ny. Den kom inn ved forrige revisjon i 2011, og det kan tenkes at dette punktet er dårlig kjent for sykepleierne og derfor også svakt implementert i praksis. En noenlunde samsvarende formulering finnes i Retningslinjer for Intensivsykepleiere, der det heter at intensivsykepleieren: «...medvirker i beslutningsprosesser rundt begrensning av livsforlengende behandling, og tar medansvar for å bidra til en verdig død» (LIS, 2017). Vi ser altså at anbefalingene om at sykepleiere skal delta i beslutningsprosesser er tydelige, men at man ikke har utnyttet den faglige ressursen det er å utvide beslutningene i teamet med sykepleiefaglig kompetanse. Forskning viser også at sykepleiere bør delta både på visitter og i beslutningsprosesser for å ta ansvar, bidra med informasjon, få informasjon om situasjonen og

være til god støtte for pårørende. De vil derved kunne gjenta informasjonen som er gitt for pårørende når de er tilbake ved pasientsengen (Flannery et al., 2016; Forozeiya et al., 2019).

Funn fra min studie viser at sykepleierne opplever et stort ansvar for å formidle sin oppfatning om hvordan de oppfatter at pasienten har det og om pasientens totale situasjon. Ifølge forskningen til Puntillo og McAdam (2006) er det vist at sykepleiere kan oppleve at de tilsynelatende blir hørt når de melder sin bekymring om behandlingsnivå til leger, men at det de sier ikke kommer videre og ikke tas med i beslutningsgrunnlaget om å begrense livsforlengende behandling. Legene i Puntillo og McAdams studie synes derimot at de tar med sykepleierne i vurderinger, og de mener det er viktig at synspunkt fra alle i det tverrfaglige teamet kommer fram. Legene ble i min studie ikke spurt spesifikt om sykepleiernes deltakelse i beslutningsprosesser. Annen forskning visere derimot at grad av deltakelse i beslutningsprosesser varierer. De fleste sykepleierne mener de bør være med i beslutningsprosesser, mens et lite antall faktisk er med (Flannery et al., 2016; Jensen et al., 2011; Puntillo & McAdam, 2006). Funn fra en dansk studie viser at omtrent halvparten av intensivlegene mener at sykepleierne bør være involvert i beslutningsprosesser (Jensen et al., 2011). Annen forskning, deriblant en norsk studie, viser at sykepleieres deltakelse i beslutningsprosesser er personavhengig av hvilken lege som er involvert og hvordan legen inkluderer sykepleieren (Flannery et al., 2016; Halvorsen et al., 2009). I en annen norsk studie kommer det også fram at sykepleieres vurderinger blir tatt alvorlig avhengig av forholdet mellom lege og sykepleier (Hov, Hedelin & Athlin, 2007). Dette kan forstås slik at sykepleieres deltakelse i beslutningsprosesser er avhengig av legens og dennes vurdering av sykepleierens potensielle bidrag, men kanskje også relatert til legen og til teamets arbeidskultur i slike situasjoner. Det kan dermed bli en individuell legevurdering som avgjør hvilken grad sykepleiere blir delaktige i beslutningsprosesser. Dette gjenspeiler ikke en strategisk satsning på at teamet som helhet vil være sterkere dersom yrkesgruppen som er kontinuerlig hos pasient og pårørende inkluderes bedre i teamets avgjørelser. Slik mangel på samarbeid om så viktige spørsmål, står i motsetning til tenkning om at det er moralske aspekt av omsorg innen behandlingsteamet, der moralen viser seg gjennom holdninger og handlinger. Det er kanskje heller ikke tradisjon for å koble innsikt fra etikk inn i samarbeidskultur. Men verdinøytralt er det ikke, og jeg vil påstå at det er pasienten og eventuelle pårørende som er «tapere» når det ikke er optimal samarbeidskultur om pasientsituasjonen.

Dette harmonerer med det som Martinsen (2005) sier at omsorgen mellom oss mennesker er moralsk og gir seg uttrykk i vår relasjon til de andre. Ulike relasjoner mellom personene i behandlingsteamet kan være en forklaring på hvorfor sykepleierne i studien har ulike erfaringer og opplevelser av samarbeidet med legene. Forskjellige erfaringer av kommunikasjon kan også forstås slik som beskrevet av Heggstad (2018), at pleiekultur og måte å reflektere og ta opp problemer på varierer fra avdeling til avdeling. I en avdeling der det ikke er for vane å diskutere og stille spørsmål kan sykepleieres spørsmål virke truende på andre (ibid).

Noen deltakere opplever kommunikasjon i behandlingsteamet som komplisert fordi man ikke viser forståelse for hverandres meninger og verdier. Å være «på forskjellige planeter», slik en av studiens deltakere uttrykte seg, beskriver hvordan det oppleves å ikke bli forstått. Det hevdes imidlertid at der kommunikasjonen i teamet er klar og konstruktiv, og praksis preges av godt samarbeid, vil omsorgen for pasient og pårørende forbedres av fornøyd helsepersonell (Puntillo & McAdam, 2006).

Funn i min studie og i Jensen et al. (2011) viser at kommunikasjon og samarbeid i det tverrfaglige teamet oppfattes forskjellig hos sykepleiere og leger. Jensen et al. (2011) viser signifikante tall på at sykepleierne er minst tilfreds med tverrfaglig kommunikasjonen og at det er legene fra pasientens moderavdeling (ikke intensivlegene) som er mest tilfredse. Studien min gir ingen konkrete funn på hvem som vurderes å være mest eller minst fornøyd, og jeg har heller ikke intervjuet leger fra moderavdelingen, slik at jeg kan si noe om disse legers tilfredshet med kommunikasjon. Funn viser likevel at alle fire leger i studien er fornøyde med samarbeidet innen intensivavdelingen, men at det faktisk kan være utfordringer med samarbeidet til legene på moderavdelingene. Det er altså tilsynelatende divergerende oppfatninger om hva et godt samarbeid er mellom disse to legefaglige gruppene.

Dårlig kommunikasjon har negativ påvirkning på beslutningsprosesser (Puntillo & McAdam, 2006). En review studie av 12 kvalitative og kvantitative studier påpeker at kommunikasjon vedrørende «end-of-life» er den største utfordringen blant sykepleiere og leger (Flannery et



al., 2016). Imidlertid er det interessant å merke seg at yrkeserfaring har betydning for kommunikasjon og samarbeid vedrørende beslutningsprosesser, fordi erfarne sykepleiere i større grad blir involvert av leger enn uerfarne sykepleiere (ibid). Deltakerne i min studie hadde lang erfaring fra intensivavdelingen og de fleste opplevde kommunikasjonen som «grei». Likevel kom det fram fra meget erfarne sykepleiere at de ikke var fornøyde med kommunikasjon og samarbeid. Dette kan bety at det kan være uhensiktsmessig eller dårlig kommunikasjon på tross av lang erfaring.

Funn fra studien viser også at sykepleierne opplever at de har mye kunnskap, men at det er vanskelig å få den fram. Flere sykepleiere poengterer at de i diskusjoner har problemer med å argumentere og få fram sine synspunkt, selv om de erfarer å kjenne både pasienten og hans tilstand godt. De savner å kunne diskutere saklig og kjenner på at følelser de måtte ha i forhold til pasienter ikke holder som argument i beslutningsprosesser. Kunnskap om argumentasjon oppleves som utilstrekkelig og sykepleierne kjenner at det er vanskelig å beskrive det de vil si med ord som gir mening og kraft i denne type diskusjoner. En av deltakerne spør i intervjuet hvor sykepleiere lærer å argumentere og være mer saklig? Spørsmålet uttrykker et ønske om å beherske saklig argumentasjon om pasientbehandlingen, men også om å kunne anvende et verdispråk som tydeligere kan få fram hva som står på spill i situasjonen. Intensivbehandling og intensivsykepleie trenger å ta i bruk et etisk vokabular, som ikke er verdinøytralt eller objektivt, slik språket ofte er når prøvesvar og diagnostikk drøftes. Et verdispråk med distinksjoner mellom for eksempel godt og vondt, å gjøre det rette versus urett, er til hjelp når vi står ovenfor etiske problemstillinger. Slik bruk av refleksjon over etisk utfordrende situasjoner, og kunnskap om etikk, vil hjelpe sykepleiere og leger til å opprettholde etisk sensitivitet (Heggestad, 2018).

Studien viser at hierarki i det tverrfaglige teamet kan hemme god kommunikasjon. En sykepleier forteller at hun ikke har opplevd godt tverrfaglig samarbeid i hele sitt yrkesaktive liv. Dette er nedslående, og viser at for henne er erfaringen et skille mellom yrkesroller der noen yrker og personer anses som viktigere enn andre. Her kommer både relasjonell og moralske omsorg fram gjennom hvordan noen personer er i forhold til andre. Som tidligere beskrevet mener Martinsen at den relasjonelle omsorgen preges av en positiv avhengighet til hverandre der alle mennesker er avhengig av hverandre (Martinsen, 2005). Det motsatte er et

individualistisk syn som ser på mennesket som fritt der tilfredstillelse av egne behov settes først (Gjengedal, 2000). Et syn på mennesket der noen har en viktigere posisjon og stemme enn andre uttrykker ingen positiv avhengighet til andre mennesker. Andre studier viser at hierarki og makt er element som ikke bedrer kommunikasjon og samarbeid om pasientens beste (Halvorsen et al., 2009). Funn i studien viser også at det ikke kun er sykepleiere som erfarer hierarkiske strukturer. Det framkommer at intensivleger kan kommunisere med andre leger fra moderavdelingen, uten at deres synspunkter vedrørende pasienten blir tillagt nødvendig vekt. Dette har selvfølgelig også med et overordnet ansvar for pasienten å gjøre, fordi det til syvende og sist er moderavdelingens leger som har det siste ord vedrørende pasientbehandlingen. Funn i denne studien viser altså at deltakerne opplever hierarki som begrensende for god kommunikasjon og som et hinder for tverrfaglig samarbeid og gode beslutninger. At hierarki er et makt element i intensivavdelinger, kommer også fram i en annen studie (Halvorsen et al., 2009).

Funn i studien min viser at både leger og sykepleiere er oppmerksomme på sykepleiers nærhet til pasienten ettersom hun/han er tett på pasienten hele sin vakt, mens legen har en mer «til-og-fra rolle». Med denne kjennskapen til pasienten er det sykepleieren som gjør de viktigste kliniske observasjonene i tillegg til å lytte til pasientens ønsker når han kan kommuniserer (Heggstad, 2018). Nærhet til pasienten innebærer også nærhet til det sykepleier kan oppfatte som lidelse og uttrykk for at pasienten ikke har det godt. Dette kan være medvirkende årsak til at det oftest er sykepleieren som tar initiativ til å ville drøfte om behandlingen skal fortsette eller ikke. Annen forskning viser også at det oftest er sykepleieren som tar initiativ til møter vedrørende pasientens behandlingsnivå (Halvorsen et al., 2009).

Flere deltakere i studien fortalte om ulike oppfatninger av pasienten i behandlingsteamet. Spesielt nevner deltakerne at leger fra moderavdelingen ofte har et annet og mer optimistisk syn på pasientens framtid enn det leger og sykepleiere på intensivavdelingen har. Dette oppleves som vanskelig for deltakerne. En annen studie viser at leger på moderavdelingen ofte er mer organ orientert og at de er mer urealistiske i sitt syn på pasientens framtid enn legene på intensivavdelingen (Halvorsen et al., 2009). Funn viser at deltakerne i studien tror at årsaken til at legene på moderposten har en annen oppfatning, er at de opplever et eierskap av pasienten, og at de i noen tilfeller har møtt pasienten og snakket med han i en friskere og kommunikabel fase. Halvorsen et al. (2009) har derimot funnet at leger og sykepleiere på

intensiv tror at moderavdelingens leger opplever skyld og dårlig samvittighet, og at de av den grunn ikke ønsker å avslutte eller trappe ned behandlingen. Funn fra studien til både Halvorsen et al. (2009) og min studie viser at alle er usikre på hvorfor noen i behandlingsteamet har en annen oppfatning av pasienten, noe som bekrefter at det er lite samarbeid og dårlig kommunikasjon i det tverrfaglige teamet.

### 5.2.2 Etikken inn i beslutningsprosesser

Det empiriske materialet viser at det kan mangle plan rundt pasientens pleie og behandling når pasientens prognose er usikker. Udefinert behandlingsstrategi for pasienten kan føre til at det er mange som har ulike meninger og at det skjer liten progresjon i behandlingen. Deltakerne kjenner på et ansvar for pasientene. De ønsker at den behandling og pleie pasienten får skal være begrunnet og rett. Dette er et uttrykk for leger og sykepleieres moralske omsorg for pasienten. Som tidligere beskrevet kommer den moralske omsorgen til uttrykk i de handlinger som utføres ut fra pasientens behov (Martinsen, 2003). Verdier om rett og begrunnet behandling anses som viktig i arbeidet for intensivpasienten. Forskning viser at intensivsykepleiere opplever moralske utfordringer når det mangler plan for pasientens «end-of-life» omsorg. Dette gjelder også når mål for behandling og pleie hverken blir etablert, nådd eller evaluert (Forozeiya et al., 2019).

Funn viser at studiens deltakere opplever det problematisk å ikke ha retningslinjer og rutiner å anvende når de har utfordringer i forhold pasienters behandlingsnivå. Dette gjelder generelle retningslinjer som er anvendbare for alle pasienter i en fase hvor man er usikker på pasientens framtid. En sykepleier i studien fortalte at hun hadde vært med å anvende en veileder for mange år siden. Hvilken veileder dette var kommer ikke fram, men det er nærliggende å tro at det er den nasjonale veilederen «Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling». Det er rimelig å tro at veilederen ikke er i bruk ved de intensivavdelinger der studien ble gjennomført, ettersom den ikke ble nevnt, men heller at det av flere ble ytret ønske om en veileder og retningslinjer i beslutningsprosesser. Om dette skyldes at leger og sykepleiere ikke har kjennskap til denne veilederen, eller om den ikke er hensiktsmessig er usikkert.

Deltakerne i studien sier at det er mange som er involverte i behandling av pasientene, men at det er liten kontinuitet og uavklart ansvarsfordeling. Det ønskes en tydeliggjøring av hvem som har ansvar for pasienten og en tydelig organisering og plan rundt pasienten. Manglende planer for pasienten fører til liten progresjon på behandling eller beslutningsprosess. Det kan være vanskelig å yte god omsorg for pasienten når mål ikke er definert. Som en deltaker sa, så blir det som gjøres en kopi på det som har vært gjort dagen før. Å ivareta omsorg for pasienten på denne måten kan sees på som et fravær av både omsorg og fravær av prinsippene om å ikke skade og gjøre vel. Konsekvenser av manglende planer og oppfølging kan være at pasienten blir utsatt for unødvendig lidelse og at varigheten på prosesser eller behandling tar unødvendig lang tid slik at antall liggedøgn øker. Dette resulterer i økte kostnader, større personellbehov og unødvendige påkjenninger for pasient og pårørende. Funn i andre studier viser at manglende mål og planer for behandling og beslutninger eksisterer ved andre intensivavdelinger i Norge og i utlandet (Forozeiya et al., 2019; Halvorsen et al., 2009).

Funn i denne studien viser også at både sykepleiere og leger savner faste fora der det tverrfaglig diskuteres andre aspekt ved pasienten enn kun de rent medisinske forhold. Det ønskes fora der etiske aspekt ved behandlingen kan diskuteres og hvilken behandling som er ønskelig eller realistisk. Ved daglig visitt er det tilfeldig hvem i behandlingsteamet som er tilstede slik at det her kan være vanskelig å drøfte nivå på behandlingen. På samme måte utgjør travelhet og høy aktivitet en nedprioritering av etiske diskusjoner, behandlingsstrategi, plan og kontinuitet for pasienten. Dette viser at det er ønskelig og et behov for å kunne diskutere etiske problemstillinger vedrørende pasienter, behandling og beslutninger.

Som nevnt tidligere er vi i relasjonen til hverandre avhengige av hverandre. Pasienten er avhengig av at behandlingsteamet ser at i avhengigheten finnes det etiske ansvar for å ta vare på den syke. Det er legen og sykepleieren som har makt i denne relasjonen, og derfor er det deres ansvar å forvalte det på best mulig måte. Ved å ha større fokus på etiske perspektiv i beslutningsprosesser vil det kunne gi pasienten en bedre behandling og pleie, samtidig som beslutningsprosesser vil kunne oppleves mindre utfordrende for deltakerne i behandlingsteamet.

### 5.3 Diskusjon av studiens begrensninger, validitet, reliabilitet og forslag til videre forskning

Styrker og svakheter ved studien finner jeg ved å se kritisk på studien. Jeg vil her legge fram noen tanker som er gjort i forhold til dette. Til slutt vil jeg peke i retning av behov for videre forskning.

Bakgrunnen for denne studien var egen interesse for å få større forståelse av hva som gjør at beslutningsprosesser om begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling kan oppleves utfordrende for sykepleiere og leger på en intensivavdeling.

Arbeidet med denne studien har vært meningsfullt, da jeg anser det som viktig å ha større søkelys på beslutningsprosesser da det har konsekvenser for pasienter, sykepleiere, leger og helsevesenet.

Når jeg ser tilbake på studiens funn, mener jeg å ha kommet fram til ny kunnskap om sykepleieres og legers refleksjoner om begrensning, opprettholdelse og tilbaketrekking av livsforlengende behandling.

Ved å anvende kvalitativ metode med individuelle intervju av sykepleiere og leger som jevnlig er i beslutningsprosesser, mener jeg å ha anvendt en hensiktsmessig metode og utvalg. Ved at funn fra min studie er i samsvar med lignende studier viser det også at metoden har vært hensiktsmessig i forhold til studiens hensikt. Thagaard (2018) sier at validiteten styrkes gjennom at funn som er gjort i denne studien er i samsvar med funn fra andre studier.

I ettertid ser jeg at det hadde vært interessant og gått videre med min ide ved prosjektets start som var å gjøre fokusgruppeintervju. Ved å samle alle involverte parter i behandlingsteamet; sykepleiere, leger fra moderavdeling og intensivleger og gjennomføre intervju, ville det kanskje gitt andre interessante funn som hadde belyst temaet på en annen måte enn funn fra denne studien. Som nevnt tidligere ble denne metoden forkastet av praktiske grunner. Med ny kunnskap fra min studie om at det oppleves hierarki i yrkesgruppene, kan det i et slikt fokusgruppeintervju være utfordrende å få fram alle yrkesgruppers stemme og erfaringer.

Noen funn fra studien kan ha sammenheng med kultur og relasjoner i de intensivavdelinger der mine intervjudeltakere arbeidet, slik at funnene kan ha blitt annerledes om intervjuene hadde blitt gjennomført et annet sted med andre deltakere. Ved å velge generelle intensivavdelinger anser jeg likevel at funnene kan overføres til andre intensivavdelinger.

En overordnet hensikt med studier er å kunne overføre og anvende kunnskapen i andre sammenhenger enn der studien er gjennomført (Malterud, 2017). Den kunnskapen denne studien bærer fram, bør kunne ligge til grunn for drøftinger om endringer i intensivavdelinger i landet.

Ettersom funn er gjort på bakgrunn av analyse og tolkning av data fra personell som er i klinisk virksomhet med alvorlig syke pasienter, anser jeg funnene som representative for andre i samme kontekst. Funn som er gjort her kan relateres til andre pasientgrupper som er alvorlig syke og der beslutninger om begrensning eller tilbaketrekking av livsforlengende behandling er aktuelt, dette kan f.eks. være innenfor kreft- og eldreomsorg.

I kvalitative forskningsintervjuer kan det på tross av gjensidig forståelse og personlig samspill mellom deltakerne, betraktes som et asymmetrisk maktforhold (Kvale & Brinkmann, 2015). Under intervjuene forsøkte jeg å skape tillit og en god relasjon til deltakerne. Jeg ønsket at deltakeren skulle føle seg trygg og jeg viste dem taknemlighet og ydmykhet over at de lot meg intervju dem. Ved å ha egen erfaring med temaet og kjenne til både fagspråket og pasientgruppe, hadde jeg ikke inntrykk av at deltakeren opplevde ubalanse i forholdet. Ved at deltakerne og jeg hadde samme bakgrunn mener jeg at eventuell asymmetri har vært liten.

Under analyse og tolkning har jeg sett at intervju spørsmålene kunne vært formulert på en annen måte. Det hadde vært fordelaktig om jeg hadde hatt mer kunnskap om hva som finnes av annen forskning før jeg formulerte intervju spørsmålene og foretok intervjuene. Da kunne spørsmålene ha vært mer konkret. I ettertid ser jeg også at jeg under intervjuene kunne holdt meg mer til intervjuguiden istedenfor å stille så mange åpne spørsmål. Selv om det ved åpne

spørsmål gir mulighet til rikholdige beskrivelser (Malterud, 2017) førte det til et møysommelig arbeid under analysen, da tema og svar ble belyst flere steder i intervjuene. Ved å anvende en mer strukturert intervjuguide kunne analysen vært lettere å gjennomføre. Analyseprosessen var også krevende fordi jeg på forhånd ikke har tidligere erfaring med analyse og tolkning av tekst.

Datamaterialet har vært rikt, og jeg ser i ettertid at valide funn også kunne vært basert på mindre utvalg. Tittel og forskningsspørsmål har blitt revidert underveis, noe som i kvalitativ forskning åpner for en iterativ og induktiv prosess (Malterud, 2017).

Under behandlingen av datamaterialet fra transkribering, analyse og tolkning ble jeg godt kjent med datamaterialet. Ved å gå mange runder fram og tilbake i hvert intervju vet jeg hvilken stemme som er bak alle sitatene.

Mitt kjennskap til feltet, forforståelse og mulige forutinntatthet kan ha vært med på å prege alle faser i studien slik at jeg ikke har sett alle aspekt objektivt. Samtidig så kan mitt kjennskap til feltet ha vært med på å fokusere på det som er viktig å studere med hensyn til pasienter, sykepleiere og leger. Ved å reflektere over egen forforståelse og å følge en anerkjent analysemetode tror jeg likevel at jeg har oppnådd å være både nysgjerrig og objektiv til at funn fra studien kan betraktes som valide.

I denne studien har jeg anvendt teori om omsorg, etiske prinsipp, retningslinjer og aktuelt lovverk. Den nye kjennskapen, innsikten og kunnskapen dette har gitt meg har vært en stor berikelse.

Her ville det vært hensiktsmessig å gjennomføre forskning på hvordan veilederen benyttes av helsepersonell, og i tilfelle den ikke anvendes så tenker jeg det vil være av nytte å se på eventuelle årsaker til dette. Da veilederen er nasjonal og utgitt av Helsedirektoratet anser jeg nærmere forskning her er av nasjonal interesse.

Funn i studien viser at det er behov for å forbedre forholdene rundt beslutninger om å begrense eller trekke tilbake livsforlengende behandling av intensivpasienten. Dette gjelder særskilt kommunikasjon i behandlingsteamet, retningslinjer til bruk i beslutningsprosesser og forum for etiske tverrfaglige refleksjoner. Her trengs det forskning for å finne en mer hensiktsmessig organisering rundt pasienten for å redusere både komplikasjoner og eventuell liggetid. Konflikter og dårlig samarbeid i det tverrfaglige behandlingsteamet kan føre til følelsesmessige belastninger som kan resultere i at intensivsykepleiere bytter jobb eller slutter som sykepleier. Ved å forbedre kommunikasjon og samarbeid i behandlingsteam kan det være med på å redusere ytterligere frafall av sykepleiere og intensivsykepleiere. Bedre kommunikasjon og samarbeid vil også komme pasienten til gode i form av mer fornøyd helsepersonell.

Studien viser at sykepleiere og leger opplever dårlig organisering rundt pasientene som hinder for gode vurderinger om å trekke tilbake eller å avgrense behandlingen. Funn viser at dårlig kontinuitet, uavklarte ansvarsområder og manglende mål og planer rundt pasienten kompliserer og forlenger beslutningsprosesser. Både leger og sykepleiere i studien savner standardiserte verktøy som de kan anvende i beslutningsprosesser. Her trengs det forskning for å komme fram til mer hensiktsmessige forhold rundt beslutningsprosesser.



## 6 KONKLUSJON

Sykepleiere og leger som ble intervjuet i studien viser stor omtanke og empati for intensivpasientene. De beskriver følelsesmessige og profesjonelle utfordringer ved ikke hensiktsmessig behandling av intensivpasienten.

Ved vurderinger om behandlingen er hensiktsmessig eller ikke vurderer både sykepleiere og leger i studien hele pasienten, der både sykdom, pasientens vilje og ønske er med i vurderingene. Funn i studien viser at sykepleiere og leger ønsker å ha med pårørende i beslutningsprosesser, men at pårørendes meninger noen ganger kan føre til at beslutningsprosesser blir utsatt.

Sykepleiere i studien er mindre fornøyde med samarbeidet i det tverrfaglige behandlingsteamet enn det legene oppgir. Legene i studien uttrykker derimot at legene på moderavdelingene er de som bestemmer mest i beslutningsprosesser, og at disse legene har en annen oppfatning av pasientens framtid enn intensivlegene har.

Funn i studien viser at sykepleiere og leger savner retningslinjer som kan anvendes i utfordrende situasjoner som beslutningsprosesser om intensivpasienten. Sykepleiere og leger ønsker for å der etiske refleksjoner om behandling og beslutningsprosesser kan drøftes i det tverrfaglige teamet.

Funn i studien viser at sykepleierne savner et etisk verdispråk å anvende i beslutningsprosesser for å få en større medvirkning i det tverrfaglige behandlingsteamet.

Til slutt vil jeg poengtere deltakernes begynnende og avsluttende kommentarer under intervjuene. Alle deltakerne uttrykte beslutninger omkring ikke hensiktsmessig behandling er et viktig tema som det bør settes et større fokus på. Dilemmaer og usikkerhet omkring beslutninger oppstår ofte slik at det behøves både kunnskap, forskning og større åpenhet om temaet.

## Referanseliste

- Abbott, B. H. K., Sago, G. J., Breen, M. C., Abernethy, P. A. & Tulskey, A. J. (2001). Families looking back: One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine*, 29(1), 197-201. 10.1097/00003246-200101000-00040
- Aghabarary, M. & Nayeri, N. D. (2016). Medical futility and its challenges: A review study. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 9, 1-13.
- Baggs, J. G., Schmitt, M. H., Prendergast, T. J., Norton, S. A., Sellers, C. R., Quinn, J. R. & Press, N. (2012). Who Is Attending? End-of-Life Decision Making in the Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 56-62. 10.1089/jpm.2011.0307
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed. utg.). New York: Oxford University Press.
- Curtis, J. R. & Vincent, J.-L. (2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *The Lancet*, 376(9749), 1347-1353. 10.1016/S0140-6736(10)60143-2
- Egerod, I., Albarran, J. W., Ring, M. & Blackwood, B. (2013). Sedation practice in Nordic and non-Nordic ICUs : a European survey. *Nursing in Critical Care*, 18(4), 166-175. 10.1111/nicc.12003
- Etiske regler for leger*. (2015). Hentet fra <https://beta.legeforeningen.no/om-oss/Styrende-dokumenter/legeforeningens-lover-og-andre-organisatoriske-regler/etiske-regler-for-leger/>
- Fekjær, S. B. (2013). *Hvordan bli en lykkelig masterstudent? : Masteroppgavehåndbok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fernandes, M. I. & Moreira, I. M. (2013). Ethical issues experienced by intensive care unit nurses in everyday practice. *Nursing Ethics*, 20(1), 72-82. 10.1177/0969733012452683
- Flannery, L., Ramjan, L. M. & Peters, K. (2016). End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) – Exploring the experiences of ICU nurses and doctors – A critical literature review. *Australian Critical Care*, 29(2), 97-103. 10.1016/j.aucc.2015.07.004
- Forozeiya, D., Vanderspank-Wright, B., Bourbonnais, F. F., Moreau, D. & Wright, D. K. (2019). Coping with moral distress – The experiences of intensive care nurses: An interpretive descriptive study. 10.1016/j.iccn.2019.03.002
- Førde, R. & Aasland, O. G. (2014). Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law? *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 58(9), 1146-1150. 10.1111/aas.12384
- Gjengedal, E. (2000). Omsorg og sykepleie. I H. Alsvåg & E. Gjengedal (Red.), *Omsorgstenkning* (s. 37-56). Bergen: Fagbokforlaget.

- Halvorsen, K. (2010). The ethics of bedside priorities in intensive care – Value choices and considerations. A qualitative study. *Sykepleien Nett*, 5(3), 232-232. 10.4220/sykepleienn.2010.0124
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2008). Professional Challenges of Bedside Rationing in Intensive Care. *Nursing Ethics*, 15(6), 715-728. 10.1177/0969733008095383
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2009). Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: a qualitative study. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 53(1), 10-17. 10.1111/j.1399-6576.2008.01793.x
- Heggestad, A. K. T. (2018). *Etikk i klinisk sjukepleie*: Det Norske Samlaget.
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet+veileder+beslutningsprosesser&qsn&form=QBRE&sp=-1&ghc=1&pq=helsedirektoratet+veileder+beslu&sc=0-32&sk=&cvid=691E5BA907804C7BA95C137BFFEA471A>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (2001). *Lov om helsepersonell*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_3#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3)
- Hem, E. (2003). Tilbake til Hippokrates? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 123(24), 3577-3578.
- Hoel, H., Skjaker, S. A., Haagensen, R. & Stavem, K. (2014). Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 58(3), 329-336. 10.1111/aas.12246
- Hov, R. (2016). Intensivsykepleie til pasienter i Ingenmannsland. I S.-T. Dreyer Fredriksen & K. Halvorsen (Red.), *Fenomener i intensivsykepleie* (s. 191-212). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- 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. 10.1111/j.1365-2702.2006.01427.x
- Jakobsen, R. (2012). *Nærvær når identitet er truet* (Doktoravhandling). Universitetet i Nordland, Bodø.
- Jensen, H. I., Ammentorp, J., Erlandsen, M. & Ørding, H. (2011). Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: An analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Medicine*, 37(10), 1696-1705. 10.1007/s00134-011-2345-7
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.

- Kon, A. A., Davidson, E. J., Morrison, B. W., Danis, B. M. & White, B. D. (2016). Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Critical Care Medicine*, 44(1), 188-201. 10.1097/CCM.0000000000001396
- Kon, A. A., Shepard, K. E., Sederstrom, O. N., Swoboda, M. S., Marshall, F. M., Birriel, F. B. & Rincon, F. F. (2016). Defining Futile and Potentially Inappropriate Interventions: A Policy Statement From the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Critical Care Medicine*, 44(9), 1769-1774. 10.1097/CCM.0000000000001965
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg. Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Levin, T. T., Moreno, B., Silvester, W. & Kissane, D. W. (2010). End-of-life communication in the intensive care unit. *General Hospital Psychiatry*, 32(4), 433-442. 10.1016/j.genhosppsych.2010.04.007
- Lind, R. (2013). *Family members' experiences of decision-making processes in the context of withholding or withdrawing treatment in the ICU : a qualitative interview study*. University of Tromsø, Faculty of Health Sciences, Department of Health and Care Sciences, Tromsø.
- Lind, R. (2016). Pårørendes erfaring med ansvar i beslutningsprosesser om begrensning eller avslutning av livsforlengende behandling i intensivavdelinger. I S.-T. Dreyer Fredriksen & K. Halvorsen (Red.), *Fenomener i intensivsykepleie* (s. 212-226). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Lind, R. (2019). Sense of responsibility in ICU end-of-life decision-making: Relatives' experiences. *Nursing Ethics*, 26(1), 270-279. 10.1177/0969733017703697
- Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P. & Hevroy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions.(Author abstract). *Intensive Care Medicine*, 37(7), 1143. 10.1007/s00134-011-2253-x) contains supplementary material, which is available to authorized users.
- LIS, N. (2017). *Funksjons og ansvarsbeskrivelse for Intensivsykepleier*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3637056/17036/funksjons--og-ansvarsbeskrivelse-for-in>
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (2008). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.utgave utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, 795-805. DOI:10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.

- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin* (2. utgave utg.). Otta: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen* (1.utgave, 2. opplag utg.). Oslo: Acribe as.
- Martinsen, K., Kjær, T. A. & Bøe, H. (2018). *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforl.
- McGrath, M. (2008). The challenges of caring in a technological environment: critical care nurses' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 17(8), 1096-1104. 10.1111/j.1365-2702.2007.02050.x
- McMillen, R. (2008). End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(4), 251-259. 10.1016/j.iccn.2007.11.002
- Misak, C. J., White, D. B. & Truog, R. D. (2016). Medically Inappropriate or Futile Treatment: Deliberation and Justification 1. *Journal of Medicine and Philosophy*, 41(1), 90-114. 10.1093/jmp/jhv035
- Nelson, E. J., Puntillo, A. K., Pronovost, J. P., Walker, S. A., McAdam, L. J., Ilaoa, L. D. & Penrod, L. J. (2010). In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 38(3), 808-818. 10.1097/CCM.0b013e3181c5887c
- NEM. (2014). *Forskningsetiske retningslinjer*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Nasjonalforskningsetisk-komite-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- NIR. (2018). *Årsrapport for 2017, Norsk Intensivregister*. Bergen: Helse Bergen. [https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/38\\_arsrapport\\_2017\\_intensiv.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/38_arsrapport_2017_intensiv.pdf)
- Nortvedt, P. (2005). Pasientrettighetsloven og pårørende. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 125(12), 1697-1697.
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- OECD rapport* (OECD (2019), Health spending (indicator). ). (2017). Hentet fra doi: 10.1787/8643de7e-en (Accessed on 23 April 2019)
- Pasient- og brukerrettighetsloven*. (1999). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Price, A. M. (2013). Caring and technology in an intensive care unit: an ethnographic study. *Nursing in Critical Care*, 18(6), 278-288. 10.1111/nicc.12032
- Puntillo, A. K. & McAdam, L. J. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and

- opportunities for moving forward. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S332-S340. 10.1097/01.CCM.0000237047.31376.28
- Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rønson, A. & Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv*: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Schneiderman, L. J., Jecker, N. S. & Jonsen, A. R. (2017). The Abuse of Futility. *Perspectives in Biology and Medicine*, 60(3), 295. 10.1353/pbm.2018.0001
- Seale, C. (2010). *The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care*: BMJ Publishing Group Ltd and Institute of Medical Ethics.
- SME. (2017). *Kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten*. Hentet fra <https://www.med.uio.no/helsam/om/organisasjon/avdelinger/sme/>
- Solvoll, B.-A. & Lindseth, A. (2016). The issue of being touched. 299-306. 10.1007/s11019-015-9682-1
- Spronk, P., Riekerk, B., Hofhuis, J. & Rommes, J. (2009). Occurrence of delirium is severely underestimated in the ICU during daily care. *Intensive Care Medicine*, 35(7), 1276-1280. 10.1007/s00134-009-1466-8
- Stortingsmelding. (2015-2016). *Meld. St. 34*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/sec2?q=prioriteringsutvalget>
- Syse, A. (2015). *Pasient- og brukerrettighetsloven : med kommentarer* (4. rev. utg. utg.). Oslo: Gyldendal juridisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : En innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2018). *Viten skapt : kvalitativ analyse og teoriutvikling* (Forskningsmetoder). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Tunlind, A., Granström, J. & Engström, Å. (2015). Nursing care in a high-technological environment: Experiences of critical care nurses. *Intensive & Critical Care Nursing*, 31(2), 116-123. 10.1016/j.iccn.2014.07.005
- Yekefallah, L., Ashktorab, T., Manoochehri, H. & Hamid, A. M. (2015). Nurses' experiences of futile care at intensive care units: a phenomenological study. *Global journal of health science*, 7(4), 235. 10.5539/gjhs.v7n4p235
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. (2016). Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

## Vedlegg 1



## MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.6) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn. Les mer om hva <a href="#">personopplysninger</a> er.
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input type="checkbox"/> E-post <input type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgave/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.  Les mer om hva <a href="#">behandling av personopplysninger</a> innebærer.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja ○ Nei ●	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til <a href="#">koblingsnøkkel</a> , slik fremgangsmåten ofte er når man benytter en <a href="#">databehandler</a> .
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja ● Nei ○	En person vil være <a href="#">indirekte identifiserbar</a> dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.  NB! For at stemme skal regnes som personidentifiserende, må denne bli registrert i kombinasjon med andre opplysninger, slik at personer kan gjenkjennes.
Hvis ja, hvilke	Yrke, yrkeserfaring	
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte/via IP-/epost adresse, etc) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei ●	Les mer om <a href="#">nettbaserte spørreskjema</a> .
Bli det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei ●	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja ○ Nei ●	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre).  <a href="#">Les mer.</a>  Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.

2. Prosjekttittel		
Prosjekttittel	Hvilke etiske aspekt ved livsforlengende behandling i intensivavdelingen kan være utfordrende for leger og sykepleiere?	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller liknende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	OsloMet - Storbyuniversitetet	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.  Les mer om <a href="#">behandlingsansvarlig institusjon</a> .
Avdeling/Fakultet	Fakultet for helsefag	
Institutt	Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid	
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Dagfinn	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt. Les mer om <a href="#">daglig ansvarlig</a> .  Daglig ansvarlig og student må i utgangspunktet være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.  Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.  NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Etternavn	Nåden	
Stilling	Professor	
Telefon	67236239	
Mobil	91532589	
E-post	dagfinn.naden@oslomet.no	
Alternativ e-post		
Arbeidssted	OsloMet-storbyuniversitetet	
Adresse (arb.)	PB 4 St. Olavs plass	
Postnr./sted (arb.sted)	0130 Oslo	
5. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
Fornavn	Siv Miriam Thomassen	
Etternavn	Wiborg	
Telefon	48037617	
Mobil		
E-post	sivmt@hotmail.com	
Alternativ e-post	s321135@oslomet.no	



Privatadresse	Langsundveien 22	
Postnr./sted (privatadr.)	9020 Tromsø	
Type oppgave	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Masteroppgave</li> <li>○ Bacheloroppgave</li> <li>○ Semesteroppgave</li> <li>○ Annet</li> </ul>	
<b>6. Formålet med prosjektet</b>		
Formål	Prosjektets mål er å få belyst de etiske utfordringer leger og sykepleiere møter i behandling av alvorlig syke intensivpasienter. Problemstillingen er hvilke etiske aspekt ved livforlengende behandling i intensivavdelingen som kan være utfordrende for leger og sykepleiere.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
<b>7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?</b>		
Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input type="checkbox"/> Pasienter <input type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input checked="" type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input type="checkbox"/> Andre	Les mer om forskjellige <a href="#">forskningstematikker og utvalg</a> .
Beskriv utvalg/deltakere	Sykepleiere og leger som arbeider eller er tilknyttet intensivavdeling.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Ledelse med personalansvar ved aktuell intensivavdeling vil bli kontaktet og informert om prosjektet. Det blir også spurt om tillatelse til å intervju noen av personalet. Jeg vil be ledelsen om å forespørre aktuelle intervjupersoner.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk, eller trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre.
Førstegangskontakt	Når intervjupersoner har blitt rekruttert og intervjutidspunkt avtalt, kan informasjon om tidspunkt og sted sendes på e-post til student.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den. Les mer om førstegagskontakt og forskjellige utvalg på våre <a href="#">temasider</a> .
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer <a href="#">barn</a> på våre nettsider.
Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	10	

Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om <a href="#">sensitive opplysninger</a> .
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om <a href="#">pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse</a> .
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan identifisere personer (direkte eller indirekte) som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem, som identifiseres i datamaterialet. <a href="#">Les mer</a> .
<b>8. Metode for innsamling av personopplysninger</b>		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internett <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata (medisinske journaler)	<p>Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).</p> <p>NB! Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes.</p> <p>Les mer om <a href="#">registerstudier</a>. Dersom du skal anvende registerdata, må variabelliste lastes opp under pkt. 15</p> <p>Les mer om <a href="#">forskningsmetoder</a>.</p>
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Tilleggsopplysninger		
<b>9. Informasjon og samtykke</b>		
Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	<p>Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.</p> <p><a href="#">Les mer</a>. Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema.</p> <p>Last ned en veiledende mal <a href="#">her</a>.</p> <p>Les om <a href="#">krav til informasjon og samtykke</a>.</p> <p>NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.</p>

Samtykker utvalget til deltakelse?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ja</li> <li>○ Nei</li> <li>○ Flere utvalg, ikke samtykke fra alle</li> </ul>	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og <a href="#">informert</a>.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes. <a href="#">Les mer</a>.</p>
------------------------------------	---	--

## 10. Informasjonssikkerhet

Spesifiser	<p>Digital lydfil på opptaksenhet vil bli slettet etter overføring til minnebrikke. Minnebrikken oppbevares i låsbart skap på studentens arbeidssted atter at intervjuene er transkribert. Navn, krypteringsnøkkel og samtykkeskjema oppbevares adskilt fra minnebrikke i et annet låsbart skap på studentens arbeidsplass. Kun student har nøkkel til disse skap.</p>	<p>NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet. Vi anbefaler <a href="#">koblingsnøkkel</a>.</p>
Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> På server i virksomhetens nettverk</li> <li><input type="checkbox"/> Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne)</li> <li><input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten</li> <li><input type="checkbox"/> Privat datamaskin</li> <li><input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi</li> <li>■ Lydopptak</li> <li>■ Notater/papir</li> <li>■ Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon)</li> <li><input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode</li> </ul>	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NB! Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepinne, server på annet arbeidssted - er mindre sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	<p>Det vil ikke bli sendt noen personopplysninger via nett. Lydopptak og krypteringsnøkkel oppbevares i to separate låsbare skap. Intervjuene transkriberes umiddelbart og intervjupersonene gis fiktive navn. Lydfil og personlige opplysninger slettes etter at prosjektet er ferdig.</p>	<p>Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?</p>
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler (ekstern aktør)?	Ja ○ Nei ●	<p>Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en <a href="#">databehandler</a>. Slike oppdrag må kontraksreguleres.</p>
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ○ Nei ●	<p>F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm.</p>

Hvis ja, beskriv?		Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig.  Vi anbefaler ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester. Bruk av nettskytjenester må avklares med behandlingsansvarlig institusjon.  Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten. <a href="#">Les mer.</a>
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?		
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Andre institusjoner <input type="radio"/> Institusjoner i andre land	F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.
<b>11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser</b>		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om <a href="#">dispensasjon fra taushetsplikten</a> . Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	I noen forskningsprosjekter kan det være nødvendig å søke flere tillatelser. Søkes det f.eks. om tilgang til data fra en registreier? Søkes det om tillatelse til forskning i en virksomhet eller en skole? Les mer om <a href="#">andre godkjenninger</a> .
Hvis ja, hvilken		
<b>12. Periode for behandling av personopplysninger</b>		
Prosjektstart	01.09.2018	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainnsamlingen starter.
Planlagt dato for prosjektslutt	30.09.2019	Prosjektslutt: Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet.
Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<input type="checkbox"/> Ja, direkte (navn e.l.) <input type="checkbox"/> Ja, indirekte (identifiserende bakgrunnsopplysninger) <input checked="" type="checkbox"/> Nei, publiseres anonymt	Les mer om <a href="#">direkte</a> og <a href="#">indirekte</a> personidentifiserende opplysninger.  NB! Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	NB! Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.  Les mer om <a href="#">anonymisering av data</a> .
<b>13. Finansiering</b>		

Hvordan finansieres prosjektet?	Prosjektet finansieres av student og det vil bli søkt om støtte fra NSF (Norsk Sykepleierforbund).	Fylles ut ved eventuell ekstern finansiering (oppdragsforskning, annet).
<b>14. Tilleggsopplysninger</b>		
Tilleggsopplysninger		Dersom prosjektet er del av et prosjekt (eller skal ha data fra et prosjekt) som allerede har tilrådning fra personvernombudet og/eller konsesjon fra Datatilsynet, beskriv dette her og oppgi navn på prosjektleder, prosjektittel og/eller prosjektnummer.
<b>15. Vedlegg</b>		
Vedlegg	Antall vedlegg: 0.	

## Vedlegg 2

Dagfinn N åden  
 Postboks 4 St. Olavs plass  
 0130 OSL O



Vår dato: 10.07.2018

Vår ref: 61334 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

## Forenklet vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.06.2018.

Meldingen gjelder prosjektet:

61334	Hvilke etiske aspekt ved livsforlengende behandling i intensivavdelingen kan være utfordrende for leger og sykepleiere
Behandlingsansvarlig	OsloMet - Storbyuniversitetet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Dagfinn Nåden
Student	Siv Miriam Thomassen Wiborg

## Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet er omfattet av personopplysningsloven § 31. Personopplysningene som blir samlet inn er ikke sensitive, prosjektet er samtykkebasert og har lav personvernulempe. Prosjektet har derfor fått en forenklet vurdering. Du kan gå i gang med prosjektet. Du har selvstendig ansvar for å følge vilkårene under og sette deg inn i veiledningen i dette brevet.

## Vilkår for vår vurdering

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet
- krav til informert samtykke

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

- at du ikke innhenter [sensitive opplysninger](#)
- veiledning i dette brevet
- OsloMet - Storbyuniversitetet sine retningslinjer for datasikkerhet

## Veiledning

### Krav til informert samtykke

Utvalget skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse.

Informasjon må minst omfatte:

- at OsloMet - Storbyuniversitetet er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet
- daglig ansvarlig (eventuelt student og veileder) sine kontaktopplysninger
- prosjektets formål og hva opplysningene skal brukes til
- hvilke opplysninger som skal innhentes og hvordan opplysningene innhentes
- når prosjektet skal avsluttes og når personopplysningene skal anonymiseres/slettes

På nettsidene våre finner du mer informasjon og en veiledende mal for [informasjonsskriv](#).

### Forskningsetiske retningslinjer

Sett deg inn i [forskningsetiske retningslinjer](#).

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endrings skjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt Ved prosjektslutt 30.09.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

## Gjelder dette ditt prosjekt?

Dersom du skal bruke databehandler

Dersom du skal bruke databehandler (ekstern transkriberingsassistent/spørreskjemaleverandør) må du inngå en databehandleravtale med vedkommende. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde, se [Datatilsynets veileder](#).

H vis utvalget har taushetsplikt

Vi minner om at noen grupper (f.eks. opplærings- og helsepersonell/forvaltningsansatte) har [taushetsplikt](#). De kan derfor ikke gi deg identifiserende opplysninger om andre, med mindre de får samtykke fra den det gjelder.

Dersom du forsker på egen arbeidsplass

Vi minner om at når du [forsker på egen arbeidsplass](#) må du være bevisst din dobbeltrolle som både forsker og ansatt. Ved rekruttering er det spesielt viktig at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltakelse ivaretas.

Se våre nettsider eller ta kontakt med oss dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne H øgetveit Myhren

Belinda Gloppen H elle

Kontaktperson: Belinda Gloppen H elle tlf: 55 58 28 74 / [belinda.helle@nsd.no](mailto:belinda.helle@nsd.no)



## Vedlegg 3

<b>RISIKOVURDERING</b> for student-prosjektet 'Hvilke etiske aspekt ved livsforlengende behandling i intensivavdelingen kan være utfordrende for leger og sykepleiere?'		
<b>Virksomhet:</b> Oslo Met Storbyuniversitet Fakultet for helsevitenskap	<b>Avdeling:</b> Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid	
<b>Kontaktperson:</b> Dagfinn Nåden	<b>Telefon: 67236239</b>	
<b>Vurdert av:</b> Dato: 04.09.2018	<b>Avdeling:</b> Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid	<b>Telefon:</b> 67236239

Forhold som er vurdert (Uønsket hendelse)		Konsekvens for	Risikonivå	Nødvendig med tiltak
<eksempel>				Alltid Ja på Høy og Meget høy
<b>1.</b>	Uvedkommende kan kjenne igjen opplysninger i filen, da den ikke er tilstrekkelig aidentifisert	<input checked="" type="checkbox"/> _Konfidensialitet <input type="checkbox"/> _Integritet <input type="checkbox"/> _Tilgjengelighet <input type="checkbox"/> _Kvalitet	<input checked="" type="checkbox"/> _Lavt <input type="checkbox"/> _Middels <input type="checkbox"/> _Høy <input type="checkbox"/> _Meget høy	<input type="checkbox"/> _JA <input checked="" type="checkbox"/> _NEI
<b>2.</b>	Koblingsnøkkel er ikke forsvarlig sikret	<input checked="" type="checkbox"/> _Konfidensialitet <input type="checkbox"/> _Integritet <input type="checkbox"/> _Tilgjengelighet <input type="checkbox"/> _Kvalitet	<input checked="" type="checkbox"/> _Lavt <input type="checkbox"/> _Middels <input type="checkbox"/> _Høy <input type="checkbox"/> _Meget høy	<input type="checkbox"/> _JA <input checked="" type="checkbox"/> _NEI
<b>3.</b>	Uønsket utlevering av personopplysninger	<input checked="" type="checkbox"/> _Konfidensialitet <input type="checkbox"/> _Integritet <input type="checkbox"/> _Tilgjengelighet <input type="checkbox"/> _Kvalitet	<input checked="" type="checkbox"/> _Lavt <input type="checkbox"/> _Middels <input type="checkbox"/> _Høy <input type="checkbox"/> _Meget høy	<input type="checkbox"/> _JA <input checked="" type="checkbox"/> _NEI
<b>4.</b>	Tap eller tyveri av fil lagret på bærbart utstyr	<input checked="" type="checkbox"/> _Konfidensialitet <input type="checkbox"/> _Integritet <input type="checkbox"/> _Tilgjengelighet <input type="checkbox"/> _Kvalitet	<input checked="" type="checkbox"/> _Lavt <input type="checkbox"/> _Middels <input type="checkbox"/> _Høy <input type="checkbox"/> _Meget høy	<input type="checkbox"/> _JA <input checked="" type="checkbox"/> _NEI
<b>5.</b>	Kopi av forskningsdata lagres eksternt	<input checked="" type="checkbox"/> _Konfidensialitet <input type="checkbox"/> _Integritet <input type="checkbox"/> _Tilgjengelighet <input type="checkbox"/> _Kvalitet	<input checked="" type="checkbox"/> _Lavt <input type="checkbox"/> _Middels <input type="checkbox"/> _Høy <input type="checkbox"/> _Meget høy	<input type="checkbox"/> _JA <input checked="" type="checkbox"/> _NEI

<b>6.</b>	Annet	<input type="checkbox"/> Konfidensialitet <input type="checkbox"/> Integritet <input type="checkbox"/> Tilgjengelighet <input type="checkbox"/> Kvalitet	<input type="checkbox"/> Lavt <input type="checkbox"/> Middels <input type="checkbox"/> Høy <input type="checkbox"/> Meget høy	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEI
-----------	-------	---	---	---

<b>Beskrivelse av tiltak</b> <i>(I prioritert rekkefølge)</i>		<b>Betydning/Kommentar</b>	<b>Ref. linjenummer over</b>
<b>1.</b>	Digital lydfil på opptaksenhet vil bli slettet etter overføring til minnebrikke. Minnebrikken vil oppbevares i låsbart skap på master studentens arbeidssted etter at intervjuene er transkribert. Navn, krypteringsnøkkel og samtykkeskjema oppbevares adskilt fra minnebrikke i et annet låsbart skap på master studentens arbeidssted. Kun student har nøkkel til disse skap.	Studenten er informert og innforstått med regler for konfidensialitet og har satt seg inn i lover og regler for personvern	1
<b>2.</b>	Det samles ikke inn demografiske data.		2
<b>3.</b>	Liten risiko for tyveri, og kopi av forskningsdata lagres ikke eksternt, men på studentens arbeidssted.		4 og 5
<b>4.</b>			

## Vedlegg 4

### **Informasjon til deltakerne i forskningsprosjektet:**

**«Hvilke etiske aspekt ved livsforlengende behandling i intensivavdelingen kan være utfordrende for leger og sykepleiere?»**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt (masterstudie) som vil utforske leger og sykepleieres erfaringer med livsforlengende behandling av intensivpasienter som kan oppfattes som ikke hensiktsmessig.

Bakgrunn for studien er at forskning innen intensivmedisin -og sykepleie viser at livsforlengende behandling kan oppleves som utfordrende både for sykepleiere og leger. Dette forskningsprosjektet har til hensikt å belyse etiske aspekt ved livsforlengende behandling.

Undertegnede er ansvarlig for studien, men den gjennomføres under veiledning av professor Dagfinn Nåden ved Oslomet og førsteamanuensis Ranveig Lind ved Norges Arktiske Universitet.

### **Hva innebærer studien for deg?**

Studien innebærer deltakelse i et forskningsintervju. Dette er en samtale der jeg stiller noen forberedte spørsmål ut fra en intervjuguide, men der det også er åpent for å knytte an erfaringer du har til konkrete kliniske eksempler.

### **Hva skjer med informasjonen?**

Intervjuene vil analyseres ved hjelp av systematisk metode for tekstanalyse under veiledning. Resultatene vil utgjøre empiri i min masteroppgave og vil bli drøftet ved hjelp av teori og nyere forskning. All person -og stedsinformasjon vil bli anonymisert. Det vil likevel være mulig for deg selv å kjenne igjen egne utsagn og argumenter dersom disse er tatt med som direkte sitater. Data vil inngå i masteroppgaven som skrives som monografi. Det kan være aktuelt i umiddelbar etterkant å forsøke å publisere resultatene i artikkelform i internasjonalt fagfellebasert tidsskrift.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Å samtale om et tema som engasjerer deg og kanskje berører deg følelsesmessig kan både erfares som givende og som utfordrende. Studien kan vekke minner fra utfordrende situasjoner som ble løst på en god måte, men man kan også risikere å bli påminnet mindre gode erfaringer.

Intervjuet planlegges gjennomført i umiddelbar nærhet til ditt arbeidssted, i et skjermet møterom og på det tidspunkt som passer deg og ditt arbeid best. Intervjuet vil vare i om lag en time. Det gis dessverre ingen kompensasjon for tidsbruk som går med til intervjuet.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger**

Hvis du sier ja til å delta i intervjuet, har du rett til å få innsyn i intervjumaterialet. Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet ditt bidrag i intervjuet, med mindre opplysningene allerede har inngått i analyser. Dersom du ønsker å trekke deg, ta kontakt med Siv Th Wiborg. Dersom du ikke ønsker å delta eller velger å trekke deg underveis i studien, vil ikke dette få noen negative konsekvenser for deg.

### **Personvern**

Intervjuet vil bli tatt opp på digital lydopptaker som overføres til minnepenn via passordbeskyttet PC uten tilgang til nettverk. Lydfiler på lydopptaker slettes etter overføring til PC. Intervjuet blir anonymisert med fiktive navn og skrevet inn i Word dokument. Alle intervjudata vil bli slettet etter prosjektslutt.

Studien er ikke meldepliktig til Regional Etisk Forskningskomitè for medisinsk og Helsefaglig forskning. Norsk Senter for Forskningsdata har vurdert prosjektet og finner at det tilfredsstillende kravene i personvernloven §31, Prosjektnr 61334.

Tromsø 14.08.18

Vennlig hilsen

Siv Th Wiborg

Tlf: 480 37 617 e-post: sivmt@hotmail.com

Kontaktopplysninger til veileder og daglig ansvarlig:

Dagfinn Nåden, e-post [dagfinn.naden@oslomet.no](mailto:dagfinn.naden@oslomet.no)

## Vedlegg 5

### Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om studien «**Hvilke etiske aspekt ved livsforlengende behandling i intensivavdelingen kan være utfordrende for leger og sykepleiere?**», og samtykker til å delta i prosjektet.

\_\_\_\_\_  
Sted og dato

\_\_\_\_\_  
Sign

\_\_\_\_\_  
Profesjon

## Vedlegg 6

### Intervjuguide

Hensikten med studien er å belyse etiske aspekt ved leger og sykepleieres vurderinger vedrørende livsforlengende behandling. Problemstillingen med følgende forskningsspørsmål kan bringe frem kunnskap og perspektiv som det på forhånd kan være vanskelig å si noe om. Det bakenforliggende perspektivet for prosjektet er at noen sykepleiere og leger anser intensivpasienten som overbehandlet. Følgende overordnet forskningsspørsmål vil kunne bidra til å klargjøre problemstillingen:

#### **Hvilke etiske aspekt ved livsforlengende behandling i intensivavdelingen kan være utfordrende for leger og sykepleiere?**

Intervjuet vil ha karakter av å bli holdt i en fortellende stil, der jeg ber deg om å beskrive hendelser som du husker og som gjorde sterkt inntrykk. Jeg ønsker at du forteller om dine tanker og erfaringer omkring livsforlengende behandling. Spørsmålene i intervjuguiden vil flettes inn der det passer inn i eventuelle fortellinger og ellers i intervjuet, og eventuelt som et supplement i etterkant.

I Norge dør om lag 10% av intensivpasientene. Noen kan oppleve at behandlingen ikke er hensiktsmessig. Når en pasient du har over tid bli verre danner du deg kanskje et bilde av hvilken vei dette går.

#### **Hva er det som gjør at du i noen tilfeller kan tenke at behandlingen ikke har noen hensikt?**

-Om slike samtaler finner sted, hvor og når foregår slike samtaler?

-Erfarer du at det er viktig for deg å dele din oppfatning av situasjonen med en eller flere av dine kollegaer?

-Kan du si noe om samarbeidet mellom leger og sykepleier i slik situasjoner?

-Dersom dere ikke er enige i pasientens fremtidsutsikter, hvordan påvirkes du av de andres argumenter og meninger?

**Hvordan snakker dere sammen i det tverrfaglige teamet om videre utsikter for pasienten?**

-Hvem tar initiativ til å reise spørsmål om mulig overbehandling, og hvordan blir dette mottatt?

-I hvilke møter og fora foregår slik tverrfaglig samhandling?

-Hvilke erfaringer har du omkring argumentasjonen rundt pasientens fremtidsutsikter?

-Hvordan påvirkes du emosjonelt i slike drøftinger?

-Bærer du med deg stemninger fra slike møter og pasientsituasjoner etter arbeidshagens slutt?

-Kan du fortelle om en pasientsituasjon der du synes at det gikk for langt og som gjorde inntrykk på deg? Hvorfor gjorde den inntrykk?

**Hvem er involvert i drøfting av videre livsforlengende behandling av intensivpasienten?**

-Kan du gi noen eksempler på hvordan kommunikasjon om prognose foregår og om det er noen fagpersoner som har sterkere myndighet enn andre, og eventuelt hvordan oppfatter du dette?

-Har pårørende en rolle i beslutningsprosessen, og på hvilken måte er de i så fall involvert?

**Hvilke etiske aspekt synes du kan være vanskelig ved livsforlengende behandling, der du tenker at pasienten ikke kommer til å overleve?**

-Ser du noen etiske utfordringer i slike pasientsituasjoner?

Er det noe du ønsker å tilføye?