



BACHELOROPPGAVE:

AVSLUTNING AV LIVSFORLENGENDE BEHANDLING
I INTENSIV AVDELING.

FORFATTER(E): MARI GREFSRUD, JIMMY SØRENSEN OG FRODE NORDAHL

Dato: 11.05.2015

VÅR 2015
Bachelor i sykepleie
Avdeling helse, omsorg og sykepleie

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan intensivsykepleier kvalitetssikre og ivareta pasienten i beslutningsprosessen, når det kommer til spørsmål om livsforlengende behandling hos pasienter uten Samtykkekompetanse?	Dato : 11.05.15
Deltaker(e)/	Frode Nordahl Jimmy Peter Sørensen Mari Grefsrud	
Veileder(e):	Siri Gunn Simonsen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkk elord (3-5 stk)	End-of-life, livsforlengende behandling, withdrawal-of-treatment	
Antall sider/ord: 49/12003	Antall vedlegg: 0	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): Ja
<p>Bakgrunn: Forskning, både internasjonalt og i Norge viser til at overbehandling av pasienter på slutten av livet er ett økende etisk dilemma. I ett samfunn med stadig mer avansert teknologi, flere behandlingsalternativer og voksende konsumerinformasjon rapporterer helsearbeidere om øktende press fra pasienter, familier og kollegaer om å gi intensiv, livsforlengende behandling.</p> <p>Mål: Å få en dypere forståelse av intensivsykepleiers rolle i beslutningsprosessen rundt tilbaketrekning av livsforlengende behandling.</p> <p>Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie. Vi søkt etter vitenskapelige artikler via databasene: Cinahl, Ovid Nursing database, Oria, Google scholar, medline og Proquest. Gjennom analyser av artiklene og drøfting av artiklenes funn har vi fått svar på vår problemstilling.</p> <p>Resultat: Intensivsykepleier er den i behandlingsteamet som først gjennom sine observasjoner stiller spørsmål om pasientens behandlingspotensial. Sykepleiernes tette kontakt med pasient og pårørende gir de en unik mulighet til å skaffe seg et helhetlig bilde av pasienten. Dårlig kommunikasjon, ulike verdier og dårlig samarbeid i beslutningsprosessen førte til nytteløs behandling. Sykepleiere følte at det i noen tilfeller var vanskelig å utføre det legen hadde ordinert.</p> <p>Konklusjon: Sykepleier innehar verdifull informasjon som må vektlegges om man skal kunne fatte en beslutning basert på faglig forsvarlighet der pasientens ønsker blir respektert.</p>		

ABSTRACT

Title:	How the intensive care nurse assure quality and care for the patient in the decision-making process when it comes to questions about life-prolonging treatment to patients without consent.	Date: 11.05.15
Participants/	Jimmy Peter Sørensen Frode Nordahl Mari Grefsrud	
Supervisor(s)	Siri Gunn Simonsen	
Employer:		
Keywords (3-5)	End-of-life, livsforlengende behandling, Withdrawal-of-treatment	
Number of pages/words: 49/12003	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): Yes
<p>Introduction: Research, both international and in Norway shows that over-treating patients towards the end of life is an increasing ethical dilemma. In a society with constantly advancing technology, more alternatives for treatment and growing consumer information, health workers are reporting increasing pressure from patients, families and colleagues to give life-prolonging treatment.</p> <p>Aim: Is to achieve a deeper understanding of the Intensive Care nurses' role in the decision-making process concerning withdrawal of life-prolonging treatment.</p> <p>Method: This is a literature review. We sought scientific articles via the following databases: Cinahl, Ovid Nursing database, Oria, Google scholar, medline og Proquest. Through analysis of the articles and discussing findings, we have come to an answer to our question.</p> <p>Result: The Intensive Care nurse is the first member of the nursing team that, by means of observation, questions the patients' potential for treatment. Their close contact with the patient and their relatives gives a unique opportunity to obtain an overall picture of the patients' situation. Poor communication, different values and poor cooperation in the decision-making process led to fruitless treatment. Nurses felt that in some cases it was difficult to follow the doctors' orders.</p> <p>Conclusion: The nurse possesses valuable information that must be given attention if a decision based on academic justifiability is to be taken where the patients' wishes are respected.</p>		

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	1
1.0 INNLEDNING	4
1.1 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	5
1.2 RELASJON TIL SEKSJONENS FORSKNINGSOMRÅDET	6
2.0 BAKGRUNN	7
2.1 INTENSIVAVDELINGEN OG DEN ELDRE PASIENTEN	7
2.2 UTFORDRINGER PÅ INTENSIVAVDELINGEN	8
2.3 LIVETS SLUTTFASE - OM Å FINNE PASSENDE BEHANDLINGSNIVÅ OG BEHANDLINGSINTENSITET FOR ALVORLIG SYKE OG DØENDE.....	9
2.4 HELSEDIREKTORATETS VEILEDER: BESLUTNINGSPROSESSER VED BEGRENSNING AV LIVSFORLENGENDE BEHANDLING.....	10
2.4.1 <i>Beslutningsprosessen</i>	10
2.4.2 <i>Medisinske kriterier for å avslutte eller begrense livsforlengende behandling</i>	11
2.5 SYKEPLEIEREN SOM STEDFORTREDER.....	12
2.6 SAMTYKKEKOMPETANSE.....	12
2.7 OPPGAVENS HENSIKT.....	13
2.8 PROBLEMSSTILLING.....	13
2.8.1 <i>Avgrensninger i problemstilling</i>	13
3.0 METODE	15
3.1 LITTERATURSTUDIE	15
3.1.1 <i>Fordeler og ulemper ved litteraturstudie</i>	15
3.2 SØKESTRATEGI.....	15
3.2.1 <i>Søkedokumentasjon</i>	16
3.2.2 <i>Inklusjon- og eksklusjonskriterier</i>	17
3.3 VITENSKAPSTEORI.....	17
3.3.1 <i>Kvalitativ forskning</i>	18
4.0 RESULTAT	19
4.1 PRESENTASJON AV ARTIKLER.....	19
4.1.1 <i>Analyse av artikler</i>	21
5.0 DRØFTNING	26
5.1 INTENSIVSYKEPLEIERENS FUNKSJON OG KUNNSKAP	26
5.2 UTFORDRINGER I BESLUTNINGSPROSESSEN.....	27
5.2.1 <i>Legens og sykepleierens ulike oppfatninger</i>	30
5.2.2 <i>Sykepleieren delt mellom to parter</i>	31
5.3 PASIENTENS ADVOKAT	32
5.3.1 <i>Hva gjør sykepleierne for å bli hørt?</i>	34
5.4 SYKEPLEIERNES DELTAGELSE I BESLUTNINGSPROSESSEN.....	35
5.5 KILDEKRITIKK.....	37
6.0 KONKLUSJON	39
7.0 LITTERATURLISTE	42

Antall ord 12003

1.0 INNLEDNING

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (2014) mener bruk av teknologi hos terminale pasienter må gis mer oppmerksomhet. Forskning, både internasjonalt og i Norge viser at overbehandling av pasienter på slutten av livet er et økende etisk dilemma (Halvorsen 2013).

«Hvor langt skal behandlingen strekkes innenfor de mulighetene som er tilgjengelige, når det eneste man oppnår er å utsette døden med timer, dager eller kanskje noen uker?» (Halvorsen 2013). I dagens høyteknologiske samfunn blir behandlingsmulighetene flere og andelen eldre øker. Man kan stille spørsmålstegn ved dagens teknologi og de utfordringene dette fører med seg når «det er teknologien som holder i livet, mens selve livet har varslet døden» (Ibid).

I et samfunn med stadig mer avansert teknologi, flere behandlingsoalternativer og voksende konsumerinformasjon, rapporterer helsearbeidere om økende press fra pasienter, familier og kollegaer om å gi intensiv, livsforlengende behandling (Pavlish mfl.2013). Samtidig ser man en økning av moralsk stress blant helsearbeiderne (Pavlish mfl. 2013; Teixeira mfl. 2014). Studier viser at sykepleiere ofte opplever konflikter når de er vitne til og må utføre behandling de mener er meningsløs og uverdigg (Pavlish mfl. 2013). Teixeira mfl. (2014) viser til hvordan sykepleierne ble utbrent på grunn av de etiske utfordringene rundt det å avslutte behandlingen til en pasient. Legene opplevde ikke like store dilemmaer som sykepleierne og Teixeira mfl. (2014) stiller spørsmål om dette kan ha en sammenheng med sykepleiernes manglende deltagelse i beslutningsprosessen.

I media kan man lese diskusjoner rundt det å skape en verdigg død for de eldre. På NRK Rogaland sine nettsider har Ståle Frafjord (2011) publisert et oppslag som heter “Flere bør få dø med verdigg.” Her kommer det frem hvordan eldrebølgen vil føre til en økt debatt om når livet naturlig skal avsluttes. Intensivsykepleier Gro Bjørnø blir sitert her; “Jeg har flere ganger erfart at pasienter selv har ønsket å dø” (Frafjord 2011). Bjørnø skriver i sin artikkel “Retten til en verdigg død” om utfordringene intensivsykepleierne står ovenfor.

Primæroppgaven til sykepleieren er å redde liv, jamfør Helsepersonelloven (1999) § 7, og Bjørnø (2010) skriver om hvordan de på godt og vondt er fritatt fra beslutningsprosessen rundt avsluttende livsforlengende behandling. “Som sykepleier har jeg når alt kommer til alt

bare uttalerett” (Ibid., s. 10). Bjørnø (2010) mener sykepleierne skal tørre å ta plass og tale pasientens sak når viktige avgjørelser skal tas.

Andelen av eldre over 67 år er økende og man regner med at antall eldre over 80 år vil dobles de neste 35 årene (Stubberud 2010). Eldre opptar over halvparten av sykesengene i Norge (Ibid.). I tiden som kommer vil man se en økning i antall eldre med komplekse helseproblemer (Ibid.). I 2010 døde over 300 pasienter i intensivavdelinger her i landet og 80% av dem døde etter legen hadde bestemt å begrense eller avslutte behandlingen (Engesnes 2013).

Hvilke tanker har eldre om sin egen død? Dette er individuelt, men spør man mennesker om hvordan de helst kunne tenke seg å dø, svarer de fleste at de vil dø hjemme med skoa på beina. Det er ett fåtall som har ønske om å dø sengeliggende, alene på ett sykehus eller sykehjem. En svensk studie viser til at de eldre frykter en langsom og pinefull død; ”jag vil inte ligga i en säng och dö länge, länge”, de vil ”dö levande” og de fleste sa de ville ha hjelp til å dø om de skulle havne i en langtekkelig dødsprosess (Broström 2014 s. 107-108). En annen dansk studie konkluderer med at de eldre frykter livet mer enn døden (Ringgard 2012). Det de frykter mest er at den siste tiden blir uakseptabel og vond. Man kan helbrede stadig flere sykdommer. Det blir vanskeligere å akseptere døden som noe naturlig og normalt (Ibid.). Å dø på en høyteknologisk avdeling intubert og koblet opp til full overvåkning er ingen naturlig død. En undersøkelse viser til at 79% av pasientene som døde på intensivavdelingen døde innen 4 timer etter avgjørelsen om å begrense eller avslutte behandling ble tatt (Hov, Hedelin og Athlin 2007). Dette kan indikere hvordan pasientenes liv blir forlenget og døden utsatt ved bruk av avansert medisinsk utstyr.

“Når det mest naturlige vil være og dø, hvorfor fortsetter vi da behandlingen nærmest inntil det meningsløse?” (Bjørnø 2010, s 9).

1.1 Sykepleiefaglig relevans

Sykepleierens delaktighet og ansvar er forankret i Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer. Retningslinjene omfatter sykepleierens profesjonsetiske ansvar for alle mennesker fra fødsel til død (Norsk sykepleierforbund 2011). Sykepleieren skal ivareta pasientens verdighet og sikkerhet i møte med den teknologiske utviklingen, sykepleieren skal lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død, og sykepleieren skal også delta aktivt i beslutningsprosesser om

livsforlengende behandling (Ibid.). Det sykepleiefaglige her vil være hvordan sykepleierens helhetlige syn av pasienten kan bidra til en naturlig død. På intensivavdelingen er det organisert slik at hver sykepleier har en pasient, og denne sykepleieren er alltid til stede (Bjørnø 2010). Kontinuitet er svært viktig. Sykepleieren har ofte samme pasient 8-10 timer i strekk, i flere dager eller uke (Ibid.). Sykepleieren får tilgang på uvurderlig informasjon om hvordan pasienten har det til vanlig, enten fra pasienten selv eller fra pårørende. Sykepleiere med lang erfaring har opparbeidet seg et godt klinisk blikk og innehar en stor kompetanse på å vurdere akutt og kritisk syke pasienter (Ibid.).

1.2 Relasjon til seksjonens forskningsområdet

Vi relaterer vår oppgave til kvalitet i sykepleie. Forskning innenfor kvalitet i sykepleie inneholder to fokusområder som er Pasienters behov og Personalets funksjon og sikkerhet. Personalets funksjon og sikkerhet omfatter fysisk og psykososiale arbeidssituasjoner og samhandling mellom de ulike yrkesgruppene (Høgskolen i Gjøvik 2014).

Beslutningsprosessen og sykepleierens deltagelse faller inn under dette punktet. Pasienters behov og sikkerhet omhandler kunnskap om menneskers grunnleggende behov, samhandling og pasientsikkerhet (Ibid.). Grunnleggende behov handler om å legge til rette for en naturlig død, og ved å hindre at pasientene gjennomgår unødvendige, meningsløse behandlinger har man også pasientsikkerhet i tankene.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Intensivavdelingen og den eldre pasienten

En intensivavdeling er en avdeling der man har spesialisert behandling og overvåkning av pasienter med akutt eller truende svikt i vitale organfunksjoner. Dødeligheten er høyere blant intensivpasientene på grunn av deres alvorlige og komplekse sykdomsbilde (Norsk intensivregister 1998).

Intensivpasienten er en pasient der det foreligger ”truende eller manifest akutt svikt i en eller flere vitale organfunksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel” (Stubberud 2010, s. 24). Eldre pasienter vil bli en økende pasientgruppe på intensivavdelingen i årene som kommer (Ibid.). Denne pasientgruppen har en økt risiko for komplikasjoner, funksjonssvikt og død (Ibid.).

I følge NSFLIS (2002) sin funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere punkt 3 skal intensivsykepleieren utøve intensiv sykepleie til akutt og kritiske syke i alle aldre og sikre at pasienten får et faglig forsvarlig behandlingstilbud i overensstemmelse med NSF sine yrkesetiske retningslinjer, Lov om pasientrettigheter, Lov om helsepersonell og Lov om spesialisthelsetjenesteloven. Intensivsykepleierens hverdag er preget av intensitet, krav om presisjon, årvåkenhet og evne til å prioritere (Stubberud 2010). De spiller en sentral rolle i behandlingen av pasienten og har ansvar for å legge til rette for en fredelig og god død om livet ikke er til å reddes (Ibid.).

På intensivavdelingen kan det være kort tid mellom liv og død. Pasientens situasjon kan forverre seg og behandlingen strekker ikke til. Pasienten kan gå inn i en tilstand med irreversibel funksjonssvikt der livet ikke lenger kan reddes. Det er ikke lett for behandlere å vite eksakt når man bør avslutte behandlingen. Beslutningene bør baseres på tverrfaglig debatt der man vektlegger både faglige verdier, etiske og juridiske forhold, men også pasientens verdier (Gulbrandsen 2010). Tar beslutningen om å avslutte den livsforlengende behandlingen for tidlig kan pasientens siste tid være urimelig lenge (Ibid.). Tar man avgjørelsen for sent mister pasienten den gode terminale pleie og pasienten kan miste verdifull tid som kunne bli

benyttet med sin nærmeste familie (Ibid.). Målet bør være å gi pasienten en så fredelig og god død som mulig.

Lege og sykepleier kommuniserer på hver sin arena og har ikke alltid tid til å utveksle informasjon om pasienten (Bjørnø 2010). Dette medfører utfordringer for samarbeidet. Sykepleierne er ofte de første til å bringe tanken om å avslutte behandling på banen, basert på deres tette kontakt med pasienten og pårørende. Ifølge Bjørnø (2010) er det ikke alltid legen som har den største kunnskapen når det kommer til vanskelige etiske dilemmaer. Ulike verdisyn kan skape uenighet mellom spesialister, men i verdispørsmål er ikke legene mer spesialister enn andre (Ibid.). Bjørnø (2010) undres over hvorfor ikke sykepleierne har en mer naturlig plass i beslutningsprosessen.

2.2 Utfordringer på intensivavdelingen

Mange pasienter på intensivavdelingen svever mellom liv og død. De er totalt hjelpeløse og deres videre liv eller død er overlatt i andres hender (Hov 2007). Dette medfører store utfordringer for sykepleieren og ifølge Hov (2007) ser sykepleierne på seg selv som nøkkelpersoner for pasientenes muligheter til å overleve eller dø, basert på deres tolkninger av pasientens situasjon. Sykepleierne hadde god kunnskap om hva god sykepleie var, men møtte ofte på hindringer i form av samarbeid og relasjoner (Ibid.).

Flere studier viser til et økende problem med overbehandling av terminale pasienter og sykepleierens opplevelser med å utføre behandling de selv mener er uverdigg og meningsløs (Hov, Hedelin og Athlin 2007; Langerud 2007; Pavlish mfl. 2013). Teno mfl. (2013) viser til at mange pasienter ble innlagt på intensiv avdelingen i løpet av sine tre siste levedager og at de eldre ofte fikk aggressiv behandling på slutten av livet. Mange av de dårligste pasientene på intensivavdelingen er i en tilstand der ikke de selv kan si noe om sine ønsker når det kommer til videre behandling. Dette er med på å komplisere beslutningsprosessen, spesielt for legen som har det juridiske ansvaret, men også for sykepleierne. Som tidligere nevnt viser studier til hvordan sykepleierne ofte opplevde frustrasjon og moralsk stress i situasjoner der de mener pasientens sin behandling er meningsløs (Albers mfl. 2014; Pavlish mfl. 2013). Studier viser også til at det er sjelden pårørende har diskutert med pasienten hva som er

ønskelig når man havner i en slik situasjon, noe som er med på å komplisere situasjonen ytterligere (Langerud 2007).

Sibbald, Downar og Hawryluck (2007) sier at sykepleierne er de første i behandlingsteamet som tenker tanken om å avslutte behandlingen. Hov, Hedelin og Athlin (2007) får frem det samme. Sykepleierne uttrykker hvor viktig det er at de får delta i beslutningsprosessen da de er i en posisjon der de kan identifisere og tolke tegn om pasienten er terminal på et tidligere tidspunkt enn legene (Ibid.).

En studie utført i Norge angående pårørendes syn på sykepleierens involvering i beslutningsprosessen legger frem hvordan sykepleierne blir oppfattet som vage og unnnvikende i kommunikasjon med pårørende (Lind mfl. 2012). Få pårørende opplevde at sykepleieren deltok i møtene med legen og pårørende (Ibid.). Pavlish mfl. (2013) får frem sykepleiernes og legenes ulike syn, noe som førte til at sykepleierne avstod fra å ta opp spørsmål om å avslutte behandlingen. De kunne ytre sin mening, men ble sjelden hørt. Sykepleierne var redde for å bli sett ned på om de konfronterte legen, noe som resulterte i en godt innarbeidet holdning der de bare lot ting skje på legens premisser (Ibid.).

Mange studier har konsentrert seg om samarbeidet mellom lege og sykepleier. En studie utført for å se på graden av samhandling mellom yrkesgruppene fikk frem svært ulike syn på hvor godt samarbeidet var (Nathanson mfl. 2011). Ifølge Nathanson mfl. (2011) mente sykepleierne at samarbeidet var utilstrekkelig og de ulike yrkesgruppene var ikke like tilfreds med avgjørelsene som ble tatt. Benbenishty mfl. (2006) konkluderer i sin studie med at legene oppfattet at sykepleierne i stor grad var involvert i beslutningsprosessen, men sykepleierne tok sjelden initiativ til å starte diskusjonen rundt pasientens behandling. Disse funnene stemmer godt overens med andre studier angående samarbeid mellom leger og sykepleier i beslutningsprosessen. (Albers mfl. 2014; Langerud 2007; Pavlish mfl. 2013).

2.3 Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende

Kunnskapssenteret fikk i 2010 et oppdrag om å lage en rapport om tiltak som kan være til hjelp i beslutningsprosessen om å begrense behandlingen til pasienter som egentlig ikke ønsker behandling eller som ikke har nytte av behandlingen. Målet med rapporten er å kunne benytte den som et hjelpemiddel i beslutningsprosessene, knyttet til begrensningen av

medisinsk behandling i livets slutfase, for å unngå det man ofte betegner som overbehandling.

Resultatene i rapporten viser at det er grunn til, både av hensyn til pasientens autonomi og ressurser, å se på hvordan man kan forbedre beslutningsprosessene knyttet til begrensning av medisinsk behandling i livets slutfase. Skår mfl.(2014) konkluderer med at det er behov å legge mer vekt på bedre kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende om spørsmål knyttet til livets slutfase (Ibid.) Det å kjenne til pasientens egne ønsker og preferanser angående livsforlengende behandling gjør beslutningsprosessene lettere for helsepersonell og pårørende.

I Norge finnes det ingen offisiell ordning som gjør det mulig å nedtegne forhåndsønsker eller direktiver om begrensning av livsforlengende medisinsk behandling. I Norge er praksis at forhåndsdirektiver og livstestamenter kan vektlegges ved liv/død-avgjørelser for myndige pasienter som mangler samtykkekompetanse, men da som et ledd i en helhetsvurdering. Slike forhåndserklæringer eller direktiver er i mange land tillagt større juridisk og praktisk betydning enn i Norge (Skår mfl. 2014).

2.4 Helsedirektoratets veileder: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling

Veilederen har som formål å sikre en god prosess rundt det å avslutte eller begrense behandling (Helsedirektoratet 2013). Noe av det som tas opp i veilederen er om man har involvert dem som skal involveres, er det blitt gjort på en riktig måte, har pasienten fått nødvendig og riktig informasjon, er pasienten samtykkekompetent, er det medisinsk faglige grunnlaget tilstrekkelig avklart og hvordan man skal håndtere uenighet. Veilederen kan brukes ved diskusjoner om vanskelige juridiske, etiske og medisinske spørsmål i beslutningsprosessen, slik at personalet er bedre forberedt når de må velge mellom å gi livsforlengende behandling eller avslutte slik behandling fordi det antas å være i pasientenes beste interesse (Ibid).

2.4.1 Beslutningsprosessen

Beslutningsprosessen er en vurdering av medisinske forhold, diagnostisk og prognostisk, som skal legges til grunn for en beslutning om å gi, begrense eller avslutte livsforlengende

behandling. Verdivurderinger kan også tas med i vurderingen dersom det medisinske grunnlaget er noe usikkert eller det ikke ligger klare føringer for hva som er faglig forsvarlig i situasjonen. Det kan være hensiktsmessig at andre instanser utenfor pasientens behandlingsteam er med på å vurdere pasienten. Er de pårørende uenig i beslutningen kan de be om en fornyet vurdering, men da bør også andre instanser trekkes inn.

Ny vurdering bør innhentes fra et fagmiljø som helsepersonellet og pårørende aksepterer og har tillit til. I tilfeller der pasienten ikke har samtykkekompetanse for å kunne ta en slik avgjørelse, skal Pasient - og brukerrettighetsloven følges. Alle vurderinger skal journalføres og begrunnes. Det er den behandlingsansvarlig lege som tar den endelige beslutningen, men alle som behandler pasienten og som kjenner situasjonen bør delta i beslutningsprosessen (Helsedirektoratet 2013).

Med livsforlengende behandling menes all sammenhengende behandling eller tiltak som gjøres eller iverksettes som kan utsette pasientens død (Helsedirektoratet 2013). Dette omfatter for eksempel ernæring, pustehjelp, legemidler og kjemoterapi. Den livsforlengende behandling skal ha til hensikt å gi en positiv virkning, og den skal veie opp for pasientens plager (Ibid.).

Behandlingsbegrensning betegner en beslutning om å begrense behandling som kan forlenge livet, mens avslutning av behandling handler om å trekke tilbake livsforlengende medisinsk behandling med den følge at pasienten ofte dør av sin grunnsykdom (Skår mfl.2014). Det betyr ikke at all behandling trekkes tilbake, da lindrende behandling fortsatt skal gis (Ibid.).

Nytteløs, hensiktsløs eller meningsløs behandling er vanskelig å definere da det er ulike oppfatninger av hvordan en bør vekte nytten av behandlingen og ulemper ved behandlingen (Helsedirektoratet 2013). Noen punkter som faller inn under meningsløs behandling er behandling uten effekt, for eksempel verken lindring eller livsforlengelse, sannsynlighet for behandlingseffekt er svært liten, pasienten oppnår liten nytte av behandlingen i forhold til plagsomme bivirkninger og nytten av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene (Ibid.).

2.4.2 Medisinske kriterier for å avslutte eller begrense livsforlengende behandling

- Når pasienten ber om det
- Når behandlingen forlenger en plagsom død

- Når behandlingen forlenger et liv med store plager
- Når varige opphør av høyrere mentale funksjoner
- Når pasienten befinner seg i koma
- Når sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten

(Helsedirektoratet 2013).

2.5 Sykepleieren som stedfortreder

Sykepleieren skal være en stedfortreder. Dette innebærer å ta ansvar for og hjelpe den lidende pasienten (Larsen 2000). Da må man kjenne den andres situasjon. Man kan skape fortrolighet med pasienten om man lytter til fortellinger og deltar i samtaler med den hensikt å oppleve den andres verdi av livet (Ibid.). Man skal ha medfølelse for den andres lidelse og stå ved pasientens side for å kunne endre situasjonen til det bedre. Å lindre lidelse innebærer å rydde hindringer av veien og skape rom for endring (Ibid.).

Sykepleierens sentrale kunnskap er i følge Kari Martinsen det faglige skjønn og praktiske kunnskap (Kristoffersen 2005). I dette ligger sykepleierens evne til å bedømme pasientens situasjon basert på sansning og god faglig kunnskap. Dette er noe som læres over tid gjennom erfaringer, prosesser og relasjoner der en samhandler med andre (Ibid.). Menneskets liv er forbundet med andre mennesker og man er avhengig av andre i alle situasjoner (Ibid.). Noe av menneskets liv vil alltid være overlatt og utlevert til andre, og det er opp til den andre å ta vare på den delen som er overlatt. Kari Martinsen beskriver omsorg som en grunnholdning der ansvaret for den svake er den fundamentale verdien (Ibid.). Den yrkesmessige omsorgen kjennetegnes av “en aktiv handling til beste for den andre» (Ibid., s. 63). Man skal gjøre mot andre det man ønsker at andre skal gjøre mot en selv (Larsen 2000).

2.6 Samtykkekompetanse

Å ha samtykkekompetanse innebærer at pasienten har evne til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp (Helsedirektoratet 2013). Pasient og brukerrettighetsloven (1999) § 4-3 sier at samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykke innebærer. Pasient og brukerrettighetsloven (1999) §4-6 ivaretar pasienten dersom han ikke er samtykkekompetent. Paragraf § 4-9 i Pasient og brukerrettighetsloven (1999) sier;

Er en døende pasient ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonellet unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres.

2.7 Oppgavens hensikt

All helsehjelp og beslutninger må være faglig forsvarlige og omsorgsfulle, jmf Helsepersonelloven § 4 og Specialisthelsetjenesteloven §2-2 (Helsedirektoratet 2013). Dette innebærer at beslutningene skal være basert på gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger (Ibid.). Beslutningen skal respektere pasientens rettigheter og all behandling skal være til pasientens beste (Ibid.). Mange pasienter på intensivavdelingen er i en slik tilstand at de ikke kan ytre sine tanker om videre behandling, noe som Hov (2007) kaller en mellomfase mellom liv og død. For å fatte en riktig beslutning vedrørende videre behandling når pasienten ikke er samtykkekompetent, skal “legens avgjørelse bygge på hva som medisinsk sett er i pasientens interesse og hva en antar ville vært pasientens eget ønske” (Ibid., s. 19). Denne vurderingen skal bygges på opplysninger fra nærmeste pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt, et eventuelt livstestamentet og et samråd med annet kvalifisert helsepersonell (Ibid.). Hensikten med vår bacheloroppgave er å belyse viktigheten av sykepleierens deltagelse i beslutningsprosessen for å kvalitetssikre vanskelige og skjønnsbaserte vurderinger.

2.8 Problemsstilling.

Hvordan kan intensivsykepleier kvalitetssikre og ivareta pasienten i beslutningsprosessen, når det kommer til spørsmål om livsforlengende behandling hos pasienter uten samtykkekompetanse?

2.8.1 Avgrensninger i problemstilling

Vi har valgt å skrive om den eldre pasienten med nedsatt bevissthet, - den ikke samtykkekompetente intensivpasienten. Valget for å ikke skrive om samtykkekompetente pasienter er basert på utfordringer knyttet til om pasienten er kompetent eller ikke. I følge Helsedirektoratet (2013) har ikke samtykkekompetansen noen absolutt størrelse. Den er situasjonsbestemt, kan varieres fra time til time og er avhengig av beslutningen som skal tas (Stubberud 2010.). Stubberud (2010) påpeker også at pasientens kognitive funksjon utfordrer

samtykkekompetansen, da pasienten kan være påvirket av fysisk og psykisk stress, analgesi og sedering.

3.0 METODE

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Ved hjelp av nyere vitenskapelig forskningslitteratur skal vi finne svar på vår problemsstilling.

3.1 Litteraturstudie

En litteraturstudie er en omfattende studie der man tolker ulike litteratur relatert til et spesielt tema (Aveyard 2014). Hensikten med en omfattende litteraturgjennomgang er å innhente ny kunnskap. Litteraturstudier er nyttige ved at de summerer aktuell litteratur angående ett spesielt tema og er en god hjelp til profesjonelle yrkesutøvere som skal holde seg oppdatert på nyeste forskning (ibid.).

3.1.1 Fordeler og ulemper ved litteraturstudie

Det er fordeler og ulemper ved en litteraturstudie. En fordel er at man finner ut hva slags forskning som er utført innenfor det aktuelle temaet man har valgt. Man får en god oversikt over temaet. Det er viktig å ha klart for seg at man ikke kan stole blindt på resultatet som kommer frem i en litteraturstudie. Dette er en av ulempene. Det er forfatteren som velger ut forskningsrelevansen, derfor kan gode studier bli uteglemt eller oversett (Forsberg og Wengstrøm 2008). En litteraturstudie består av bearbeidet og analysert litteratur. Det er forfatterens forståelse av litteraturen som former konklusjonen og det som kommer fram i resultatet (ibid.). Det er derfor viktig at resultatet ikke blir betraktet som en fasit.

3.2 Søkestrategi.

Vi var innom ulike temaer før vi landet på vår nåværende problemstilling. Vi startet med åpne søk i Google og Google scholar for å se hva som fantes av artikler og informasjon om temaet. Etter dette ustrukturerte søket gikk vi over til strukturert søk via Høgskolen sine databaser for å se etter forskning. Søkeperioden trakk seg fra desember 2014 til februar 2015. Vi har søkt i følgende databaser; Ovid Nursing Database, Medline, Oria og Proquest da dette er databaser vi er godt kjent med. Søkeordene vi har benyttet er blant annet: Decision-making, End-of-life og Withdrawal-of-treatment. Vi byttet ut noen av våre opprinnelige søkeord med Mesh termer da dette ga oss et mer spesifisert søk. Vi ønsket også å se etter norske studier og valgte derfor søk i Oria med søkeordene død, intensiv og livsforlengende behandling.

Systematiske søk i ulike databaser gir ingen garanti for at man har funnet alle artikler som er relevante. Dette gjelder spesielt for kvalitative artikler da de ofte har en tittel og form som

er mindre standardiserte en kvantitative artikler (Bjørk og Solhaug 2008). Dette medfører at ikke alle søkeord fører frem til alle aktuelle artikler. (Ibid.). Vi har derfor også benyttet generiske søk etter å ha lest interessante artikler, ved å gjennomgå artiklens litteraturliste. De artiklene vi da fant søkte vi etter på Google scholar og Oria for å finne i fulltekst. Vi har valgt å ikke benytte noen av de artiklene vi fant via generiske søk blant annet på grunn av artikkelens tema og alder. I tillegg har vi fått tips fra lærer angående noen studier. Vi har søkt opp forfatterne via Oria og fått i artiklene i fulltekst. Dette gjelder for artikkel 4 skrevet av Hov, Hedelin og Athlin (2006).

Vi har gjennomgått sykepleierstudiets pensumliste tilhørende alle studieenheter for å se om det fantes noen relevant litteratur vi kunne benytte oss av. Vi har funnet noen fagbøker vi har benyttet.

3.2.1 Søkedokumentasjon

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	ARTIKKEL
1. Challenges	Medline	1	42711	Artikkel 1
2. End-of-life		2	3735	
3. Withholding-treatment		3	1359	
4. Withdrawal-of-treatment		1, 2 og 3	10	
5. Experience	Medline	4	154	Artikkel 2
6. Nurses		6	26243	
7. Decision-making		4 og 6	3	
8. Livsforlengende behandling	Ovid Nursing Database	1	3846	Artikkel 3
9. Intensiv		2	2328	
10. Død		1 og 2	42	
	Ovid Nursing Database	2	2328	Artikkel 5
		5	9899	
		7	19609	
		2, 5 og 7	10	
	Proquest	6	869935	Artikkel 6
		and 7	79423	
		and 8	2287	
	Oria	8 og 9	1	Artikkel 7
	Oria	9 og 10	17	Artikkel 8

3.2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Vitenskapelige artikler. Industrialiserte land. Artikler skrevet innenfor tidsrommet 2006 - 2015. Hovedtema skal være innenfor problemstillingen. Skrevet på norsk eller engelsk. Omhandle alvorlige syke eldre innlagt på intensivavdeling. Alle typer diagnoser.	Fagartikler. Er samtykkekompetent. Artikler som omhandler en bestemt diagnose.

Vi skal benytte kun vitenskapelige artikler i resultatdelen. For at en artikkel kvalifiseres som vitenskapelig må den oppfylle følgende krav:

1. Presentere ny innsikt.
2. Resultatet skal kunne etterprøves eller brukes i ny forskning.
3. Distribusjon og språk er tilgjengelig for forskere som kan ha interesse av dette.
4. Publikasjonskanalen skal ha rutiner for fagfellevurdering (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2015).

Vi har valgt å ha med artikler fra kun industrielle land da vi mener man vil møte på mye av den samme problematikken rundt avslutning av livsforlengende behandling i disse landene.

3.3 Vitenskapsteori

Vitenskapsteori stiller spørsmålsteget ved hva som er virkeligheten og hva vi kan vite om den (Aadland 2011). Man søker å finne sikre teorier om virkeligheten (Ibid.). Innenfor vitenskapsteorien finner man ulike retninger av forskning som hermeneutikk og fenomenologi. Hermeneutikk er fortolkningslære og fokuserer på forståelse og fortolkning (Aadland 2011; Dalland 2007). Fenomenologi er læren om fenomener - "det som oppfattes av sansene" (Dalland 2007, s. 57). Kvalitativ forskning har røtter til den hermeneutiske og fenomenologiske tradisjonen (Aadland 2011).

3.3.1 Kvalitativ forskning

Innenfor sykepleieforskning har kvalitativ forskning en stor plass da den har fokus på opplevelser og erfaringer knyttet til helse og sykdom (Bjørk og Solhaug 2008). En litteraturstudie som tar for seg kvalitativ forskning har som hovedhensikt å formidle oppsummert kunnskap til forskningsmiljøer og praksisfelt, men kan også gi opphav til utvikling av ny teori eller teoretisk rammeverk (ibid.). Kvalitative metoder handler om å karakterisere, det henviser til kvalitetene ved fenomenene (Aadland 2011).

4.0 RESULTAT

4.1 Presentasjon av artikler

Artikkel	Tidsskrift/år	Metode	Land / Antall deltagere	Mål	Resultat
Artikkel 1: Challenges in End-of-Life Decisions in the Intensive Care Unit: An Ethical Perspective	Journal of Bioethical Inquiry / 2013 H. I. Jensen, J. Ammentorp, H. Johannessen og H. Ørding	Kvalitativ	Danmark / 11 int.spl, 10 anestesileger og 9 primær leger fra 2 sykehus	Se på hvilke utfordringer de ulike gruppene opplever rundt avgjørelser om å avslutte behandling og hvordan det påvirker utfordringene i beslutningsprosessen.	Man har ulike tilnærminger til beslutningsprosessen. Den største utfordringen knyttet til beslutningsprosessen hos alle var samarbeid og pasientens framtidsutsikter.
Artikkel 2: Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units	International Journal of Nursing Studies / 2011 T. Long-Sutehall, H. Willis, R. Palmer, D. Ugboma, J. Addington-Hall og M. Coombs	Kvalitativ	England/ 13 int.spl fra 4 ulike int.avd.	Illustrere hvordan ulike sykdomsforløp har innvirkning på beslutningsprosessen om å avslutte behandling og hvordan sykepleierne påvirker denne avgjørelsen.	Fire hovedforløp ble identifisert, formet av omstridte grenser forbundet med forsinket eller fastlåst beslutningsprosess rundt hvordan man skulle gå frem med å avslutte behandlingen. Ulike syn på når beslutningsprosessen vedrørende å avslutte livsforlengende behandling burde starte og hvordan dette skal utføres har sammenheng med helsearbeidernes ulike roller.
Artikkel 3: Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study	International Journal of Nursing Studies / 2012 M. A. Coombs, J. Addington-Hall og T. Long-Sutehall	Kvalitativ	England / 13 spl. og 13 leger fra 2 int.avd	Identifisere utfordringer helsearbeiderne står overfor når man skifter behandlingsforløp fra aktiv livsforlengende behandling til terminal pleie.	Pasienter som døde hadde fulgt et tredelt forløp; de startet med ett håp om bedring, overgang fra aktiv livsforlengende behandling til terminal behandling og en kontrollert død. Overgangen fra aktiv til terminal var den mest problematiske og tvetydige delen av forløpet, med potensielle konflikter mellom medisinske team, leger og spl.

<p>Artikkel 4: Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment</p>	<p>Journal of Clinical Nursing / 2006 R. Hov, B. Hedelin og E. Athlin</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Norge / 14 spl. fra 1 int.avd.</p>	<p>Å få en dypere forståelse av hva det innebærer å være en int.spl. i situasjoner knyttet til spørsmål om å begrense eller avslutte livsforlengende behandling.</p>	<p>Fire hovedtema sa noe om spl. opplevelser; ensomhet i ansvar, skiftninger mellom optimisme og pessimisme og usikkerhet og yrkesstolthet til tross for liten formell innflytelse. Essensen av å være en int.spl. i omsorgen for pasienter når det ble stilt spørsmål om livsforlengende behandling eller ikke, ble forstått som "å være en kritisk tolk og en dedikert hjelper".</p>
<p>Artikkel 5: End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences</p>	<p>Intensive & Critical Care Nursing / 2008 R. E. McMillen</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>England / 8 int.spl fra en int.avd</p>	<p>Finne ut hvilken rolle spl. har i beslutningsprosessen rundt avsluttende behandling og hvordan dette påvirker dem.</p>	<p>Spl. med lengst erfaring følte de hadde mer troverdighet og ble mer hørt av legene, mens de minst erfarne spl. ofte ikke sa sin mening, da de følte de ikke ble tatt på alvor. Alle følte det ikke var deres avgjørelse å ta, men de fleste mente de skulle få ta en del i avgjørelsen og få lov til å uttrykke sine tanker. Spl. kom fortere til konklusjonen om å avslutte behandlingen enn legene.</p>

Artikkel 6: Fruitful or futile: Intensive care nurses' experie nces and	Australian Critical Care / 2006 M. Heland	Kvalitativ	Australia / 7 int.spl	Utforske spl. oppfatninger og opplevelser knyttet til meningsløs medisinsk behandling.	Det er ingen endelig definisjon på meningsløs behandling. Spl. opplever frustrasjon når de må administrere behandling de ikke er enige i, og noen slutter som int.spl. på grunn av moralsk stress. Spl. har mulighet til å påvirke beslutningsprosessen, men de må ha en overbevisende og artikulert fremgangsmåte for å bli hørt.
Artikkel 7 Begrensning av livsforlengend e behandling til sederte intensivpasien ter på respirator- hva er intensivsykepl eierens rolle?	Vård i Norden/ 2013 Å. Valbø, M.W. Ambjørnrud. B.Lindahl.	Kvalitativ	Norge/ 6 stk. Int.spl. fra 1 sykehus.	Belyse int.spl. rolle i beslutningsprosessen når sederte pasienter ligger på respirator og det er satt HLR-	Int.spl. rolle i beslutningsprosessen beskrives i 4 tema: Inkludering og deltakelse. Dokumentasjon. Tilstedeværelse ved informasjon av pasient/pårørende. Etiske og juridiske perspektiv.
Artikkel 8 Intensivavdeli ngen: meningsfullt rom for en god død?	Vård i Norden / 2010 B. Andersen	Kvalitativ	Norge / 6 int.spl. fra 2 universitetssyk ehus	Utforske hvordan en god død opptrer i en int.avd., sett fra spl. perspektiv.	En god død ble beskrevet ved hjelp av fem kategorier; Være i verden sammen: kvalitet i relasjonene Lindring: viktig med en generell palliativ tilnærming Det naturlige og sakrale rom: når pleien er gått over til terminal, forsøker spl. å skape rom for stille seremoni fri for tekniske elementer. Være i døden sammen: spl egne opplevelser Når pasienten ikke får lov til å dø: spl. opplevelse av hva som ikke er en god død.

4.1.1 Analyse av artikler

Man skal stille seg kritisk til forskning. Man må analysere informasjonen forskning gir, for å kunne vurdere gyldigheten av informasjonen som blir gitt (Kunnskapsbasert praksis 2012). En

sjekklister får ikke sett på alle sider ved en artikkel, men er ment som et hjelpemiddel for å se om artikkelens innhold kan benyttes i vår praksis (ibid.).

Vi har benyttet oss av følgende sjekklister for kritisk vurdering av artiklene:

- Har artikkelen en klart formulert problemstilling?
- Er metoden som er benyttet velegnet for å besvare problemstillingen?
- Kan man stole på resultatene?
- Hva er resultatene?
- Kan resultatene brukes i vår praksis? (Kunnskapsbasert praksis 2012).

Artikkel 1

Denne studien er fra Danmark, fra to ulike sykehus og den er ikke spesielt gammel. Et av de positive aspektene ved denne studien er at den får frem flere profesjoners synspunkter og opplevelser; sykepleier, anestesilege og pasientens primærlege. Dette gir en dypere forståelse for hvor kompleks beslutningsprosessen er. Den kvalitative metoden man har benyttet her er fokusgruppeintervjuer. Fokusgruppene var inndelt etter profesjon og etter hvor mye erfaring de hadde fra intensivavdelingen. Dette ga gruppene rom til å diskutere utfordringer de opplevde vedrørende beslutninger om å begrense eller avslutte behandling og samarbeidet med andre på avdelingen. I studien kommer det frem to felles hovedkategorier av utfordringer, samarbeid og framtidige mål for pasienten. Samarbeidsproblematikk forteller om tema som behandlingspotensiale, behandlingsbegrensning og beslutningsprosessen. Forskjellige profesjoner har ulike roller i beslutningsprosessen og denne studien får godt frem sykepleierens rolle, opplevelse og deltagelse i beslutningsprosessen. Studiets funn er i samsvar med andre studier vi har lest.

Artikkel 2

I denne studien fra England legger man frem hvordan sykepleieren er med på forme avslutning av livsforlengende behandling. Studiens deltagere består av 13 sykepleiere, men de kommer fra fire ulike spesialiserte intensivavdelinger og studien har foregått over 12 måneder (sept 08-sept 09). Det er benyttet en kvalitativ metode basert på metoden Grounded Theory. Når man benytter Grounded Theory forsøker man å utvikle en teori som kan forklare et fenomen eller en situasjon (Malt 2009). Her foregår datainnsamling og analyse parallelt og

utviklingen av teoretiske begreper starter allerede ved første observasjon. Denne metoden skal gi en bredere forståelse av sykepleierens opplevelser innenfor deres kliniske område. Et av de positive aspektene ved denne studien er at den går igjennom de ulike stadiene i beslutningsprosessen og ser spesifikt på sykepleierens rolle. Denne studien viser at det er forskjellig tverrfaglige mål og holdninger som gjør at det blir uenighet i behandlingsteamet, på spørsmål om tilbaketrekning av behandling. Det skaper etiske og moralske dilemmaer. Denne uenigheten kan skyldes den ansvarsfordelingen som leger og intensivsykepleiere har. Legen har det juridiske, diagnostiske og prognostiske ansvar. Intensivsykepleieren har ansvar for omsorg for pasienten. Det at leger og sykepleier har et ulikt syn, kan føre til forskjellige oppfatninger om behandling skal starte eller ikke, og at det tar for lang tid og skaper unødige lidelser. Studien avdekker intensivsykepleierens manglende deltagelse i beslutningsprosessen.

Artikkel 3

Denne kvalitative studien fra England tar seg for de utfordringene leger og sykepleiere møter når man skal legge til rette for overgangen fra aktiv behandling til terminal pleie og omsorg. Enkelt semistrukturerte intervjuer ble benyttet og deltagerne ble trukket fra to intensivavdelinger. Studiet foregikk over 12 måneder og målet studiet var å få en grundig forståelse for opplevelsene flere profesjoner opplevde. Den mest problematiske delen i behandlingsforløpet var å gå fra aktiv til terminal pleie. Denne overgangen inkluderer å sette diagnosen terminal, skape enighet i behandlingsteamet, informere og la de pårørende få tid til å sørge. Det kunne oppstå uenigheter vedrørende behandlingens nytte og hva framtidsutsikten til pasienten var. Beslutningene om å eventuelt avslutte behandlingen ble basert på objektive kliniske data, men også individuelle syn, tanker og opplevelser blant helsepersonellet. Studiets funn er i samsvar med andre studier vi har lest angående sykepleierens opplevelser med beslutningsprosessen og belyser viktige tema som tverrfaglig samarbeid. Den retter fokus på kompleksiteten i beslutningsprosessen og konkluderer med et behov for økt fokus på overgangen fra aktiv til terminal pleie.

Artikkel 4

Metoden som er benyttet her er kvalitativ og studiet er utført i en norsk intensivavdeling. Det ble utført fokusgruppeintervjuer med 14 kvinnelige intensivsykepleiere, delt i to grupper. Fokusgruppeintervju ble benyttet for å skape et rom for samtale med hverandre og ikke

direkte til forskeren. Å dele opplevelser med andre kan hjelpe sykepleierne å forstå opplevelsene sine bedre ved å gi de bekreftelser og kontraster fra de andre deltagerne (Hov, Hedelin og Athlin 2006). Det er også benyttet andre studier for å verifisere resultatene fra intervjuene. Tema i artikkelen er samarbeid og kommunikasjon mellom leger og sykepleiere rundt avgjørelsen om å avslutte eller begrense behandling. Sykepleierne opplevde frustrasjon og kunne selv lide når de hadde ansvar for dårlige pasienter som fortsatt fikk livsforlengende behandling. De opplevde ulike etiske dilemmaer rundt behandlingen, og stiller spørsmålsteget om overlevelse kan rettferdiggjøre lidelse. Sykepleierne opplevde liten formell innflytelse når det ble tatt beslutninger, men hadde allikevel en yrkesstolthet. Studiet konkluderer med hvor viktige sykepleierne er når det kommer til å gi pasientene omsorg og behandling.

Artikkel 5

Studiet omhandler intensivsykepleiers erfaringer i beslutningsprosessen med pasienter i forbindelse med begrensnings eller avslutning av behandling. Den får frem hvordan sykepleierne opplever å yte god omsorg for denne pasientgruppen. Det kommer tydelig frem ulike erfaringer basert på ulik grad av ansiennitet hos sykepleier. Videre beskriver den sykepleierens rolle i beslutningsprosessen om å avslutte behandling. Legene har retningslinjer de følger, noe sykepleierne ønsket de også hadde. Metoden som er benyttet er kvalitativ med Grounded Theory som design. Studiet er utført på en intensivavdeling i Nord-England. Den er litt eldre og har et lite utvalg respondenter, men det som gjør denne relevant for vår oppgave er sammensetningen og ansienniteten hos sykepleierne. Tre sykepleiere hadde opptil tjuve års erfaring og de resterende fem hadde alt fra seks mnd. til sju års erfaring.

Artikkel 6

Artikkelen tar opp tema meningsløs behandling og får frem noen punkter angående sykepleierens rolle som er noe vi er ute etter å finne svar på i vår problemsstilling. Studiet får frem hvilken rolle sykepleieren bør ha i situasjoner der pasienter får meningsløs behandling, og hvordan de kan få sine meninger og observasjoner hørt. Studiet konkludere med hvor viktig rolle intensivsykepleierne har og hvorfor de må engasjere seg i beslutningsprosessen. En svakhet ved studien er at det er få deltagere. Studien består av kun sju sykepleiere, men til gjengjeld er det man representanter fra begge kjønn og alle har deltatt i behandling av pasienter der de selv har ment behandlingen har vært meningsløs. Innenfor kvalitative

metoder finnes det mange ulike varianter. Her har man valgt å benytte en utforskende beskrivende metode fordi det tillater observasjoner som er av interesse i en naturlig og troverdig setting. Det gir en mulighet til å få en grundig beskrivelse av en opplevelse man tidligere ikke har beskrevet. Denne metoden inneholder beskrivelser, sammenligninger, klassifiseringer og konseptualiseringer av kunnskap om et felt som har vært lite undersøkt (Heland 2006). Ved å benytte få deltagere kan man gå mer i dybden av deres opplevelser, men det vil ikke gi kunnskap som man direkte kan overføre til alle andre sykepleiere. Studiets funn er likevel i samsvar med andre studier vi har lest angående beslutningsprosessen og sykepleierens opplevelser.

Artikkel 7

Dette er en kvalitativ studie utført på et Norsk universitetssykehus. Respondentene var seks intensivsykepleiere med variert erfaring, med minimum seks måneders ansiennitet fra intensivavdeling og begge kjønn var representert. Sykepleierne opplevde at legene tok avgjørelsene selv, men sykepleierens observasjoner ble tatt med i vurderingen. Sykepleierne mente de var pasienten talsperson. De så hvor vanskelig beslutninger legene måtte ta, og de var glade for at ansvaret ikke lå hos sykepleieren. Sykepleierne opplevde hvordan beslutningen trakk ut, og flere av respondentene mente de så hvordan pasientens situasjon endret seg på et langt tidligere tidspunkt enn legene. For å sikre et bredt nok beslutningsgrunnlag bør sykepleieren være med i beslutningsprosessen.

Artikkel 8

En av grunnene til at vi valgte denne artikkelen er at den er norsk. Den er utført på to ulike sykehus, men har få deltagere. Et av kravene til deltagelse var å ha minst fem års erfaring. Avdelingslederne plukket ut kandidatene, noe som tilsier at de utvalgte sykepleierens kunnskap er på ekspertnivå (Andersen 2010). Metoden Andersen har benyttet er kvalitativ med en fenomenologisk tilnærming. Fenomenologisk forskning har som mål å forstå fenomenene direkte der de oppstår. Dette gjør at metoden blir rettet mot informantens opplevelse og erfaring (Ibid.). Problemstillingen til studien får frem aspekter ved intensivavdelingen, intensivsykepleierens rolle og døden. Studiet konkluderer med hvordan sykepleierens kunnskap og faglige skjønn ikke bevisst blir utnyttet til utvikling av en bedre palliativ omsorg. Sykepleierne opplevde frustrasjon ved å være vitne til overbehandling og denne frustrasjonen overskygger kunnskapen de har.

5.0 DRØFTNING

All helsehjelp skal være faglig forsvarlig (Helsedirektoratet 2013). Sykepleieren er mer tilstede hos pasienten og er den i behandlingsteamet som ser endringene ved pasientens situasjon tydeligst. Ifølge Helsedirektoratet (2013) er den ansvarlige lege pliktig til å forsikre seg om at den livsforlengende behandlingen har en positiv effekt, og at behandlingen oppveier for lidelser som pasienten kan ha (ibid.). Hvordan kan legen forsikre seg om behandlingen er forsvarlig hvis sykepleieren ikke blir hørt?

5.1 Intensivsykepleierens funksjon og kunnskap

Funksjonen til en intensivsykepleier er mange og sammensatte. Dersom pasienten ikke er i stand til å ivareta sine personlige behov har intensivsykepleier ansvaret for at pasienten får ivaretatt disse behovene døgnet rundt, både med personlig stell, hygiene og administrering av medisinsk behandling (Stubberud 2010). Intensivsykepleie handler om å yte sykepleie på spesialistnivå til pasienter som er akutt eller kronisk syke. Intensivsykepleiens to hovedområder omfatter klinisk og profesjonell kompetanse. Intensivsykepleiens funksjon og ansvar omfatter lindrende, behandlende, forebyggende og rehabiliterende tiltak. De skal kunne ta beslutninger, samarbeide i behandlingsteam og foreta etiske vurderinger, i tillegg til å legge til rette for en fredfull og verdig død (NSFLIS 2002; Stubberud 2010).

Intensivsykepleiere kan ikke stole blindt på overvåkingsutstyret da teknologien kan feile (Stubberud 2010) Det er derfor viktig å ha god kunnskap om kliniske observasjoner.

På intensivavdelinger er kontinuitet høyt prioritert, noe som gir sykepleier en mulighet til å få et helhetlig bilde av pasienten (Bjørnø 2010). Intensivsykepleier har ofte den samme pasienten flere vakter etter hverandre, for at det skal bli en bedre kontinuitet i behandlingen. Dette er men på å sikre at grunnlaget for beslutningsprosessen blir mest mulig riktig (Ibid.).

Intensivsykepleiere er en gruppe yrkesutøvere som i større og større grad har tilgang til avansert legemiddelbehandling og skal kunne håndtere medisinskteknisk utstyr. Utfordringen ved dette er at intensivsykepleiere blir satt i en posisjon mellom det menneskelige og det teknologiske i sin yrkesutøvelse (Stubberud 2010). Tross dette handler god utøvelse av sykepleie om å bruke hender, hode og hjerte - "high tech, high touch" (Ibid.). Kari Martinsen mener sykepleieren skal handle med sansende forståelse (Alvså 2000). Dette innebærer å være åpen og ha medlidenhet for pasientens smerte og lidelse samtidig som man vurderer

pasientens tilstand faglig (Ibid.). Sykepleiernes bevisste bruk av sansingen og inntrykk i møte med pasienten, gir muligheter for å motta og tolke de inntrykkene pasienten gir. I denne prosessen bruker sykepleierne faglig skjønn og klinisk blikk i observasjonen av pasienten. Inntrykket sykepleierne får av pasienten mottas og omformes til ett uttrykk (Kristoffersen 2005).

Hos de dårligste intensivpatientene vil intensivsykepleier også ha pårørende til stede, noe som i seg selv kan være en utfordring (Bjørnø 2010). Valsø, Ambjørnrud og Lindahl (2013) og McMillen (2008) viser til at pårørendes tilstedeværelse kan være verdifull når spørsmålet om å avslutte livsforlengende behandling skal tas. Dersom intensivsykepleier klarer å bygge en god relasjon med pårørende, blir det lettere å fange opp signaler disse gir uttrykk for og videreformidle dette til behandlende lege og behandlingsteamet rundt pasienten (Ibid.). Andersen (2010) gjorde tilnærmet like funn i sin studie Pårørendes rolle i relasjonsarbeidet er av stor betydning i når pasienten har nedsatt bevissthet og ikke er å beregne som samtykkekompetent. (Ibid.)

Hov, Hedelin og Athlin (2006); Jensen mfl. (2013) og McMillen (2008) sier at det er intensivsykepleieren som først konkluderte med at pasientens behandling var meningsløs. De mente også at det var intensivsykepleier som tok opp spørsmålet om behandlingsnivå. Dette var på bakgrunn av at sykepleierne brukte mer tid med pasientene, noe som gjør at de lettere kan danne seg et bilde av pasienten. Vanligvis er legene mindre pessimistiske enn sykepleieren når det kommer til pasientens behandling. Årsaken til dette kan være at intensivsykepleier vanligvis ser pasientens lidelser og ser de pårørendes smerte (McMillen 2008). Sykepleierne uttrykker frustrasjon over at legene i diskusjonen rundt avsluttende livsforlengende behandling var opptatt av dødelighet og sykkelighet, mens sykepleierne vektla pasientens framtidsutsikter og livskvalitet (Andersen 2010).

5.2 Utfordringer i beslutningsprosessen

Sykepleierens samarbeid med behandlende lege er viktig. Legen blir kontaktet når sykepleieren observerer endring i pasientens situasjon. For at de riktige avgjørelsene skal bli tatt og de nødvendige tiltakene skal blir igangsatt så snart som mulig er det viktig at samarbeidet i behandlingsteamet virker (Kristoffersen 2011).

Uenighet mellom helsepersonell i behandlingsteamet når det kommer til spørsmål om å avslutte behandling utfordrer en del etiske prinsipper slik som respekt for liv og død, velgjørighet og ikke skade prinsippet, i tillegg til det å ivareta pasientens autonomi (Helsedirektoratet 2013). Respekten for livet utfordres i beslutningsprosessen om å avslutte behandling. Sykepleiere skal bidra til en verdig død og pasienten har krav på respekt i alle livets faser (Helsedirektoratet 2013; NSFLIS 2002). Teknifisering og forlengelse av en dødsprosess kan være krenkende for pasienten. Prinsippene om Velgjørighet og ikke skade handler om behandlingens nytteverdi kan veie opp for ulempene (Helsedirektoratet 2013). Hov, Hedelin og Athlin (2006) skriver om nettopp dette. Sykepleierne opplevde konstant etiske dilemmaer om å gjøre godt og ikke skade (Ibid.). Jensen mfl. (2013) skriver at for å gjøre det gode for pasienten må beslutningsgrunnlaget baseres på informasjon fra alle i behandlingsteamet. Martinsens omsorgsetikk handler om å gjøre det gode for den andre (Kristoffersen 2005). Omsorg som en uegennyttig gjensidighet kjennetegnes av altruisme og hjelp, man hjelper den andre uten å kreve noe igjen (Ibid.).

Når det oppstår ulike syn i behandlingsteamet på om livsforlengende behandling skal gis eller avsluttes, kan dette resultere i konflikter. Årsakene til dette kan være kommunikasjonssvikt, ulikt verdisyn, manglende tillit til behandler og uenighet om det medisinskfaglige grunnlaget for beslutningene (Helsedirektoratet 2013). Jensen mfl. (2013) forteller om forskjellige tilnærminger i beslutningsprosessen og identifiserer to hovedkategorier av utfordringer: samarbeid og fremtidens mål for pasienten. Samarbeidsproblematikk inkluderer: behandlingspotensiale, endring og tilbaketrekking av behandlingsnivå og beslutningsprosessen (Ibid.). Beslutningen om å avslutte eller å gi livsforlengende behandling baserer seg på sikrest mulig vurdering av de medisinske forhold, diagnostisk og prognostisk (Helsedirektoratet 2013). Jensen mfl. (2013) viser at gjennom mangel på kommunikasjon og forståelse mellom sykepleiere og legene blir samarbeidet om beslutningsprosessen mer komplisert. Ikke bare ulike meninger internt i behandlingsteamet, men også innenfor de ulike profesjonene, utfordrer samarbeidet (Ibid.).

Jensen mfl. (2013) forteller at kontinuitet innen de ulike profesjonene bidrar til at beslutningsprosessen blir forandret eller at beslutningsprosessen trekker ut i tid, noe som kan resultere i meningsløs behandling. Sykepleieren i Jensen mfl. (2013) sin studie opplever at

“nye leger” fortsetter meningsløs behandling fordi de ikke ønsker å ta beslutningen om å begrense behandlingen.

Det at beslutningsprosessen trakk ut i tid kommer frem i flere av studiene der sykepleieren omtaler sine erfaringer. Noen av grunnene til dette var en vegring fra legens side om å ta avgjørelsen om å avslutte behandling (Long-Sutehall mfl. 2011). Den ansvarlige lege var ikke til stede og det oppstod uenighet mellom f.eks. kirurger og medisinere eller at legene ikke viste hvordan de skulle gå frem når de hadde bestemt å avslutte behandlingen (Ibid.). Når sykepleierne selv var usikre på hvilken vei behandlingen gikk ville de ta opp med legen hva familiens ønsker var (Ibid.). Hvis de opplevde at legene ikke ville avslutte, ville sykepleierne sette seg ned med legen og direkte spørre; hva skal vi gjøre? (Ibid.). I noen tilfeller ville legene bli med på sykepleierens tankegang og en plan ville bli lagt. I andre tilfeller opplevde sykepleierne at legene nesten ventet på at sykepleieren skulle fortelle de hva som måtte gjøres, noe sykepleierne følte ikke var deres ansvar. Sykepleierne forstod hvor vanskelig det var for legen å ha ansvaret for å fatte beslutninger om videre behandling eller ikke, og de var ofte svært tålmodige i påvente av en avgjørelse, men når de opplevde at legene ikke delte behandlingsplaner eller trakk seg vekk fra pasienten, tok de til orde og sa hva de mente. Hov, Hedelin og Athlin (2006) sier at sykepleierne noen ganger følte seg misforstått da de forsøkte å ha en åpen dialog med legen i utveksling av sine synspunkter og få sine observasjoner bekreftet for å nå et felles mål. Sykepleierne følte det var mangel på regelmessige møter mellom leger og sykepleiere, og mangel på konklusjoner i diskusjonene rundt behandlingen. Dette gjorde at sykepleierne følte seg alene med ansvaret for den medisinske behandlingen av pasienten (Ibid.).

Usikkerhet hos behandlende lege angående hva som er det rette å gjøre i situasjonene kan føre til en forsinket beslutningstaking (Heland 2006). En forsinket beslutningstaking kan medføre unødvendig lidelse for pasienten på grunn av overbehandlingen (Hov, Hedelin og Athlin 2006). Alle artiklene legger frem frustrasjonen sykepleierne føler på når de må utføre behandling de mener ikke er riktig. I de tilfeller der pasientens organer svikter og kompenserende behandling pågår uten effekt over lengre tid resulterer i at døden på intensivavdelingen karakterisert som “unaturlig og grotesk” (Andersen 2010). Sykepleierens nærhet til pasientens lidelse er en faktor som bidrar til at de tidligere enn legene, opplever

behandlingen pasienten får som meningsløs. Å avslutte livsforlengende medisinsk behandling og tilrettelegge for en terminal pleie og en verdig død vil være det etisk riktige (Ibid.).

Sykepleieren opplever at de gjennom overbehandling påfører pasienten unødvendig lidelse og at deres vurderinger av pasienten ikke blir tatt hensyn til i beslutningsprosessen (Ibid.). Flere av studiene viser at sykepleierne selv føler på at det er viktig at de involverer seg i beslutningsprosessen da de sitter med verdifull informasjon og har mye kunnskap.

Beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling bør bygge på det tverrfaglige behandlingsteamets drøftinger rundt pasienten, men det er den behandlingsansvarlige legen som treffer beslutningen (Helsedirektoratet 2013).

Flere av artiklene viser at samarbeidet mellom sykepleier og lege kan variere, men til tross for uenigheter føler sykepleierne at de er viktige bidragsytere i beslutningsprosessen.

Sykepleierens deltagelse i beslutningsprosessen gir sykepleieren mulighet til å sikre at tidspunkt og omstendigheter rundt døden er grundig gjennomtenkt og i tråd med pasientens og pårørendes ønsker (Heland 2006). Kunnskapssenteret konkluderer i sin rapport fra 2014 at det å kjenne til pasientens ønsker om livsforlengende behandling gjør beslutningsprosessene rundt behandlingsbegrensning lettere for helsepersonell og pårørende (Skår mfl. 2014).

5.2.1 Legens og sykepleierens ulike oppfatninger

Hvorfor er det uenighet? Det å beslutte en livsforlengende behandling er en vanskelig avgjørelse å ta og det ligger ofte ulike verdisyn til grunn for hva en mener er rett. Leger og sykepleiere har ulike oppfatninger om hva man skal vektlegge og se etter. Sykepleierne som er med pasienten blir påvirket av hva de ser hos pasienten, hele pasienten, mens legene ser på testresultater (Jensen mfl. 2013). Den medisinske kunnskapen er viktig, men man skal også vektlegge etiske verdier og pasientens egne ønsker. Det er viktig at beslutningsprosessen vurderes nøye og baserer seg på medisinske fakta, men det er også viktig at pasientens ønsker imøtekommes (Pasient - og brukerrettighetsloven 1999). Hov, Hedelin og Athlin (2006) viser at sykepleierens og legens ulike verdier ble sett på som et hinder ved utveksling av informasjon og at sykepleierne opplevde at legen ikke tok hensyn til informasjonen som ble gitt. Etiske utfordringer oppstår når enkelte pasienter behandles og utsettes for unødige lidelse når realiteten er at pasienten er terminal (Andersen 2010). Dette er en kontrast til målet om en god og fredfull død (NSFLIS 2002).

Andersen (2010) forteller om når teknologien blir meningsløs og inhuman. På intensivavdelingen kan døden bære preg av heroisk aktivitet for å redde liv med hjelp av avansert teknologi. Så lenge medisinsk behandling har hatt en sjanse til å lykkes, men pasienten dør under behandlingen, oppleves dette som meningsfullt. Under medisinsk behandling på intensiv kan grensen mellom liv og død bli uklar. Teknologien kan på et punkt føre til at pasienten blir påført lidelse i en dødsprosess, noe som oppleves som inhumant og meningsløst (Andersen 2010).

Ulike verdisyn mellom behandlingsteam var en faktor som påvirket beslutningsprosessen mellom aktiv kurativ behandling og behandling ved livets slutt. I lys av tverrfaglige forskjeller i målet, holdninger og filosofier er det ikke overraskende at prosessen med tilbaketrekking av behandling i intensivavdeling har skapt etiske og moralske dilemma i forhold til slutten av terminal omsorg (Coombs, Addington-Hall og Long-Sutehall 2012).

Det kan være at en slik forskjell kan forklares med ulike ansvarsområder i behandlingsteamet. Legen har ansvaret for diagnosen og prognosen og det er den behandlingsansvarlige legen som treffer beslutningen om tilbaketrekking av behandling. Det kliniske synet til legen kan bli fokusert på forlengelse av behandling og et resultat av at dette kan bli meningsløs behandling, mens sykepleieren har fokus på en verdig død for pasienten (Long-Sutehall mfl. 2011).

5.2.2 Sykepleieren delt mellom to parter

Sykepleierne har autonomi, men de er også underlagt sykehusets struktur og blir ofte sett på som legens assistent (Hov, Hedelin og Athlin 2006). De må utføre legens beordninger uansett om de er enige eller ikke, samtidig som de er pålagt å gi god pleie og omsorg til pasient og pårørende. Slik sett står sykepleieren mellom ulike parter, legen og pasient/pårørende. De er konstant på vakt ovenfor signaler fra pasient, pårørende og vurderinger fra legen. De viderefører informasjon etter legemøter, legger frem pasients og pårørendes syn til legen og fungerer som en formidler mellom de ulike partene for å få klarhet i videre behandlingsplan (Heland 2006). De pårørende søker til sykepleieren for å få klarhet når de er usikre (Ibid.). Mestrer sykepleieren denne rollen, kan de utgjøre en stor forskjell for de pårørende og man kan lettere og tidligere identifisere meningsløs behandling (Ibid.). Dette handler om å være pasientens advokat.

5.3 Pasientens advokat

«The main nursing role is being an advocate for the patient» (Coombs, Addington-Hall og Long-Sutehall 2012, s. 525). Dette handler om hvordan man skal ivareta pasientens autonomi når pasienten ikke kan uttrykke sitt eget ønske. I disse situasjonene er det helsepersonell som må ta avgjørelsen på vegne av pasienten. Denne avgjørelsen er bl.a. basert på pasientens framtidsutsikter, hva er akseptabelt for pasienten? Her blir sykepleieren det Kari Martinsen kaller en stedfortreder. Å være pasientens stedfortreder innebærer å yte omsorg på pasientens premisser. Omsorgen skal ikke være sentimental eller være preget av formynderi (Kristoffersen 2005). Det er viktig med empati når en skal sette seg inn i pasientens situasjon, men man skal ikke bli sentimental. Sentimental omsorg ytes på bakgrunn av sykepleierens egne følelser ovenfor pasienten og pasientens situasjon blir ikke i fokus. I formynderiet er det sykepleieren som kun handler på bakgrunn av sin fagkunnskap om hva som er best for pasienten, og pasienten som person blir ikke tatt hensyn til (Ibid.). Som pasientens stedfortreder og advokat vil sykepleieren handle etter hva som er best for pasienten, basert på situasjonen.

Gjennom sansene og det faglige skjønnnet tar sykepleieren innover seg informasjon om pasientens situasjon (Kristoffersen 2005). Dette tolkes og kommer til uttrykk i form av en handling (Ibid.). Sykepleierne har gjennom erfaring med mange pasientsituasjoner utviklet kompetanse til å vurdere hva som er riktig omsorg til den enkelte pasient (Gjengedal 2000). Erfaringen gjør sykepleieren kompetent til å se hva som er best omsorg for pasienten ut i fra pasientens tilstand (Ibid.). ”Skjønnnet i sykepleien er et tydningsarbeid hvor fagkunnskap om naturlig sansning arbeider sammen“ (Ibid., s. 46). Gjennom samtale med pårørende og tolkning av tegn hos pasienten danner sykepleieren seg et helhetlig bilde av pasienten. Sykepleieren benytter her sitt faglige skjønn. McMillen (2008) påpeker også hvordan sykepleierne så på seg selv som pasientens advokat. Gjennom å være pasientens advokat skal de beskytte pasientens rettigheter og kvalitetssikre beslutningen som tas (McMillen 2008). Valsø, Ambjørnrud og Lindahl (2013) skriver om sykepleieren som pasientens talsmann og hvordan de danner seg en helhetsvurdering av pasienten før de går inn i diskusjon med legene. For å få et helhetlig bilde er det viktig å være tilstede i situasjonen. Sykepleie må ikke kun baseres på behovstilfredstillelse, men man må se personen i pasienten og «få øye på det mest betydningsfulle i situasjonen» (Delmar 2010, s. 494).

Rollen som pasientens advokat handler om å være pasientens stemme. Man skal beskytte pasienten mot overgrep og være en garanti for omsorg (Steenfeldt 2010). Å være pasientens stemme stiller krav om å starte diskusjonen om å avslutte behandlingen. Man skal hjelpe den lidende og gjøre det en vil at andre skal gjøre for en selv (Larsen 2000). Man må finne ut om dette er noe pasienten ville ønsket, sikre at pårørende hele tiden har fått informasjon og videreføre informasjon mellom lege og pårørende (Coombs, Addington-Hall og Long-Sutehall 2012). For at de skal kunne tale på vegne av pasienten er det viktig med kontinuitet og en god dialog med de pårørende. De fleste sykepleierne deltok på pårørendemøter for å få tak i best mulig informasjon og kunnskap om pasienten og behandlingen (Valsø, Ambjørnrud og Lindahl 2013). Det er de som står pasienten nærmest som kjenner pasienten best, og som best kan uttale seg om hva pasienten selv ville ha ønsket. Det er gjennom de pårørende at vi kjenner pasienten (Andersen 2010). Sykepleierne i Long-Sutehall mfl. (2011) vektla også de pårørendes mening. De pårørendes meninger kunne være med å påvirke beslutningsprosessen da sykepleierne viderefremidlet dette til legene. Å utøve godt skjønn innebærer å se helheten i situasjonen og lytte til andre sine meninger, også pårørendes. De pårørende kan gi utfyllende opplysninger som er til god hjelp da de har en historie å fortelle som supplerer den kliniske forståelsen av pasienten (Alvsvåg 2010). Om pårørende og sykepleier har en åpen, aktiv og reflekterende holdning og begge parter har kunnskap om hvordan man identifiserer omsorgsbehov hos de som ikke kan reddes, kan man øke respekten for pasientens autonomi (Valsø, Ambjørnrud og Lindahl 2013). En god relasjon er grunnlaget for å kunne legge til rette for en god død (Andersen 2010). Alle relasjonene som skapes i situasjonen rundt pasienten er av betydning, men de pårørende får en spesiell rolle der pasienten ikke er samtykkekompetent (Ibid.).

Sykepleiernes egne tanker om hva som videre burde skje med pasientens behandling ble ofte nedprioritert i forhold til pårørendes informasjon. Ved å gi de pårørende små hint og prøve å trekke ut hva pasienten selv ville ha ønsket, prøver sykepleierne å styre behandlingen inn i riktig retning (Heland 2006). De pårørende skal kunne medvirke og gi informasjon om pasientens ønsker, men for at de skal kunne gi mest mulig informasjon er de avhengige av å få god og forståelig informasjon av helsepersonellet (Helsedirektoratet 2013). Å gi de pårørende informasjon blir ofte sykepleierens ansvar. De har mye kontakt med pårørende, danner ofte en

god relasjon til de og har de pårørendes tillitt. Informasjon man får fra de pårørende skal alltid vurderes, blant annet med tanke på om dette er noe de pårørende nylig har diskutert med pasienten (Helsedirektoratet 2013). Har man ikke nylig hatt samtale rundt temaet, er det usikkert om informasjonen representerer pasientens nåværende ønske. De fleste pasienter har ingen nedskrevne forhåndsønsker og et fåtall har hatt samtale med sine nærmeste om hva de ønsker når de havner i en slik situasjon (Ibid.). Er informasjonen om pasientens ønsker usikker, skal man legge mer vekt på “en medisinsk- og helsefaglig vurdering av pasientens ønsker” (Helsedirektoratet 2013, s. 19-20). Her kommer viktigheten av sykepleierens observasjoner inn. De er hos pasienten og får et helhetlig bilde av situasjonen ved å observere tegn og endringer som kan være av relevant betydning (Bjørnø 2010).

5.3.1 Hva gjør sykepleierne for å bli hørt?

Sykepleierne ønsket å jobbe etter målet om å gjøre godt og ikke skade, og så på seg selv som en kritisk tolk og dedikert hjelper (Hov, Hedelin og Athlin 2006). De følte de hadde en plikt til å handle etter hva som var det beste for pasienten, og var overbevist om at pasientens liv og død ofte var avhengig av deres tilstedeværelse (Ibid.). For å nå dette målet var det nødvendig at de fikk formidlet sin kunnskap til legene ved bruk av ulike strategier. I studien til McMillen (2008) forteller sykepleierne om hvordan de gir legene små hint om at det er på tide å tenke på å avslutte behandlingen. Dette har sammenheng med at sykepleierne ofte trekker konklusjonen om å avslutte behandlingen tidligere enn legene, basert på deres tette pasientkontakt (Ibid.). Sykepleierne benyttet legevisitten til å legge frem sine meninger om behandlingens potensial, men om legene tok til seg sykepleiernes mening eller ikke, varierte (Coombs, Addington-Hall og Long-Sutehall 2012; McMillen 2008). Sykepleierne i studien til Valsø, Ambjørnrud og Lindahl (2013) mente at selv om legene tok avgjørelsen hadde de et indirekte bidrag i beslutningsprosessen basert på deres observasjoner av pasienten.

Dokumentasjon av observasjoner og dialog med legene for å forsikre seg om at informasjonen hadde nådd frem var nødvendig (Ibid.). Andersen (2010) skriver om hvordan sykepleierne må opptre taktisk i forhold til hvilken lege de snakker med og hvordan de legger frem sine meninger for å bli hørt. Dette indikerer et makthierarki innad på intensivavdelingen der man har ulike roller og der det tverrfaglige samarbeidet ikke fungerer. Sykepleiere med lang erfaring fra intensivavdelinger har mye kunnskap. Hov, Hedelin og Athlin (2006) mener

denne kunnskapen kan oppleves som en trussel av legene og at de prøver å beskytte sitt territorium i beslutningsprosessen ved bevisst ikke lytte til sykepleiernes meninger.

I studien til Hov, Hedelin og Athlin (2006) følte sykepleierne at de ofte ble misforstått i dialog med legene der de utvekslet meninger om behandlingens potensial. Sykepleierne følte på at det var deres evne til å argumentere for sin mening som var den avgjørende faktoren for om legene vektla deres observasjoner og meninger i selve beslutningen om videre behandlingsforløp. Hvis man klarte å delta i diskusjonen på en rolig, rasjonell måte og legge frem sine synspunkter med logiske argumenter, fakta og bevis var det mer trolig at man ble hørt (Hov, Hedelin og Athlin 2006). Hvor godt forhold sykepleieren har til legen og hvor mye erfaring sykepleieren har, har også betydning for om sykepleierens meninger blir hørt (Heland 2006; Hov, Hedelin og Athlin 2006; McMillen 2008). Sykepleieren sitter med mye informasjon om pasienten. I Jensen mfl. (2013) sin studie kommer det frem hvordan det er sykepleierens evne til å argumentere for sin mening som blir avgjørende for om denne informasjonen blir hørt av legene. De mest erfarne sykepleierne var likevel det som var mest forsiktige med å trekke konklusjoner om å avslutte behandling, forde de hadde vært vitne til at pasienten situasjon fort kunne snu til det bedre, selv etter avsluttende behandling (McMillen 2008). Hov, Hedelin og Athlin (2006) får frem at sykepleierne følte de var viktige bidragsyttere for legen når han skal ta en beslutning om videre behandling.

5.4 Sykepleiernes deltagelse i beslutningsprosessen

Ifølge Helsedirektoratets veileder (2013) skal beslutningen ligge hos de som kjenner pasienten blant annet helsepersonell og de skal delta i beslutningsprosessen for å sikre et bredt beslutningsgrunnlag der ulike verdier kommer frem. Dette innebærer å inkludere sykepleierne for å få frem deres informasjon. Deltagelse i beslutningsprosessen gir sykepleierne mulighet til å sikre at tidspunktet og omstendighetene rundt døden er grundig gjennomtenkt og i tråd med pasientens og pårørendes ønsker (Heland 2006). Sykepleierens rolle i beslutningsprosessen er ifølge Heland (2006);

- Å være pasientens advokat: snakke på vegne av pasient og pårørende. Aktivt søke klarhet når det oppstår usikkerhet rundt behandlingen.
- Formidler: føre medisinsk team og pårørende sammen.

- Underviser: forklare og avmystifisere informasjon
- Fasilitator: kan fremskynde eller utsette døden for å gi familien tid til å tilpasse seg situasjonen. Forberede pårørende på døden.
- Lindrer: være til stede og gi pårørende støtte tidlig i sorgperioden.

Long-Sutehall mfl. (2011) legger også frem hvordan sykepleierne er med på å forme beslutningsprosessen;

Vurderer:	Tilrettelegger for:	Koordinerer:	Utfører:	Forhandler om døden
Pasientens behov	Kommunikasjon mellom: - Team - Fam. og pasient - Pasient og team - Fam. og team	Ulike team	Prosesser som inkluderer: - Skikker og ritualer - Fam. kontakt - Omsorg	Underliggende holdninger som: hva ville jeg ønsket for meg selv og min familie?
Familie dynamikk	Omsorg	Kommunikasjon		Ulike retningslinjer/prosedyrer/veiledere
Prosesser	Prosesser	Omsorg		Avdelingens filosofi
		Prosesser		

Denne oversikten viser hvordan sykepleieren jobber aktivt for å unngå uenighet, avklare usikre momenter og hvordan de utfordrer passiviteten rundt beslutningstakingen. Alle punktene er med på å kvalitetssikre beslutningen der hovedfokuset er pasienten. Sykepleieren benytter sitt faglige skjønn i omsorgen til pasienten. Skjønn handler om “å forstå og handle både godt, riktig og hensiktsmessig i gitte situasjoner” (Alvsvåg 2010, s. 426). Skjønn handler ikke om å følge lover, regler og normer, men om å handle i hver situasjon ut i fra en måte som oppfyller intensjonene til lover, regler og normer (Ibid.). Hva er det beste og riktige i hver situasjon? Sykepleierens rolle som stedfortreder og pasientens advokat handler om dette.

Sykepleieren skal handle aktivt for pasienten og ivareta pasientens interesser (Steenfeldt 2010). Sykepleieren skal være til stede, følge med og lære å kjenne pasienten (Ibid.). Sykepleieren skal gjennom sitt sansende nærvær og engasjement følge og hjelpe pasienten til frigjørelse som for noen pasienter er den kommende døden (Ibid.). Sykepleierne opplevde en følelse av lettelse når beslutningen ble tatt, spesielt når dette gjaldt de eldre intensivpasientene; «...når de får lov å slippe, som vi sier...døden kan bli noe naturlig tross alt» (Andersen 2010, s. 16).

5.5 Kildekritikk

Vi har valgt ut 8 kvalitative artikler som omhandler temaet vi skal se nærmere på. Alle artiklene er med på å belyse vår problemstilling fra ulike vinkler. Alle artiklene er valgt ut etter inklusjon/eksklusjonskriteriene våre. Mange av artiklene sier mye om det sammen, men vi får frem syn fra ulike profesjoner. Dette er med på å belyse sykepleierens deltagelse og rolle i beslutningsprosessen.

Vi har forsøkt å holde oss til land som er sammenlignbare med det norske helsevesenet. En artikkel er fra Australia, men den omhandler ikke noe som berører lovverket, kun sykepleierens opplevelse med meningsløs behandling.

I noen av studiene ble respondentene plukket ut av avdelingslederen eller andre, mens i andre studier var deltagelsen frivillig. Motivasjonene for å delta kan være ulikt, noe som kan påvirke respondentenes svar.

Vi har bevisst valgt å ikke ha fokus på lovverket i denne oppgaven. De lovene som omhandler samtykkekompetanse og beslutningsprosessen blir kort nevnt. Beslutningen om å avslutte behandling må baseres på gjeldene lover, men vår oppgave fokuserer på hva det er sykepleieren gjør.

Kvalitativ forskning gir en subjektiv forståelse og beskriver menneskers opplevelser og erfaringer (Aadland 2011). Det er ofte få deltakere, men til gjengjeld gjør dette at man kan gå mer i dybden på det man vil har svar på (Ibid.). Vi har i vår oppgave tatt med kvalitative studier da vi skal se nærmere på hvordan sykepleieren kan være med på å endre en behandling. Vi har ikke med noen kvantitative artikler da de befatter seg med tall og det som er målbart. Kvantitativ forskning har flere deltakere, går mer i bredden og gir en objektiv

forklaring av fenomener (Ibid.). Slik vi ser det vil artikler med kvalitative metoder være det vi behøver for å få svar på vår problemstilling.

Vi har forsøkt å holde oss til primærkilder. Alle artiklene i resultatdelen er primærkilder, men vi har måttet benytte oss av noen sekundærkilder i innledning, bakgrunn og drøfting. Dette på grunn av vanskeligheter med å finne primærkilden. Vi har også benyttet veiledere og litteraturstudier som er sekundærkilder. Sekundærkildene gjelder blant annet Veilederen fra Helsedirektoratet (2013), og rapporten fra kunnskapssenteret av Skår mfl. (2014).

Forskning skal være etisk forsvarlig. Dette innebærer å ha respekt for deltagerne i studie, man skal ha gode konsekvenser, studiet skal være rettferdig formet og utført, og forskeren skal utøve integritet (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2014). Dette innebærer å følge anerkjente normer, slik som Helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen er etiske retningslinjer som brukes av forskere over store deler av verden (Førde 2014).

Helsinkideklarasjonen er noe alle som bedriver forskning må forholde seg til (Ibid.). De norske studiene vi har valgt ut er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og utført etter etiske retningslinjer for sykepleierforskning. De andre artiklene er også godkjent av etiske komiteer.

6.0 KONKLUSJON

Alle artiklene viser til viktigheten ved å involvere sykepleierne. Long-Sutehall mfl. (2011) konkluderer med at sykepleieren har endret på hvordan avsluttende livsforlengende behandling blir utført ved å bringe inn mer omsorg. Alle deltagerne i behandlingsteamet må ha en forståelse for hverandres roller og ansvar (Ibid.). Coombs, Addington-Hall og Long-Sutehall (2012) bringer frem et behov for skriftlige veiledere til bruk i beslutningsprosessen. Hov, Hedelin og Athlin (2006) og McMillen (2008) konkluderer med hvor viktig det er at man anerkjenner sykepleiernes kunnskap og hvor viktige bidragsytere de er i beslutningsprosessen. Det blir anbefalt gode systemer innad på avdelingen for å forbedre dialogen mellom lege og sykepleier, og man ser behovet for å ha gode prosedyrer og tiltaksplaner. Heland (2006) anbefaler en formell beslutningsprosess der sykepleier skal komme med innspill og bli hørt basert på deres tette kontakt med pårørende og pasient. Sykepleierne kan bidra med et syn som kan representere pasientens tanker om videre behandling og de kan dele sine observasjoner relatert til pasientens helsetilstand med beslutningsansvarlige lege. Jensen mfl. (2013) legger frem et ønske om bedre behandlingsplaner der man nøye dokumenterer viktig informasjon for å forhindre at usikkerhet fører til endring av planer eller at man utsetter avgjørelser. Valsø, Ambjørnrud og Lindahl (2013) ser nytteverdien for sykepleierne av å benytte Helsedirektoratets nasjonale veileder i beslutningsprosessen. Andersen (2010) mener sykepleieren bør være mer bevisst sin kunnskap og sine verdier for å kunne være viktige bidragsytere i behandlingsteamet.

Problemstillingen vår er:

Hvordan kan intensivsykepleier kvalitetssikre og ivareta pasienten i beslutningsprosessen, når det kommer til spørsmål om livsforlengende behandling hos pasienter uten samtykkekompetanse?

Det å se behandlingen som er best for pasienten handler ikke alltid om de faglige vurderingene av prognoser eller diagnoser. Det handler like mye om hvor god kjennskap helsepersonellet har til pasientens verdier og tidligere liv. Ved å identifisere utfordringene sykepleierne står ovenfor kan man legge til rette for en endring.

Sykepleierens deltagelse i beslutningsprosessen innebærer å være pasientens advokat, de skal være en formidler, underviser, fasilitator og lindrer. Gjennom å være pasientens advokat

prøver sykepleieren å ivareta pasientens autonomi. Å være pasientens advokat er å være pasientens talsmann. Sykepleieren viderefremidler sine observasjoner av pasienten og informasjon fra pårørende videre til behandlingsansvarlige legen. Sykepleierne møter på mange utfordringer i dialogen med legen som går på sykepleierens ansiennitet, evne til å argumentere og deres forhold til behandlende lege. For at deres meninger skal bli hørt er det viktig at sykepleierens profesjon og kunnskap blir respektert og anerkjent. Sykepleierne må også selv bli mer bevisst sine erfaringer. Dette medfører økt kunnskap og gjør sykepleierne tryggere i rollen de har innad i behandlingsteamet. Sykepleieren innehar verdifull informasjon som må vektlegges om man skal kunne fatte en beslutning basert på faglig forsvarlighet der pasientens ønsker blir respektert.

Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer vektlegger respekt for alle menneskers liv, fra fødsel til død. Man skal verne om og beskytte pasienten for den teknologiske utviklingen, og legge til rette for en naturlig død. Sykepleierens fagkunnskap og faglige skjønn bør benyttes for å tale pasientens sak når pasienten ikke har mulighet til dette selv ved å observere og tolke pasientens situasjon. Man kan ikke garantere for pasientens autonomi når pasienten ikke har mulighet til å uttrykke sine egne meninger angående behandlingen. Å skape en god relasjon med de pårørende og få deres tillit muliggjør innsamling av viktig, relevant informasjon vedrørende pasientens tidligere liv og ønsker.

I tilfeller med usikkerhet rundt pasientens ønsker kan livstestament vært en viktig faktor. Et livstestament er ikke et juridisk dokument, men det gir innblikk i pasientens ønsker om hvordan behandlingen skal være. Flere sykepleiere ytrer ønske om at pasientene skriver ned sine ønsker før de havner i en situasjon der de ikke får ytret hva de mener om videre behandling.

Helsedepartementet ser at helsevesenet har utfordringer i forhold til det å få en bedre samhandling mellom de forskjellige profesjonene i behandlingsteamet rund pasienten (Helsedirektoratet 2013). Dårlig samarbeid og kommunikasjon ser vi er ett fellestrekk som går igjen i flere av studiene. Ett godt tverrfaglig samarbeid må til for å fatte de beste avgjørelsene på riktig tidspunkt. Forsinket beslutningstagning fører til meningsløs behandling og forlenger dødsprosessen for pasienten. Å ta avgjørelser som omhandler liv og død vil alltid være etisk

vanskelig for alle involverte parter. Blir sykepleieren respektere og hørt kan man unngå å trekke ut dødsprosessen og man kan legge til rette for en god død, for pasient og pårørende. Intensivsykepleierne representerer noe kjent og trygt. Dette er med på å styrke deres rolle i beslutningsprosessen da de har en unik mulighet til å bringe frem og skape en verdig behandling for pasienten og pårørende, både før, under og etter selve beslutningsavgjørelsen er tatt.

I tiden vi har arbeidet med oppgaven har vi pratet med flere sykepleiere og leger fra kirurgiske og medisinske sengeposter og intensivavdelinger. Vi ser det er ulike oppfatninger blant de vi har snakket med angående graden av samarbeid når det kommer til beslutningsprosessen. Noen mener de stort sett blir hørt, mens andre mener de stadig utfører medisinsk behandling som er meningsløs og uverdig. Dette stemmer godt overens med studiene vi har sett på. Arbeidet med bacheloroppgaven har gjort oss mer oppmerksomme på vår kommende rolle som sykepleiere i møte med den eldre terminale pasienten. Erfaring vil gi oss mer kunnskap og bedre vårt faglige skjønn slik at vi kan møte pasientene med åpne holdning og forhåpentligvis legge til rette for behandling som er til det beste for pasienten.

7.0 LITTERATURLISTE

Aadland, E. (2011) "Og eg ser på deg..." *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget .

Albers, G. mfl. (2014) Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. I: *Patient Education and Counseling*, 94 (1), s. s.4-9.

Alvsvåg, H. (2000) Menneskesynet - fra kroppsfenomenologi til skapelsesfenomenologi. I: Alvsvåg, H. og E. Gjengedal (red.). *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke, s. 19-36.

Alvsvåg, H. (2010) Omsorg – med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. I: Knutstad, U. (red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe AS, s. 417- 450.

Andersen, B. (2010) Intensivavdelingen: meningsfullt rom for en god død? I: *Vård i Norden*, 95(30), s. 14-18.

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care. A practical guide*. Maidenhead: McGraw-Hill Education/Open University Press.

Benbenishty, J. mfl. (2006) Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. I: *Intensive Care Medicine*, 32(1), s. 129-132.

Bjørk, I. T. og M. Solhaug (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie. En ressursbok*. Oslo: Akribe AS.

Bjørnø, G. (2010) Retten til en verdig død. I: *Inspira - Tidsskrift for anestesi og intensivsykepleiere*, 2010(3), s.7 -11.

Broström, M. (2014) *Äldre människors föreställningar om den egna framtiden, döendet och döden*. Doktoravhandling, Linköpings Universitet.

Coombs, M. A., J. Addington-Hall og T. Long-Sutehall (2012) Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study. I: *International Journal of Nursing studies*, 49 (5), s. 519-527.

Dallan, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Delmar, C. (2010) Livsfenomener. I: Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe AS, s. 481-496.

De nasjonale Forskningsetiske komiteene (2014) *Generelle forskningsetiske retningslinjer* [online]. URL: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (04.05.15).

Engesnes, H. (2013) *Sykepleierens utfordringer – når nok er nok* [online]. URL: <https://www.nsf.no/Content/1208536/N%C3%A5r%20nok%20er%20nok,%20fagdag%20for%20kardSykep%20april%202013.pdf> (09.03.2015).

Forsberg, C. og Y. Wengström (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier- Vurdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.

Frafjord, S. (2011) Flere bør få dø med verdighet [online]. Stavanger: NRK rogaland. URL: <http://www.nrk.no/rogaland/vil-ha-debatt-om-verdig-dod-1.7610696> (28.04.2015).

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen* [online]. URL: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (04.05.2015).

Gjengedal, E. (2000) Omsorg og sykepleie. I: Alvsvåg, H. og E. Gjengedal (red.). *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s. 37-55.

Gulbrandsen, T. (2010) Livets slutfase. I: T. Gulbrandsen og D. G. Stubberud (red.). *Intensivsykepleie* Oslo: Akribe AS, s. 243-258

Halvorsen, K. (2013) *Prioriteringene vi ikke vil høre om* [online.]. Oslo: NRK. URL: <http://www.nrk.no/ytring/prioriteringene-vi-ikke-vil-hore-om-1.10978726> (09.03.2015)

Heland, M. (2006) Fruitful or futile: intensive care nurses' experiences and perceptions of medical futility. I: *Australian Critical Care*, 19(1), s. 25-31.

Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling* [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: <https://helsedirektoratet.no/> (04.05.2015).

Helsepersonelloven (1999) Lov om helsepersonell m.v. [online]. Lovdata. URL: http://lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html&emne=HELSEPERSONELLOV*& (04.05.2015).

Hov, R. (2007) *Nursing care for patients on the edge of life*. Doktoravhandling, Karlstad University Studies.

Hov, R., B. Hedelin. E. Athlin (2006) Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. I: *Journal of Clinical Nursing*, 16 (1), s. 203-211.

Hov, R., B. Hedelin og E. Athlin (2007) Good nursing care to ICU patients on the edge of life. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 23 (6), s. 331-341.

Høgskolen i Gjøvik (2014) *Kvalitet i sykepleie* [online]. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (13.03.2015)

Jensen, H. mfl. (2013) Challenges in End-of-Life Decisions in the Intensive Care Unit: An ethical Perspective. I: *Bioethical Inquiry*. 10 (1) s. 93-101.

Kristoffersen, N. J. (2005) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.4*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 13-99.

Kristoffersen, N. J. (2011) Sykepleier i organisasjon og samfunn. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 281-341.

Kunnskapsbasert praksis (2012) *Sjekklistor* [online]. URL: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/sjekklistor/> (20.01.2015)

Langerud, A. K. (2007) Hva opplever intensivsykepleiere som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdelingen? I: *Sykepleien Forskning*, 2(4), s. 254-260.

Larsen, B. (2000) Lidelse, språk og fortelling - Sunhedspersonalet i spændingsfeltet mellem lidelse og livsmod. I: Alvsvåg, H. og E. Gjengedal (red.). *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke, s. 111-122.

Lind, R. mfl. (2012) Intensive care nurses' involvement in end-of-life process - perspectives of relatives. I: *Nursing Ethics*, 19(5), s. 666-676.

Long-Sutehall, T. mfl. (2011) Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care unit. I: *International Journal of Nursing studies*, 48 (12), s. 1466-1474

Malt, u. (2009) *Grounded theory* [online]. URL: https://sml.snl.no/grounded_theory (03.04.2015).

McMillen, R. E. (2008) End of life decisions: Nurses perceptions, feeling and experiences. I: *Intensive & Critical care Nursing*, 24(4), s. 251-259.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i Helse- og omsorgstjenesten (2014) *Livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende* [online.]. URL: <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-d%C3%B8ende> (21.04.2015).

Nathanson, B. H. mfl. (2011) How much teamwork exist between nurses and junior doctors in the intensive care unit? I: *Journal of Advanced Nursing*, 67(8), s. 1817-1823.

Norsk intensivregister (1998) *Velkommen til norsk intensivregister (NIR)* [online]. URL: <http://www.intensivregister.no/> (24.03.2015).

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjenester (2015) *Vitenskapelig publisering* [online]. URL: <http://dbh.nsd.uib.no/pub/hjelp.jsp> (04.05.2015).

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Grefslie.

NSFLIS (2002) *Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier* [online]. URL: https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%202_pdf (06.05.2015).

Pavlish, C. L. mfl. (2013) Barriers to Innovation. Nurses' Risk Appraisal in Using a New Ethics Screening and Early Intervention Tool. I: *Advances in Nursing Science*, 36 (4), s. 304-319.

Pasient og brukerrettighetsloven (1999) Lov om pasient- og brukerrettigheter [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (20.04.2015).

Ringgaard, A. (2012) Eldre frykter livet mer enn døden [online]. URL: <http://forskning.no/psykologi/2012/10/eldre-frykter-livet-mer-enn-doden> (01.05.2015).

Sibbald, R., J. Downar og L. Hawryluck (2007) Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. I: *Canadian Medical Association Journal*, 177(10), s. 1201-1208.

Skår mfl. (2014) Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [online]. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende> (02.01.2015)

Steenfeldt, V. Ø. (2010) Kari Martinsens omsorgsfilosofi som referenceramme for undersøgelse af sygeplejerskens stedfortrædende praksis. I: Bidstrup, B. J. og V. Ø. Steinfeld (red.). *Med sygeplejeteori som referenceramme – I forskning og udvikling*. København: Gads Forlag, s. 103-119.

Stubberud, D. G. (2010) Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. I: T. Gulbrandsen og D. G. Stubberud (red.). *Intensivsykepleie* Oslo: Akribe AS, s. 23-31.

Stubberud, D. G. (2010) Intensivsykepleierens funksjons- og ansvarsområder. I: T. Gulbrandsen og D. G. Stubberud (red.). *Intensivsykepleie* Oslo: Akribe AS, s. 32-52.

Teixeira, C. mfl. (2014) Ethical decision making intensive care units: a burnout risk factor? Result from a multicentre study conducted with physicians and nurses. I: *Journal of Medical Ethics*, 40(2), s. 97-103.

Teno, J. M. mfl. (2013) Change in end-of-life Care for Medicare beneficiaries: Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions in 2000, 2005 and 2009. I: *The Journal of the American Medical Association*, 309(5), s. 470-477.

Valsø, Å., M. W. Ambjørnrud og B. Lindahl (2013) Begrensning av livsforlengende behandling til sederte intensivpasienter på respirator- hva er intensivsykepleierens rolle? I: Vård i Norden, 110(33), s. 37-41.