

SPL 4911

Masteroppgave i klinisk sykepleie

08HMKLSYK

Karin Egg Brouwer

Marit Tømmerbakk

# **Pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus**

**-en fenomenografisk studie av sykepleieres oppfatninger.**



**Høgskolen i Gjøvik**

Avdeling for helse, omsorg og sykepleie, Seksjon sykepleie.

Mai 2010

26749 ord



*Nær livets grense blir holdninger og verdier ekstra synlige. Måten vi i vår kultur forholder oss til livets siste fase på, kan gi svar på spørsmål knyttet til både sentrale samfunnsverdier og fellesskapsverdier. På samfunnsnivå avsløres verdiene gjennom de ressurser og den oppmerksomhet vi er villige til å gi til gamle, alvorlig syke og døende. På det individuelle plan gir enkeltmennesker oss perspektivene på sine livsverdier ved det de selv sier og gjør i sin egen slutfase (Aakre Marie 2001).*

---

# Forord

Denne oppgaven er blitt til gjennom et spennende og lærerikt samarbeid mellom to sykepleiere fra fagfeltene geriatri og palliativ omsorg. Gjennom arbeidet med oppgaven har vi sett hvordan disse to fagfeltene utfyller hverandre og har mange felles verdier og perspektiver i møte med den eldre pasienten i livets siste fase.

Vi vil først og fremst takke sykepleierne som har bidratt ved å dele sine erfaringer med oss, og vil samtidig takke deres kolleger som har ivaretatt pasientene den tiden informantene var ute av arbeid i forbindelse med intervjuene.

Vi vil takke vår veileder Barbro Arvidsson for hennes konstruktive og motiverende tilbakemeldinger! De har vært til uvurderlig hjelp gjennom hele prosessen.

Uten støtte og velvilje fra våre familier og respektive arbeidsgivere ville det vært vanskelig å finne den tid som kreves både til gjennomføring av det empiriske arbeid og til skrivearbeidet. Vi er takknemlig for deres tålmodighet!

## **Sammendrag**

**Tittel:** Pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus:

En fenomenografisk studie av sykepleieres oppfatninger.

**Institusjon:** Høgskolen i Gjøvik. Avdeling for helse, omsorg og sykepleie.

**Utdanning:** Master i klinisk sykepleie.

**Forfattere:** Karin Egg Brouwer og Marit Tømmerbakk.

**Veileder:** Barbro Arvidsson

**Introduksjon:** Pasientmedvirkning er et sentralt begrep i palliativ omsorg og bidrar til god sykepleiepraksis. I møte med den eldre pasient i livets slutfase er pasientmedvirkning utfordrende i forhold til pasientens tilstand, avhengighetsforhold, relasjon til pårørende og helsepersonell og etiske utfordringer. Få studier har fokus på denne spesielt sårbare pasientgruppens muligheter for medvirkning i sykehus.

**Hensikt:** Studien som presenteres har til hensikt å beskrive variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus.

**Metode:** En deskriptiv kvalitativ metode med et fenomenografisk design er benyttet. Et strategisk utvalg av 20 sykepleiere ansatt i sykehus er inkludert i studien. Individuelle semi-strukturerte intervju er gjennomført, og datamaterialet er analysert etter Dahlgren og Fallsbergs 7-trinnsmodell for analyse i fenomenografiske studier.

**Resultat:** Sykepleiernes oppfatninger beskrives ved hjelp av fire kategorier: *å dele kunnskap, å dele makt, å forholde seg til sårbarheten, å forholde seg til rammene*. Resultatet synliggjør en kompleksitet knyttet til pasientmedvirkning for pasienter i en sårbar situasjon.

**Konklusjon:** Det framkom store variasjoner i oppfatninger av hvorvidt pasientene blir hørt og gis mulighet til medvirkning. Sykehuset som arena for omsorg framstår av betydning for hvordan sykepleierne oppfatter at pasientene gis mulighet for medvirkning i livets slutfase.

**Nøkkelord:** pasientmedvirkning, palliativ omsorg, eldre pasient, sykepleie, fenomenografi.

## Summary

**Title:** Patient participation in palliative care of elderly hospitalized patients:

A phenomenographic study of nurses' perceptions

**Institution:** Gjøvik University College, Faculty of Health, Care and Nursing

**Degree:** Master's degree in advanced clinical nursing

**Authors:** Karin Egg Brouwer and Marit Tommerbakk

**Advisor:** Barbro Arvidsson

**Introduction:** Patient participation is an essential concept in palliative care and a basic component of nursing practice. Challenges to elderly patients' participation at the end of life are associated with patients' condition, dependencies, relationships to family and health care workers, and ethical issues. There is a scarcity of research on opportunities for participation for hospitalized patients in this particular group.

**Aim:** The aim of this study is to describe nurses' experiences with patient participation in palliative care for hospitalized elderly patients.

**Methods:** This descriptive qualitative study applied a phenomenographic methodology. A strategic sample of 20 hospital nurses was selected for individual semi-structured interviews. Data was analyzed by means of the Dahlgren & Fallsberg 7-step model for phenomenographic research.

**Results:** Nurses' perceptions are described in four categories: *sharing knowledge*; *sharing power*; *dealing with vulnerability*; and *dealing with the setting*. The findings reveal complexity in patient participation in a situation of vulnerability.

**Conclusion:** The degree to which patients were listened to and given opportunity to participate was perceived within a wide range of experiences. The hospital setting appeared a factor of influence on patients' opportunity for participation at the end of life.

**KeyWords:** Patient Participation, Palliative Care, Elderly Patient, Nursing, Phenomenography.

# Innhold

<b>FORORD</b> .....	<b>II</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>III</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>IV</b>
<b>1. INTRODUKSJON</b> .....	<b>1</b>
1.1 PASIENTMEDVIRKNING.....	2
1.2 PALLIATIV OMSORG .....	3
1.3 DEN ELDRE PASIENTEN.....	6
1.4 ETISKE VERDIER OG PRINSIPPER NÅR LIVET GÅR MOT SLUTTEN .....	9
1.5 KOMMUNIKASJON .....	11
1.6 SAMFUNN OG HELSETJENESTE I ENDRING.....	12
1.7 STUDIENS HENSIKT.....	15
<b>2. METODE</b> .....	<b>17</b>
2.1 DESIGN.....	17
2.2 REDEGJØRELSE FOR EGET STÅSTED OG FORFORSTÅELSE.....	18
2.3 UTVALG .....	19
2.4 DATAINNSAMLINGSMETODE .....	20
2.5 DATAANALYSE.....	22
2.6 PÅLITELIGHET, TROVERDIGHET OG OVERFØRBARHET .....	26
2.7 FORSKNINGSETIKK .....	29
<b>3. RESULTAT</b> .....	<b>32</b>
3.1 Å DELE KUNNSKAP .....	32
3.1.1 Informasjonens betydning for pasientmedvirkning .....	32
3.1.2 Dialogens betydning for pasientmedvirkning.....	35
3.2 Å DELE MAKT.....	38
3.2.1 Selvbestemmelsesrett og pasientmedvirkning.....	38
3.2.2 Pasientmedvirkning i beslutningsprosesser .....	41
3.3 Å FORHOLDE SEG TIL SÅRBARHETEN.....	44
3.3.1 Pasientens samtykkekompetanse og pasientmedvirkning.....	45
3.3.2 Helsepersonells faglige vurdering og pasientmedvirkning .....	47
3.4 Å FORHOLDE SEG TIL RAMMENE.....	49
3.4.1 Tidens betydning for pasientmedvirkning .....	49
3.4.2 Rutiners betydning for pasientmedvirkning .....	51
3.5 ANALYSENS UTFALLSRUM .....	52
<b>4. DISKUSJON</b> .....	<b>54</b>
OPPSUMMERING AV RESULTATENE.....	54
DISKUSJON AV RESULTATENE I RELASJON TIL TIDLIGERE FORSKNING .....	54

<i>Å dele kunnskap</i> .....	55
<i>Å dele makt</i> .....	59
<i>Å forholde seg til sårbarheten</i> .....	64
<i>Å forholde seg rammene</i> .....	69
OPPSUMMERENDE KOMMENTARER .....	72
METODEVURDERINGER.....	73
RESULTATETS BETYDNING FOR KLINISK SYKEPLEIE .....	77
VEIEN VIDERE .....	78
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>80</b>

**ANTALL VEDLEGG 3**



# 1. Introduksjon

Når livet går mot slutten og døden er uunngåelig blir vår viktigste oppgave som sykepleiere å lindre lidelse og gi omsorg som favner både den syke og dem som skal leve videre. Pasientmedvirkning er et sentralt begrep, da omsorgen må ta utgangspunkt i pasientens opplevelse av plager og behov og hva som er viktig for den enkelte. Pasientmedvirkning fremstår også som en sentral verdi og et utpekt helsepolitisk mål i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Fra vårt faglige ståsted, med erfaring som spesialsykepleiere innen henholdsvis palliativ omsorg og geriatri ser vi imidlertid at pasientmedvirkning ikke er ukomplisert i omsorg for pasienter som ikke alltid er i stand til å ivareta sin autonomi, der omsorgen også omfatter de pårørende, og der omsorgen utøves i en kultur der effektivitet og kurativ behandling er i fokus. Sentralt i helsetjenesten er at behandling og omsorg skal være til pasientens beste. Gjennom kunnskapsbasert praksis er målsettingen å gi pasientene den til enhver tid beste behandling basert på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, samt pasientens ønsker og preferanser. ”Pasienten representerer en kunnskapsressurs for tjenesteyterne i vurderingen av hvilken helsehjelp som skal gis” (Helse og omsorgsdepartementet 2005, s. 67). Dette er en relativt ny tankegang i helsevesenet der man har dreid fra det mer paternalistiske syn på pasienten som mottaker av tjenester, til et helsevesen der det forventes at pasienten tar aktivt del i beslutninger og bestemmelser angående egen helse (Tjora 2008).

Hvordan er pasientmedvirkning gjeldende i praksis knyttet til den eldre uhelbredelig syke pasienten? Hvordan oppfatter sykepleiere pasientmedvirkning i omsorg for eldre skrøpelige mennesker i livets slutfase? Med bakgrunn i disse spørsmålene vil denne studien ha fokus på pasientmedvirkning i omsorg for eldre, uhelbredelig syke pasienter i sykehus.

Innledningsvis gis en oversikt over sentrale begreper og tidligere forskning knyttet til pasientmedvirkning og omsorg for eldre uhelbredelig syke pasienter. I metodekapitlet presenteres og begrunnes valg av metode, det redegjøres for vår forforståelse, og forskningsprosessen beskrives. Det gjøres rede for hvordan vi har arbeidet for å ivareta forskningsetikk, troverdighet og pålitelighet gjennom hele prosessen. I resultatkapitlet presenteres resultatene av analysen, og i diskusjonskapitlet diskuteres disse i relasjon

til tidligere forskning. Avslutningsvis tydeliggjøres studiens relevans for klinisk sykepleie, og forslag til videre forskning som en videreføring av denne studien gis.

## **1.1 Pasientmedvirkning**

Pasientmedvirkning er både en rettighet for pasienten og et grunnlag for god sykepleiepraksis. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fremhever sykepleierens forpliktelse til å verne om pasientenes rett til medbestemmelse og til ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbund 2007). Pasientmedvirkning er også fundert på et syn på pasienten som et autonomt individ, en ekspert på sitt eget liv, egne verdier og ønsker for behandling, pleie og omsorg.

Pasientmedvirkning i helsevesenet utøves på to nivåer; på samfunnsnivå gjennom brukernes eller interesseorganisasjonenes påvirkning av helsetjenestene, og på individnivå gjennom den enkeltes medbestemmelse angående egen liv og helse. Vi vil i denne studien se på pasientmedvirkning på individnivå.

Det er ikke lett å gi en entydig definisjon på begrepet *pasientmedvirkning*. I synonymordbøker er ordet knyttet til blant annet *delaktighet*, *å bidra*, *å spille en rolle*. (Gundersen 2008). I følge Sahlsten m. fl. (2008) kan pasientmedvirkning i sykepleien defineres som: "En etablert relasjon mellom sykepleier og pasient, overdragelse av noe makt og kontroll fra sykepleieren, delt informasjon og kunnskap og et felles engasjement i både psykologiske og fysiske aktiviteter". Penney & Wellard (2007) fant i sin studie at eldre pasienters forståelse av begrepet *medvirkning* var nært knyttet til det å være uavhengig.

Ann Catrine Eldh (2006) har i sin doktoravhandling til hensikt å forstå og beskrive hva pasientene legger i å medvirke, kontra å ikke medvirke. Gjennom sin studie søkte hun en forståelse av hvilke faktorer som måtte være til stede for at pasienten skulle oppleve å være delaktig. Hun fant at for pasientene innebar medvirkning å ha tillit, å forstå og å ha kontroll. I studien framkom at medvirkning fremmes gjennom kommunikasjon basert på dialog med respekt for pasientens kunnskap og behov for tilpasset informasjon. Det framkom også at pasientenes opplevelse av medvirkning var avhengig av pasientens sykdomssituasjon og relasjonen mellom sykepleier og pasient.

*Shared decision making* framkommer som et sentralt begrep knyttet til pasientmedvirkning i palliativ omsorg. Pasientmedvirkning inngår som en del av *shared decision making*, som i denne oppgaven forstås som å ta en beslutning i fellesskap (egen oversettelse). Charles m fl (1997) nevner faktorer som inngår i begrepet: ”minst to parter deler informasjon, deltar i etablering av en felles oppfatning av den foretrukne behandling og blir enige om hvilken behandling som skal igangsettes”.

Pasientmedvirkning som rettighet er forankret i pasientrettighetsloven:

§3-1. Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (Pasientrettighetsloven 1999, s. 6).

Her framkommer at en forutsetning for å kunne medvirke er at pasienten får tilstrekkelig informasjon. Pasientens rett til informasjon og helsepersonells plikt til å gi informasjon er nedfelt i Pasientrettighetsloven og Helsepersonelloven. Informasjon om forventet effekt av behandling og prognose krever varsomhet fra helsepersonells side. Det er ytterst viktig at helsepersonell tar utgangspunkt i pasientens oppfatning av sin situasjon og hva han ønsker å vite (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Dersom pasienten ikke ønsker å få informasjon eller å være medbestemmende angående egen situasjon, bør dette ønske respekteres av helsepersonell (Helsedirektoratet 2009a).

## **1.2 Palliativ omsorg**

*Palliative care* innbefatter behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Vi har ingen god norsk oversettelse av ordet *palliative care*, men *palliativ omsorg*, *lindrende omsorg* og *palliasjon* er begreper som brukes innen fagfeltet i Norge.

Palliativ omsorg som fagfelt har røtter helt tilbake til de første hospice ble etablert på 1800-tallet, men særlig fra etableringen av St.Christopher`s Hospice i London i 1967. Cicely Saunders (1918-2005) er en av pionerene innen fagfeltet. Hun innførte begrepet *total pain* som et uttrykk for at smerte har andre dimensjoner enn den fysiske, og understreket viktigheten av en helhetlig tilnærming til den uheldelig syke pasienten. Sentralt i hospicefilosofien er også at omsorgen ikke er rettet mot sykdom og symptomlindring alene, men mot hele mennesket og de som står personen nær. Både pasient og pårørende skal føle seg velkommen og ivaretatt. Tverrfaglig tilnærming og en åpenhet om døden som en naturlig del av livet er sentralt. Disse grunntanker fra hospicefilosofien reflekteres i sentrale norske dokumenter vedrørende palliativ omsorg (Helse og omsorgsdepartementet 1999; Norsk forening for palliativ medisin 2004; Sosial- og helsedirektoratet 2007).

I Norge har palliativ omsorg og palliativ medisin som fagfelt utviklet seg fra tidlig på 1980 -tallet. Omsorgsrådet ble etablert i 1984, og hadde sterke bånd til hospicebevegelsen. NOU 1984:30 (Helse og omsorgsdepartementet 1984) ”Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker” gav anbefalinger om å etablere palliative enheter ved universitetssykehusene. Omsorgen for alvorlig syke og døende er i Norge integrert i det ordinære helsevesen og utøves på alle områder og på alle helsetjenestenivå. Spesialisthelsetjenesten har her en stor utfordring i å gi god omsorg slik at disse pasientene opplever en respektfull og verdig avslutning på livet (Sørbye et al. 2009).

Norsk oversettelse av WHO's definisjon av palliative care finnes i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2007). Palliativ care er her oversatt til palliasjon:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Sosial- og helsedirektoratet 2007, s. 15).

Den palliative fasen defineres ofte som forventet levetid mellom 6-12 måneder. Den palliative fasen starter imidlertid når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Norsk forening for palliativ medisin 2004). Kreftpasienter utgjør den største gruppen pasienter innen palliativ omsorg i sykehus, men palliativ omsorg inkluderer også pasienter med andre livstruende, kroniske lidelser som hjerte- kar lidelser og nevrologiske sykdommer som for eksempel ALS.

Den alvorlig syke og døende pasienten er i en uforutsigbar og sårbar livssituasjon. Tid og ro til samtaler og trøst kan gi lindring når pasienten skal ta avskjed med livet og med menneskene rundt seg. Det er i palliativ omsorg viktig at vi møter pasienten på en respektfull måte som fremmer verdighet og integritet. Dette innebærer å verne om pasientenes rett til medbestemmelse og retten til ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbund 2007).

Helsepersonells etablering av en terapeutisk relasjon til pasienten og familiene blir fremhevet som en forutsetning for at pasientenes historier blir hørt og deres ønsker, verdier og preferanser blir inkludert i palliativ omsorg. Åpne, ærlige dialoger bidrar da til å fremme en respektfull død. En terapeutisk relasjon forstås her som en relasjon basert på respekt for den enkelte pasient der det å være en profesjonell sykepleier også innebærer å være personlig og nær i relasjonen. Det er avgjørende i en slik relasjon at sykepleier selv har reflektert over sine egne verdier og holdninger til egen død og til det å arbeide nær døende (Wasserman 2008).

Pasientmedvirkning i palliativ omsorg fremheves i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2007). Medvirkning angående når pasientene ønsker å ta sin medisin, når de vil stille seg og hvor lenge de ønsker å ha besøk er eksempler på pasientenes "hverdagsvalg" som fremfor alt sykepleiere forholder seg til (Bottorff et al. 1998). Medvirkning i palliativ omsorg er også i stor grad knyttet til etisk utfordrende beslutninger av stor betydning for den enkelte pasients liv og helse. Dette kan være beslutninger angående livsforlengende behandling, avgjørelser angående avansert symptomlindrende behandling og hvor pasienten ønsker å tilbringe den siste tiden. Her må pasientens verdier og preferanser være med å danne grunnlag for de beslutninger som tas (Helsedirektoratet 2009a).

(Frank 2009) undersøkte i hvilken grad pasientene var delaktig i beslutningsprosesser i livets slutfase. Det framkom i studien at det var en sterk sammenheng mellom pasientmedvirkning i beslutningsprosesser og en "god død". Pasientmedvirkning ble tilstrebet i omsorg for alvorlig syke og døende, men studien avdekket også en rekke faktorer som var til hinder for pasientmedvirkning i sykehus. Faktorer av betydning for pasientmedvirkning var; pasientens evne til å medvirke, sykepleierens rolle og forholdet mellom sykepleier og lege.

Sæteren (2006) fant i sitt doktorgradsarbeid at sykepleierne i palliativ omsorg hadde et sterkt ønske om at pasientene var deltakere i eget liv og fikk mulighet til medvirkning. Samtidig opplevde de at pasientene ofte inntok en "pasientrolle" og at helsepersonell frarøvet pasientene muligheter for valg ved at sykdommen og ikke pasientens liv og ressurser kom i fokus i en travel sykehushverdag.

Elkin m. fl.(2007) fant at halvparten av pasientene foretrakk en passiv rolle i beslutningsprosesser. Dette var en kvantitativ studie der 73 eldre pasienter med alvorlig kreftsykdom ble spurt angående sine ønsker om medvirkning i beslutninger angående behandling.

### **1.3 Den eldre pasienten**

De siste par hundre år har gitt en legitimitet for fordommer om alderen. I politikk og i media blir eldre fremhevet som en svak og resursskrevende gruppe. De kan assosieres med en naturkatastrofe, en "eldrebølge". Å eldes assosieres med "en nedtur" i forhold til aktivitet, funksjonsevne og helse. Dette kan ses i sammenheng med det kulturelle og samfunnsmessig synet på eldre. Aldersforskning kan ha bidratt til den negative ensidige fokusering av eldre (Daatland 2008).

Geriateren Alex Comfort formulerer dette på følgende måte:

*Alderismen* er ideen om at folk slutter å bli folk - at de slutter å bli som folk flest, eller at de blir folk av en bestemt og underlegen type - i kraft av å ha levd et bestemt antall år (Bytheway 1995, s. 31).

Daatland (2008) mener at de aller fleste mennesker har en tendens til å overvurdere elendigheten og undervurdere ressursene i eldres år. Disse fordommer i samfunnet er vanskelig å snu. Ved å snakke om ”de syke og svake”, ”de” og ”vi” opprettes det et skille og en diskriminering av de eldre.

”Nedturen” kan i tillegg forklares med hver enkelt menneskes angst for sykdom, svekkelse og død (Swane et al. 2002). I en studie av eldre menneskes syn og erfaring med det å være gammel, framkom at eldre mennesker ikke kjenner seg igjen i disse negative skildringer (Minichiello et al. 2000).

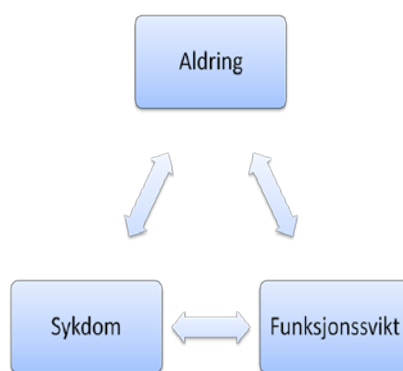
I *Interpersonal Aspects of Nursing* som ble utgitt i 1966 tar sykepleieteoretiker Joyce Travelbee sterk avstand fra å generalisere oppfatninger av mennesker. Hun framhever mennesket som et unikt individ. Hun peker på at en generalisering av fellestrekk kan bli styrende og ta overhånd over menneskets spesielle kvaliteter. Hennes sykepleieteori har hatt stor innflytelse på norsk sykepleieutdanning og selv om den er forholdsvis gammel er den fremdeles like anvendbar i dag. Sentrale begreper i hennes teori er individ, lidelse, mening, menneske -til- menneskeforhold og kommunikasjon. Lidelse er en ufravikelig del av det å være menneske, og knyttes ofte til sykdom som kan føre til tap av kroppslig, åndelig og emosjonell integritet. Lidelse knyttes også til tap av det som betyr noe i livet for det enkelte mennesket. Travelbee mener at sykepleierne må være mer opptatt av hvordan pasienten selv opplever sin egen situasjon og sykdom, enn å være opptatt av diagnosenetkning . I et menneske- til- menneske forhold vil sykepleiere kunne identifisere pasientens behov for sykepleie, og pasienten vil kunne gis anledning til medvirkning. Med respekt for det unike ved mennesket og dets autonomi kan sykepleier bidra til en omsorg som verner om pasientens integritet og verdighet (Kirkevold 1998).

I følge Randers & Mattiasson (2004) henger begreper som autonomi og integritet tett sammen. Dette innebærer at når man støtter opp under eldre pasienters autonomi blir integritet ivaretatt og verdighet opprettholdes

Å bli gammel innebærer selvfølgelig at kroppen eldes og endres. Ofte opplever ikke de eldre seg selv som gamle før kroppen ikke lenger er i stand til å ”lystre” som før. En av de store utfordringene ved å bli skrøpelig og gammel, er å bli avhengig av andre og opplevelsen av å være til bry (Swane et al. 2002). For å kunne se personen ”bak”

sykdommen må sykepleiere i tillegg ha kunnskap om hva det vil si å være gammel, hjelpetrengende og avhengig og hvilke spesielle behov syke eldre har.

Menneskets aldring starter allerede fra tidlig voksen alder. Aldersforandringer kommer snikende og gir økt risiko for sykdom og problemer med å klare seg i dagliglivet. Aldersforandring og sykdom i seg selv kan føre til funksjonssvikt. Funksjonssvikt fører til redusert aktivitet og påskynder dermed aldring og økt risiko for sykdom.



Figur 1: Sammenheng mellom aldersforandringer , sykdom og funksjon (Ranhoff 2008, s. 76)

Tre begreper som beskriver sårbare eldre mennesker er *skrøpeligheit*, *multisyke* og *funksjonssvekkelse*. Med multisyke menes eldre som har to eller flere kroniske sykdommer og som bruker flere ulike typer medisiner. Hos skrøpelige (frail) eldre pasienter ses ofte fysisk nedsatt aktivitet, lav utholdenhet, langsom gange, tretthet og vekttap. Funksjonssvikt knyttes ofte til svikt i dagliglivets funksjoner (Ranhoff 2008).

For å kunne delta i sosialt samvær er vi i stor grad avhengig av vårt sanseapparat. Ved aldring vil sansene våre svekkes og de aller fleste mennesker vil få problemer med synet. Å ha et godt syn er viktig for orienteringsevne og et nedsatt syn vil for eldre ha stor innvirkning på dagliglivets aktiviteter. Hørselen er av stor betydning for verbal kommunikasjon. Hørselstap kommer ofte gradvis og kan være vanskeligere å erkjenne enn synstap. Nedsatt hørsel kan føre til en opplevelse av ensomhet og isolasjon. Eldre trekker seg ofte tilbake fra sosial samvær på grunn av at de ikke klare å følge med og vegrer seg for å måtte spørre om igjen (Karoliussen & Bergland 1997).

I omsorg for eldre pasienter er to faktorer spesielt viktige, nemlig nødvendighet av å ha tid og å ha et minimum av kunnskap om geriatriske problemstillinger. Med det menes



kunnskap om hvordan aldersforandringer påvirker presentasjon av sykdom og dermed behandling og omsorgsbehov hos eldre (Laake 2003).

Samtidig skal vi ikke glemme at gamle mennesker er rike på minner og erfaringer. Disse livserfaringene er en ressurs og har stor betydning for mennesker. Gjennom tidligere livserfaringer utvikles evnen til å møte de utfordringer livet gir (Kirkevold 2008).

## **1.4 Ethiske verdier og prinsipper når livet går mot slutten**

”I møte med døden utfordres vi med henblikk på vårt menneskesyn og vår etikk” (Hugaas 2006, s. 257). Respekten for pasientens autonomi har særlig betydning for pasientens integritet og opplevelse av verdighet, og er et sentralt prinsipp i palliativ omsorg (Randers & Mattiasson 2004; Woods 2005). Autonomibegrepet kan forstås både som et prinsipp og som en egenskap ved individet. Når autonomi forstås som prinsipp, ligger i det at pasientens ønsker angående behandling, pleie og omsorg bør respekteres og tas hensyn til når beslutninger tas (Slettebø & Nortvedt 2006a). Helsepersonell bør respektere pasientens ønsker og verdier selv når pasienten ikke kan gi uttrykk for dem, og også etter pasientens død (Woods 2005). Dette bringer oss til den andre forståelsen av autonomi, nemlig autonomi som en egenskap ved individet. Woods (2005) problematiserer autonomibegrepet i palliativ omsorg, og beskriver ytre og indre forhold som påvirker pasientens evne til autonomi. Indre forhold er knyttet til pasientens tilstand, bevissthetsnivå, kognitiv funksjon og fysiske forhold som kan påvirke pasientens autonomi. Ytre forhold innebærer først og fremst at det eldre syke menneskets autonomi utøves i nær relasjon til og i avhengighet av de som står pasienten nær, enten dette er familie, venner eller helsetjenestene. I følge Hugaas (2006) kan ikke de etiske prinsippene gjelde alene i møte med alvorlig sykdom og død, men må også ses i sammenheng med andre forhold. Helsepersonells personlige egenskaper i form av dyder som evne til empati, evne til å lytte, tålmodighet og barmhjertighet er sammen med kommunikasjonskompetanse av stor betydning. Dette gjelder særlig i de tilfeller der pasienten ikke er i stand til selv å ivareta sin autonomi. Da er det ytterst viktig at helsepersonell handler på en måte som ivaretar pasientens verdighet og integritet, og tar hensyn til det sårbare i situasjonen (Salomonsen 2009).

Det eldre alvorlig syke mennesket er i sin sårbarhet utlevert både til pårørende og helsepersonell. I dette ligger at de forvalter makt i forhold til pasienten. I spesialisthelsetjenesten møtes sykepleier og pasient i en asymmetrisk relasjon hvor pasienten er hjelpetrengende, og sykepleier innehar en kompetanse som pasienten trenger. I følge Martinsen (1990) vil sykepleierens sensitivitet og evne til å sette seg i den andres sted, medføre en skjønnsmessig vurdering av situasjonen som hindrer paternalistisk maktutøvelse. Å etablere en relasjon der sykepleier søker å bli godt kjent med pasienten, vil bidra til at sykepleieren blir pasientens tillit verdig. Martinsen fremhever sykepleierens spesielle ansvar for å ta vare på de som trenger omsorgen mest. I følge Eriksson (1995) vil maktutøvelse i sykepleien påføre pasienten lidelse. Det å ikke ta pasienten alvorlig, samt å tvinge pasienter til å utøve handlinger ut over det de ønsker eller orker er en form for maktutøvelse. Lidelse som påføres ved maktutøvelse i pleien kaller hun ”pleielidelse”, noe som viser seg når sykepleierne ikke evner å sette seg inn i pasientens tankeverden, men lar seg styre av institusjonens rutiner.

Når livet går mot slutten oppstår ofte etiske utfordringer knyttet til livsforlengende behandling<sup>1</sup>. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere nevner spesielt sykepleierens ansvar for en praksis som lindrer lidelse og bidrar til en verdig død der nyttesløs behandling<sup>2</sup> avsluttes eller ikke påbegynnes (Norsk sykepleierforbund 2007). Hospiceideologien legger vekt på at døden skal ses som en naturlig del av livet ved at den verken skal utsettes eller framskyndes. Dagens helsetjenester med store muligheter for livsforlengelse fører til store utfordringer i forhold til når det er riktig å avslutte eller ikke starte livsforlengende behandling. I 2009 utga Helsedirektoratet ”Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende”. Hensikten med veilederen er at den skal være til hjelp for pasient, pårørende og helsepersonell ved å kvalitetssikre beslutningsprosesser (Helsedirektoratet 2009a). Også helselovgivningen er til hjelp i forhold til hvordan vi

---

<sup>1</sup> Med livsforlengende behandling menes all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Eksempler på dette er kunstig ernæring eller hjerte-lungeredning (Helsedirektoratet 2009a).

<sup>2</sup> Nytteløs behandling: Behandling som ikke gir noen positive effekter, eller der sannsynlig effekt er svært liten i forhold til de plager den påfører pasienten. Behandling der nytten er svært liten forhold til kostnadene (Helsedirektoratet 2009a).

skal forholde oss til pasienter som ikke selv er i stand til å ivareta sin autonomi. Som hovedregel skal det foreligge et samtykke til helsehjelp. Med samtykkekompetanse menes pasientens kompetanse til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp (Pasientrettighetsloven 1999). Som et eksempel er ikke en diagnose som demenssykdom alene grunnlag for å si at pasienten mangler samtykkekompetanse. Det er pasientens faktiske evne til å forstå som må være avgjørende når helsepersonell skal avgjøre dette. Mange forhold vil kunne påvirke pasientens samtykkekompetanse; angst, uro, forvirring, utmattelse, smerte eller andre plager, medisinerer eller press fra omgivelsene (Helsedirektoratet 2009b).

## 1.5 Kommunikasjon

Kommunikasjon fremheves som sentralt for at pasienten skal kunne medvirke i omsorg og behandling (Sosial- og helsedirektoratet 2007). I alle møter mellom mennesker foregår kommunikasjon i en eller annen form, enten denne er verbal eller non-verbal i form av tegn eller signaler. ”Begrepet *kommunikasjon* kommer av det latinske *communicare* som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i eller å ha forbindelse med” (Eide & Eide 2007, s. 17). Som mennesker har vi et grunnleggende behov for å bli møtt, sett, hørt og forstått som den vi er. God kommunikasjon kjennetegnes av en åpen og tillitsfull dialog. For at kommunikasjon skal føre til forståelse og fellesskap må den være troverdig og entydig (Wogn-Henriksen 2008). Imidlertid vil relasjonen mellom partene alltid ville kunne påvirke kommunikasjonen mellom dem. Både i forskning og i faglitteratur fremheves relasjonens betydning for kommunikasjon og omsorg for den uhelbredelige syke (Røkenes & Hanssen 2006; Wasserman 2008).

Kommunikasjon er en viktig dimensjon i sykepleie. Som sykepleier må vi gi og ta imot informasjon, forklare, forstå og trøste. Vi må kunne kommunisere med ulike mennesker som ofte befinner seg i vanskelige livssituasjoner (Rokstad & Smebye 2008). Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee fremhever kommunikasjonens og sykepleierens mellommenneskelige aspekters betydning i relasjon med pasienten. Hun mener at å bli kjent med pasienten er en like viktig og nødvendig aktivitet som det å utføre prosedyrer og teknisk sykepleie (Kirkevold 1998).

Kommunikasjon er en forutsetning for at den eldre pasientens tanker, ønsker og verdier blir kjent for helsepersonell. Som sykepleiere i møte med pasientene kommuniserer vi både ved hjelp av ord, stemmeleie, kroppsspråk, tegn og signaler. Non-verbal kommunikasjon i form av kroppsspråk, tegn og signaler avslører ofte våre spontane reaksjoner og sier noe om begge parter i en dialog og om relasjonen mellom dem. Manglende samsvar (inkongruens) mellom det som uttrykkes verbalt og non-verbalt kan føre til utrygghet, svekket tillitt og kan skade relasjonen mellom pasient og hjelper. Det er derfor viktig at helsepersonell er bevisst sin nonverbale kommunikasjon og reflekterer over hva som fører til inkongruens i deres kommunikasjon med pasientene.

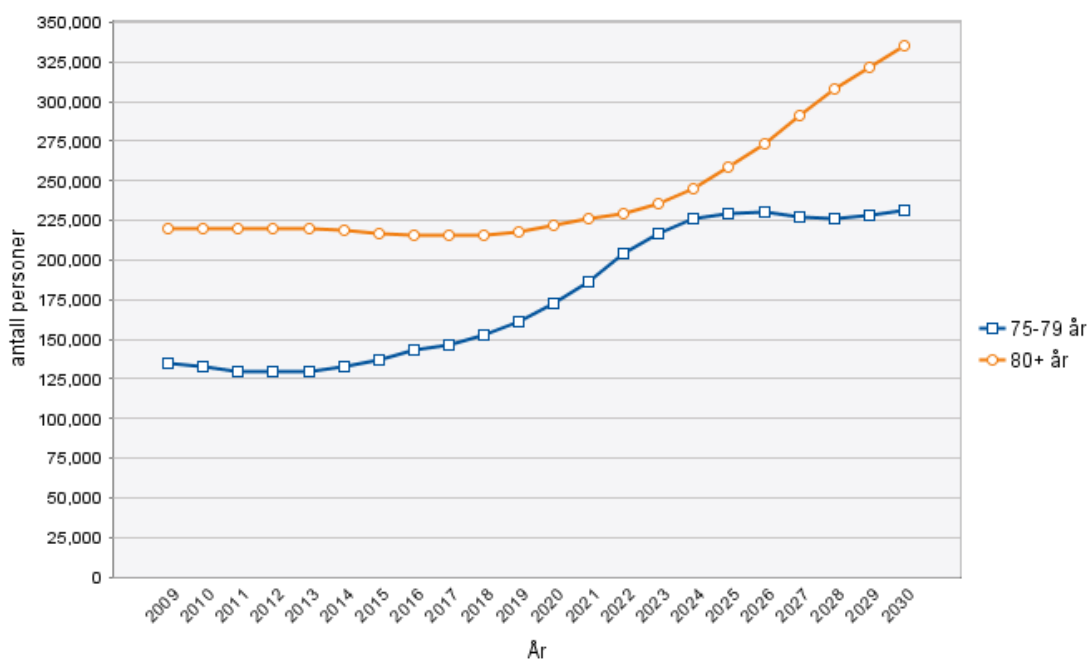
I kommunikasjon med eldre er det i tillegg viktig å være klar over at pasientene kan ha ulik grad av sansesvikt og problemer med å oppfatte informasjon riktig. Særlig fremheves konsekvensene av nedsatt hørsel. Når lydene endres forandres innholdet av budskapet. Informasjon kan i stor grad bli basert på gjetting hvor sammenhengene kan misforstås. Pasienten kan miste tråden og de trenger lenger tid for igjen å kunne ta del i samtalen (Pihl 2008).

Når livet trues oppstår et behov for å finne mening i sin situasjon og i det livet man har levd. Gjennom å fortelle sin historie kan pasienten organisere, forstå og finne mening i sin situasjon (Ragan 2008). I følge Sæteren (2006) har den uhelbredelig syke pasienten ofte behov for samtaler knyttet til eksistens og død, men hennes forskning viser at slike samtaler sjelden forekommer mellom helsepersonell og pasienten. I sin artikkel "Livsfortellingene som ingen etterspurte" fremhever hun betydningen av samtaler, der pasientene får anledning til å fortelle sin historie, og hvordan dette kan bidra til lindring for den enkelte. I følge Sæteren (2007) bør omsorgssamtaler integreres i palliativ omsorg på lik linje med andre lindrende tiltak.

## **1.6 Samfunn og helsetjeneste i endring**

Da vi i denne studien ønsker å se på palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus vil vi rette blikket mot forventet befolkningsutvikling og den store endring sykehusene har gjennomgått som følge av omfattende reformer.

I følge Samhandlingsreformen (2009) vil vi fram mot 2050 se en betydelig økning i antall eldre i Norge. Vi står overfor en stor utfordring der antall eldre øker i forhold til antall personer i yrkesaktiv alder.



Figur 2: Forventet utvikling av antall eldre i Norge 2009-2030 (Folkehelseinstituttet 2010).

I Norge dør ca 80 % i institusjon, og av disse dør 37 % i sykehus (Statistisk sentralbyrå 2008). Allerede i 1999 fremhevet Livshjelpsutvalget behovet for å tilføre tilstrekkelige ressurser og kompetanse til sykehusene for at de skulle kunne ivareta omsorg og behandling av uhelbredelig syke og døende pasienter (Helse og omsorgsdepartementet 1999).

Kapitalisme, teknologisering, rasjonalisering og effektivitet er stikkord som ofte forbindes med vårt moderne samfunn. Vi innretter våre liv, utdanningsvesen og vårt helsevesen i tråd med dette. En konsekvens kan være overbelegg på sykehusene, stengte avdelinger og kortere liggetid (Alvsvåg 1997). I tillegg har helsevesenet de siste 10-20 år blitt preget av økonomens markedsspråk. Pasienten omtales som *klient* og beboer omtales som *bruker* (Karoliussen 2002). Brukermedvirkning er knyttet til individuell valgfrihet og rettigheter der det forventes at den enkelte er aktiv i å fremme egne ønsker. I følge Foss (2010) kan disse verdier for den eldre generasjon oppleves

som fremmede, da de eldre er oppvokst i en tid da verdier som solidaritet, fellesskap og samhold rådet.

I perioden 1997 til 2002 ble to omfattende reformer gjennomført i sykehussektoren. Den første var innføringen av innsatsstyrt finansiering (ISV). Denne reformen ble innført primært som et finansieringssystem basert på diagnosetakster (DRG). Overføringer fra staten blir beregnet ut fra hvor mange DRG-poeng sykehusene ”produserer”. Reformens hensikt var å øke behandlingsaktivitet og kostnadseffektivitet i sykehusene med den hensikt å forbedre sykehusenes helsetjenestetilbud (Lian 2007). En mulig utilsiktet konsekvens av ISV kan være en favoritisering av lønnsomme pasientgrupper framfor pasienter der det er sannsynlig at refusjonen ikke dekker de faktiske kostnadene (Lian 2007). I 2002 ble foretaksordningen innført som en omfattende reform angående organisering av spesialisthelsetjenesten. Staten overtok eierskapet for de fylkeskommunale sykehusene. I følge Lian (2007) er det vanskelig å si noe sikkert om virkningen av disse reformene, men det vi vet er at økt gjennomstrømning og reduserte liggetid i sykehuset er endringer som kan tenkes å påvirke kvaliteten på tjenestene. Dette er noe som ser ut til å særlig ramme de eldre pasientene.

Norge er et av landene i OECD som bruker flest offentlige helsekroner per person (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Teknologisering av helsevesenet har ført til at behandlingsmulighetene har blitt større enn de økonomiske rammene som helseinstitusjoner må forholde seg til. Dette fører til store etiske utfordringer og problemstillinger. Allerede i 1997 skriver Alvsvåg at samfunnets ressurser må forvaltes på en slik måte at det blir mest mulig forsvarlig helsetjeneste ut av hver krone, noe som bekreftes av Lian i 2007 (Alvsvåg 1997; Lian 2007). ”Mer helse for hver krone”. Spørsmålet blir hvordan, på hvilken måte og på bekostning av hva? Imidlertid står vi i helsevesenet overfor valg der den riktige behandling ikke alltid er den mest lønnsomme (Lian 2007). I sykepleie til varig syke mennesker snakker Alvsvåg om ”resultatløs sykepleie”. Med dette mener hun at sykepleie til for eksempel eldre pasienter i livets slutfase, ikke kan føre til forventede resultater som rask utskrivning, egenomsorg, eller ha noen samfunnsøkonomisk gevinst. Målet for den resultatløse sykepleien vil være å gi lindrende sykepleie (Alvsvåg 1997).

Norske politikere har fastslått verdier for helsetjenesten gjennom lovverket, stortingsmeldninger, retningslinjer og forskrifter (Slettebø & Nortvedt 2006b). Helseforetaket har utarbeidet egne målsettinger og visjoner. Et overordnet mål er å legge til rette for aktiv brukermedvirkning. Helseforetakets prioriteringer er gjort på bakgrunn av nasjonale og regionale føringer, og det legges vekt på en styrkning i tilbudet til den voksende andelen eldre og den økende pasientgruppen som har en kreftdiagnose eller kroniske sykdommer .

Sykepleiere må være seg bevisst hvilke verdier de selv og samfunnet handler ut fra og hva som påvirker deres prioriteringer. Uansett bør sykepleiere alltid individualisere overordnede generelle målsetninger til pasientens individuelle behov for behandling, pleie og omsorg. Faglig kunnskap og forståelse av pasientens situasjon, danner grunnlag for dette (Alvsvåg 1997).

## **1.7 Studiens hensikt**

Til tross for at pasientmedvirkning fremheves gjennom politiske føringer og retningslinjer, kan det se ut som om pasientmedvirkning er en utfordring for helsepersonell i palliativ omsorg og i omsorg for eldre. Dette er knyttet til pasientens tilstand, hensynet til de pårørende og etisk vanskelige beslutninger angående når det er riktig å starte, ikke starte eller avslutte livsforlengende behandling. Tidligere forskning viser at sykepleiere har en sentral rolle når det gjelder å fremme eldre, alvorlig syke pasienters muligheter for medvirkning både i "hverdagsvalg" og i beslutningsprosesser angående behandling (Frank 2009; Tutton 2005). Det er imidlertid få studier i Norge som fokuserer på pasientmedvirkning i omsorg for denne særskilte pasientgruppen og innenfor rammene av et akutt sykehus. På bakgrunn i dette ønsker vi i denne studien å se nærmere på sykepleiernes oppfatninger av pasientmedvirkning for denne pasientgruppen i sykehus. Ut fra en forståelse av hva medvirkning innebærer for pasienter og sykepleiere i tidligere studier ønsker vi å se på hvordan sykepleierne oppfatter at pasientene gis mulighet til å selv definere sine ønsker og behov i forhold til pleie og behandling, og hvordan pasientmedvirkning påvirker videre behandling og omsorg.

Hensikten med denne studien er å beskrive variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus.

Følgende forskningsspørsmål søkes besvart i studien:

- Hvordan oppfatter sykepleierne at pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid gis mulighet til selv å definere sine ønsker og behov i forhold til pleie og behandling?
- Hvordan oppfatter sykepleierne at pasientmedvirkning påvirker den behandling og omsorg som gis?



## 2. Metode

Hovedfokus i denne studien er å beskrive hvordan sykepleierne erfarer, oppfatter og forstår ulike aspekter ved fenomenet pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter. Kvalitativ metode med et fenomenografisk design er benyttet. Et empirisk arbeid innenfor kvalitativ metode vil kunne gi oss kunnskap om hvordan mennesker erfarer, oppfatter og forstår ulike fenomener i sitt liv (Polit & Beck 2008, s. 17).

### 2.1 Design

Fenomenografi er et egnet design når hensikten er å få kunnskap om menneskers erfaring og forståelse av et fenomen ved å beskrive variasjoner i hvordan de oppfatter dette fenomenet (Barnard et al. 1999).

Fenomenografi er et relativt nytt forskningsdesign som ble utviklet av INOM-gruppen<sup>3</sup> ved universitetet i Göteborg på slutten av 1970-tallet. Fenomenografien er dynamisk i den forstand at den er i stadig utvikling, og det er store variasjoner både i metodologiske beskrivelser og praktisk tilnærming (Alexandersson 1994). I denne oppgaven har vi anvendt litteratur fra flere kilder for å gi et bilde av det fenomenografiske design, mens vi i den praktiske analyseprosessen har anvendt Dahlgren og Fallsbergs 7-trinns modell (Dahlgren & Fallsberg 1991).

Ference Marton introduserte begrepet *fenomenografi* som kommer av de to greske ordene *fenomen* som betyr *som det viser seg* og *grafi* som betyr *å beskrive i ord og bilder*. Fenomenografien beskriver virkeligheten slik den viser seg i vår bevissthet (Alexandersson 1994). Sentralt i det fenomenografiske design er at det skilles mellom første ordens perspektiv; det som kan observeres utenifra, det vil si hvordan vi konstaterer at noe faktisk *er*, og andre ordens perspektiv; hvordan noe *oppfattes å være* (Marton, F. 1981). Hensikten i fenomenografisk forskning er å beskrive verden slik den er forstått ved å beskrive menneskers oppfatninger av den, altså fra andre ordens perspektiv (Lepp & Ringsberg 2002). I vår studie kan vi tenke oss at sykepleierne vil

---

<sup>3</sup>Navnet "INOM-gruppen" fra boktittelen *Innl rning och omv rldsuppfattning* som forskningsgruppen utgav i 1977.

ha forskjellige oppfatninger av pasientmedvirkning avhengig av personlige, faglige, kulturelle og sosiale faktorer, og i hvilken kontekst omsorgen utøves. Hver sykepleier vil derfor oppfatte, erfare og forstå pasientmedvirkning på ulikt vis.

Til forskjell fra fenomenologi som søker å beskrive en felles forståelse, den unike essensen av et fenomen, er hensikten i en fenomenografisk studie å beskrive variasjoner av oppfatninger av fenomenet. Begrepene oppfatning og erfaring brukes ofte om hverandre. Måten mennesker erfarer/oppfatter verden på, tas ofte for gitt og erfaringene er ikke gjenstand for bevisst refleksjon. For å forstå hvordan mennesker håndterer en situasjon, så må vi forstå hvordan de erfarer situasjonen. Vi kan bare forholde seg til verden slik vi erfarer den (Marton, Ference & Booth 2000). Menneskets kunnskap om verden kan ses som en mengde oppfatninger og relasjonene mellom disse oppfatningene (Alexandersson 1994). I følge Marton er variasjonene i hvordan mennesker oppfatter fenomener ofte "usynlige". Vi er ofte ikke bevisst det faktum at våre oppfatninger av et fenomen ikke stemmer med en kollegas oppfatning av det samme fenomenet. Vi tror at vi ser verden som den er, og tar for gitt av andre ser verden akkurat som vi selv gjør (Lepp & Ringsberg 2002, s. 109).

Studien hadde en induktiv tilnærming, der det ble tatt utgangspunkt i informantenes uttalelser, for å kunne få kunnskap om hvordan sykepleiere erfarer og forstår pasientmedvirkning knyttet til denne pasientgruppen. Imidlertid kan man si at vår erfaring og valg av litteratur som ble lest i forkant av studien påvirket hva vi hadde fokus på i arbeidet med forskningsspørsmål og intervjuguide.

## **2.2 Redegjørelse for eget ståsted og forforståelse**

Enhver beskrivning av virkeligheten er basert på et perspektiv. På bakgrunn av flere års erfaring fra arbeid med aktuell pasientgruppe i sykehus gjøres gjennom forskningsprosessen tolkninger og valg fundert på vårt personlige og faglige ståsted. For å gi leseren en mulighet for å kritisk vurdere studiens resultater i lys av dette, tilkjennegis vårt ståsted og vår forforståelse for leseren:

Fra mitt ståsted som sykepleier i palliativ omsorg har jeg en antagelse om at sykepleiere i møte med alvorlig syke og døende pasienter vektlegger

pasientmedvirkning i den daglige omsorg og pleie. Sykepleierne har en nærhet til pasientene som muliggjør formidling av pasientens ønsker og behov, men det kan se ut som samtaler om den eksistensielle dimensjon og den forestående død sjelden forekommer. Sykehusets har fokus på behandling, men det kan av og til virke som om forventet effekt av livsforlengende behandling er uklar både for sykepleiere og pasienter. Dette er faktorer som kan ha betydning for pasientens mulighet for medvirkning både i den daglige omsorg og angående viktige valg og beslutninger.

Fra mitt ståsted i omsorg for eldre mennesker er det min oppfatning at eldre og geriatriske pasienter i sykehus i liten grad blir invitert til å være delaktig i beslutninger som angår og ansees viktig for pasienten selv, som for eksempel ved søknad om sykehjemsplass. Mye bestemmes av lege og sykepleier på previsitten og presenteres som en nærmest ”ferdig løsning” til pasienten under legevisitten. Eldre blir i lite grad invitert til å få være hovedperson i sin egen sykdomsprosess. Spørsmål som ”hvordan?”, ”hva mener du?” og ”hva er viktig for deg?” blir sjelden stilt.

Disse forforståelser var vi bevisst fra forskningsprosessen startet, og vi tilstrebet å legge disse til side størst mulig grad i arbeidet med studien.

## **2.3 Utvalg**

Studiens hensikt og design var styrende for hvordan utvalg av informanter ble gjennomført. Et strategisk utvalg gir et stort mangfold og variasjon i oppfatninger (Alexandersson 1994; Malterud 2003; Polit & Beck 2008). Med utgangspunkt i dette er det gjort et strategisk utvalg av 20 sykepleiere med variasjon i kjønn, alder, arbeidssted, utdanning og erfaringslengde fra et middels stort sykehus i Norge (tabell 1). Informantene måtte kunne forstå norsk. For at informantene skulle ha nok erfaring til å kunne uttale seg om sine oppfatninger, vurderte vi det slik at de måtte ha arbeidet med aktuell pasientgruppe i minimum et år. Avdelingssykepleier rekrutterte aktuelle informanter som fikk utdelt et informasjonsskriv og ga sitt skriftlige, informerte samtykke (vedlegg 1). Vi avtalte så tid og sted for intervjuet med hver enkelt informant.

**Tabell 1.** Demografiske data, informantene.

<b>Kriterier, strategisk utvalg</b>	<b>Informanter: 20 sykepleiere</b>
<b>Kjønn</b>	4 menn og 16 kvinner
<b>Alder</b>	Fra 24 til 58 år 5 informanter 20-30 7 informanter 30-40 2 informanter 40-50 6 informanter 50-60
<b>Utdanning</b>	4 onkologisk sykepleier 2 intensivsykepleier 1 anesthesisykepleier 2 videreutdanning i palliativ omsorg 11 bachelor sykepleie
<b>Arbeidssted</b>	10 medisinsk sengepost 3 kirurgisk sengepost 2 intensiv avdeling 5 poliklinikk/dagpost
<b>Antall års erfaring som sykepleier</b>	<b>Fra 1,5 år til 36 år.</b> 9 informanter < 10 år 3 informanter mellom 10 og 20 år 4 informanter mellom 20 og 30 år 4 informanter > 30 år
<b>Erfaring med aktuell pasientgruppe mer enn 1 år</b>	Alle 20 informanter

Informantenes arbeidssted er et akutt sykehus med 160 senger fordelt på indremedisin, kirurgi og akuttmedisin, samt en utstrakt dagkirurgisk og poliklinisk virksomhet. Sykehuset har forut for studien gjennomgått omorganiseringer i form av blant annet nedtak av antall senger og nedbemanning av pleiepersonell.

## **2.4 Datainnsamlingsmetode**

I studien er et semi-strukturert, individuelt intervju brukt til datainnsamling. Intervjuet er utgangspunktet for å få kunnskap om hvordan en person forestiller seg sin omverden og oppfatter fenomenet (Lepp & Ringsberg 2002), og er godt egnet til å fremme kunnskap om personers erfaringer og hvordan de forstår sin verden (Kvale 1997). Intervjuet er den foretrukne datainnsamlingsmetoden innen fenomenografisk forskning (Marton, Ference & Booth 2000).

Intervjuene forgikk i uforstyrrede omgivelser, og det ble lagt vekt på å skape en trygg atmosfære. Studiens hensikt og aktuell pasientgruppe ble presisert for informantene, og eventuelle spørsmål til studien ble avklart før intervjuet startet. Det ble presisert at ingen oppfatninger var riktig eller feil, og at informanten kunne ta tenkepauser underveis. I følge Sjøstrøm og Dahlgren er dette i tråd med det fenomenografiske design (Sjostrom & Dahlgren 2002).

Intervjuet fulgte en intervjuguide med tre inngangsspørsmål som stiltes likt til alle informantene (vedlegg 3). I spørsmålstillingen ble pasientgruppen igjen presisert. Dette vurderte vi som viktig, da informantene også arbeider med andre pasientgrupper.

De tre inngangsspørsmålene lød som følger:

1. Hva innebærer pasientmedvirkning for deg?
2. Hvordan oppfatter du at det legges det til rette for pasientmedvirkning i omsorg for pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid?
3. Hvordan oppfatter du at pasientmedvirkning påvirker videre behandling og omsorg for pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid?

For å kunne si noe om hvordan pasientmedvirkning oppfattes, må informantene ha en oppfatning av hva fenomenet pasientmedvirkning er (Alexandersson 1994). Første inngangsspørsmål hadde til hensikt å gi informanten en mulighet til å reflektere over *hva-* perspektivet, og informantenes utsagn i forhold til dette spørsmålet ble ikke gjenstand for videre analyse. Hovedfokus i studien var *hvordan-* perspektivet knyttet til de to neste inngangsspørsmålene. Hvert intervju varte mellom 20 og 45 minutter og ble tatt opp på lydbånd.

I intervjusituasjonen er forskeren selv det viktigste instrumentet. Kvaliteten på kunnskapen som innhentes er avhengig av forskernes kompetanse i intervjusituasjonen, det vil si forskernes kunnskaper, følsomhet og empati (Kvale 1997, s. 62) Litteratur ble lest i forkant av studien for å gi økt kunnskap om det aktuelle temaet. I intervjusituasjonen ble det lagt vekt på hele tiden å ha studiens hensikt i fokus. Det ble tilstrebet å legge egen forforståelse til side og fremstå med en viss naivitet og nysgjerrighet i forhold til tema og informantenes utsagn. Åpne

oppfølgingsspørsmål ble stilt på en utforskende måte for å stimulere til videre refleksjon og for å oppklare eventuelle misforståelser eller feiltolkninger av informantens utsagn. Målet var å få tak i sykepleiernes erfaringer, det vil si det som var underforstått og ikke tidligere hadde vært gjenstand for bevisst refleksjon. Etter gjennomføring av to intervjuer, ble lydfilene lyttet på og evaluert for å kvalitetssikre intervjusituasjonen. Fokus var da på hvordan oppfølgingsspørsmål ble stilt, hvilke utsagn som ble valgt utdypet og hvilke vi lot ”passere”. Disse to intervjuene kan betraktes som pilotintervju, men ble inkludert i studien da arbeidet med dem ikke førte til endring av intervjuguiden. Alle intervjuer ble gjennomført før analysearbeidet startet.

## 2.5 Dataanalyse

Hensikten med dataanalysen i kvalitativ forskning er å strukturere og finne mening i den store mengden innsamlede data (Polit & Beck 2008). Den fenomenografiske analyse tar utgangspunkt i teksten fra intervjuene for å kunne beskrive sykepleiernes oppfatninger av pasientmedvirkning. Det ble arbeidet induktivt med oppmerksomhet på at meningsinnhold og resultat i form av kategorier skulle springe fram fra teksten. Fokus var ikke å komme fram til forutbestemte oppfatninger (Alexandersson 1994).

I **transkriberingsprosessen** omgjøres lydopptak til analyserbar tekst. Med unntak av to intervjuer som vi samarbeidet om å transkribere, ble lydfilene fra intervjuene transkribert ordrett av den som hadde foretatt intervjuet. Dette var viktig for å sikre at de skriftlige data gjenspeilte intervjusituasjonen i størst mulig grad. I transkriberingsprosessen er det uhyre viktig å kvalitetssikre at teksten gir et presist og korrekt bilde av hva som faktisk ble sagt (Polit & Beck 2008). Ved hjelp av transkriberingsutstyr ble hvert enkelt intervju møysommelig omgjort til tekstmateriale. Det ble notert i teksten hvem som snakket, og pauser, latter og lyder som ”mm”, ”ehh”, og lignende ble notert i teksten. For å verne om informantens anonymitet, og for å få meningsinnholdet tydeligere fram, ble intervjuene transkribert i bokmåls form. Denne prosessen innebærer også en form for tolkning av teksten. Fokus i transkriberingsprosessen var at det opprinnelige meningsinnhold ble bevart i omgjøring fra tale til tekst. Den transkriberte teksten ble så kontrollert ved en

gjennomlesning samtidig som vi lyttet til lydopptakene. Alle informantenes utsagn ble nummerert slik at man lett kunne finne tilbake til utsagnet når det senere i analysearbeidet var hentet ut fra sin opprinnelige kontekst. Vi så her at det ikke var samsvar i hvordan utsagn ble definert og nummerert, da den ene av oss delte teksten i flere små utsagn med tanke på å bevare nyansene, mens den andre definerte utsagn i større tekstbiter. Dette ble diskutert, og vi så at i det videre arbeidet ble utsagn valgt ut uavhengig av nummereringen. Det vil si at noen utsagn kunne inneholde flere nummererte sitater. Hensikten med nummerering var ikke å definere meningsenheter, men et hjelpemiddel slik at vi i den videre analyseprosessen lett kunne finne tilbake til dialogen der utsagnet var hentet fra.

Datamaterialet i denne studien er analysert etter en sju-trinns modell beskrevet av Dahlgren og Fallsberg (Dahlgren & Fallsberg 1991). Selve tekstanalysen var en tidkrevende prosess. Det er her gitt en trinnvis beskrivelse av analyseprosessen, men det må presiseres at analysen gjennom hele prosessen pendlet fram og tilbake mellom de ulike stegene som her er beskrevet. Studiens hensikt er i fokus gjennom hele analyseprosessen

**Tabell 2.** Oversikt over sju-trinns analysemodell (Dahlgren & Fallsberg 1991).

<b>1. Orienterere</b>	Teksten fra intervjuene leses for å bli kjent med-, og få et helhetsinntrykk av materialet.
<b>2. Kondensere</b>	Utsagn som er relevante for studiens hensikt velges ut. Disse gir et kortfattet bilde av en hel dialog om fenomenet.
<b>3. Sammenligne</b>	De valgte utsagn sammenlignes for å finne likheter og ulikheter. Variasjoner kommer til syne og danner foreløpige oppfatningskategorier.
<b>4. Gruppere</b>	De valgte utsagn grupperes i oppfatningskategorier (delkategorier) etter likhet i innhold.
<b>5. Utforme</b>	Delkategoriene sammenlignes og grupperes ut fra likheter og ulikheter og danner beskrivelseskategorier.
<b>6. Navngi</b>	Beskrivningskategoriene fremtrer og navngis ut fra oppfatningenes meningsinnhold innen hver delkategori.
<b>7. Kontrastere</b>	Beskrivningskategoriene sammenlignes for å sikre at hver kategori har et unikt innhold.

**1. Orienterere:** Gjennomlesing av hele datamaterialet ble gjort. Da vi allerede var godt kjent med de intervjuene vi selv hadde utført og transkribert, var nå hensikten å bli godt kjent med materialet i sin helhet. Dette krevde gjentatte gjennomlesninger av alle 20 intervjuene. Allerede på dette stadiet av analysen så vi konturene hva informantene var opptatt av, og at det var variasjoner i deres oppfatninger av pasientmedvirkning.

Analysearbeidet ble deretter fordelt, og vi arbeidet videre med de 10 intervjuene vi selv hadde transkribert. Dette ble gjort av hensyn til arbeidsmengde, da tekstmaterialet besto av hele 160 sider tekst. Det var imidlertid et tett samarbeid underveis i prosessen.

**2. Kondensere:** Datamaterialet ble kondensert ved at utsagn som var relevante for studiens hensikt ble identifisert og hentet ut av teksten. Utsagnets nummer ble notert slik at det lett kunne finnes igjen i originalmaterialet. Tankepauser og lyder som ”eh”, ”mmm” og latter ble fjernet fra teksten, og teksten fikk et mer skriftspråklig uttrykk. Meningsinnholdet i teksten ble tydeliggjort samtidig som vi hadde fokus på at det opprinnelige meningsinnhold i informantens utsagn ble bevart.

**3. Sammenligne:** Utsagnene ble sammenlignet med hverandre slik at likheter og ulikheter kunne komme til syne. Konturene av foreløpige oppfatninger framkom. Utsagn ble sett i sin opprinnelige kontekst slik at vi var sikre på at meningsinnholdet i oppfatningene gav et korrekt bilde av det som faktisk ble sagt i intervjusituasjonene.

**4. Gruppere:** Oppfatningene ble gruppert ut fra det karakteristiske innhold og dannet åtte delkategorier. Variasjoner i oppfatninger innen hver kategori kom til syne.

**5. Utforme:** De åtte delkategoriene ble gruppert etter hva vi oppfattet som essensen i dem og dannet fire beskrivelseskategorier.



Tabell 3: Utdrag av tabell som viser analyseprosessen

Sitat	Kondensert tekst	Oppfatninger	Delkategori	Beskrivelses-kategori
(621) Man må jo ta med i betraktningen om pasienten er ved sine fulle fem og klar og orientert, ja, det er jo ikke alle som kanskje er det heller.	Ikke alle disse pasientene er klare og orienterte. Det må vi ta med i betraktningen	Man må ta med i betraktning om pasienten er klar og orientert.	<b>Samtykke-kompetanse</b>	<b>Å forholde seg til sårbarheten</b>
(624) Vi kan jo ha de pasientene som helst ikke vil noen ting, bare ligge helt i ro og ikke motta stell eller, ja, skifte bleie og ta munnstell, men da trer vi nok inn og må iallefall gjøre det som aller helst er nødvendig.	Noen pasienter ønsker bare å få være i fred. Da trer vi inn og gjør det som etter vår vurdering er aller mest nødvendig.	Det hender vi gir omsorg som pasienten ikke ønsker ut fra en faglig vurdering om at det er til pasientens beste.	<b>Faglig vurdering</b>	

**6. Navngi:** Beskrivelseskategoriene navngis etter innholdet i delkategoriene.

Eksempler fra dette arbeidet:

*Informasjonens betydning for pasientmedvirkning og dialogens betydning for pasientmedvirkning* → Kommunikasjon der kunnskap utveksles → **Å dele kunnskap.**

*Pasientens samtykkekompetanse og pasientmedvirkning og helsepersonells faglige vurdering og pasientmedvirkning* → Etisk utfordring; pasienten er sårbar, samtykkekompetent? Pårørendes sårbarhet når de er pasientens talsmann, faglige vurderinger, paternalisme → **Å forholde seg til sårbarheten.**

**7. Kontrastere:** Beskrivelseskategoriene ble sammenlignet i forhold til likheter og ulikheter. Dette var for å sikre oss at hver enkelt beskrivelseskategori hadde et unikt innhold, samt å sikre oss at de var på samme abstraksjonsnivå.

Alle de 20 intervjuene ble bearbeidet og møysommelig analysert etter 7-trinnsmodellen. Vi møttes jevnlig for å diskutere og kritisk vurdere hverandres arbeid underveis. Når alle 20 intervjuene var analysert hver for seg, ble materialet organisert i tabeller for å få oversikt over det totale materialet innen hver beskrivningskategori. Dette lettet arbeidet med resultatfremstillingen.

Matriser ble utarbeidet for å gi en oversikt over hvordan informantenes oppfatninger fordelte seg innenfor de fire kategoriene.

Tabell 4: Oversikt over hvilke kategorier informantenes oppfatninger sorterer under.

Informant	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	
<b>Å dele kunnskap</b>	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
<b>Å dele makt</b>	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
<b>Å forholde seg til sårbarheten</b>	x		x	x	x	x	x	x	x		x	x		x	x		x			x	
<b>Å forholde seg til rammene</b>	x	x		x	x		x	x	x		x	x		x	x	x	x	x	x	x	x

## 2.6 Pålitelighet, troverdighet og overførbarhet

Arbeidet med å styrke studiens troverdighet, gyldighet og overførbarhet pågikk gjennom hele forskningsprosessen. Det kan diskuteres hvorvidt innhold og perspektiv på dette arbeidet skal omfatte kvalitativ metode generelt, eller valgt design spesielt (Polit & Beck 2008). Vi har valgt å støtte oss til fenomenografiske kilder og hvordan de beskriver at troverdighet styrkes i fenomenografiske studier. Her er troverdighet og

pålitelighet fremfor alt knyttet til hvor ”sanne beskrivelseskategoriene er”, det vil si hvor godt disse gir en beskrivelse av informantenes oppfatninger slik de framkom i intervjuene (Alexandersson 1994; Lepp & Ringsberg 2002; Sjostrom & Dahlgren 2002). Studiens troverdighet styrkes ved at leseren gis anledning til å følge ”i forskerens spor” fra utvalg av intervjupersoner til resultat, og at forskeren redegjør for eget ståsted slik at leseren kritisk kan vurdere resultatet i lys av denne (Alexandersson 1994). Her redegjøres for hvordan pålitelighet, troverdighet og overførbarhet er ivaretatt gjennom arbeidet med studien.

Fra forberedelsesfasen til fremstilling av resultater gjør forskeren valg og tolkninger og bak enhver beskrivning av virkeligheten ligger et subjektivt perspektiv, en forforståelse (Larsson 1994). Vi var gjennom hele prosessen bevisst vårt ståsted og forforståelse, og har gjort rede for denne slik at den er kjent for leseren. Dette er imidlertid ikke ukomplisert, da en fullstendig redegjørelse for alle faktorer hos forskeren som kan påvirke forskningsprosessen er nærmest umulig. Vår erfaring, nærhet til forskningsfeltet, personlighet, menneske- og kunnskapssyn er alle forhold som vil prege arbeidet med studien. I tråd med det fenomenografiske design ble det tilstrebet å opptre med en naivitet og nysgjerrighet i forhold til informantenes perspektiv, da det er deres oppfatninger som danner grunnlag for en ny forståelse av det fenomen som studeres. Det er imidlertid umulig å se fullstendig objektivt på materialet, og forskeren som person vil til en viss grad påvirke forskningsprosessen og dermed også resultatet (Malterud 2003). Vi så det imidlertid som en styrke at studien gjennomføres av to forskere som har forskjellig spesialisering og forskjellig forforståelse.

Det kan ha innvirket på studien at vi gjennom vårt arbeid i våre respektive fagfelt var kjent for informantene. Imidlertid hadde vi gjennom nærhet til faget, pasientgruppen og sykepleiernes situasjon en kompetanse i utarbeidelse av intervjuguide og i forhold til intervjusituasjonen som kan ha fremmet informantenes refleksjoner, ærlighet og åpenhet. Dette kan tenkes å ha lettet arbeidet med å ”komme i dybden” av materialet. På den annen side kan nærhet til faget gjøre at vi tar for gitt at de forstår, og ikke stiller oppfølgingsspørsmål slik at informanten får anledning til å reflektere i situasjonen. Dette var vi oppmerksomme på.

To informanter ble ekskludert da de hadde en lærer-elev relasjon til den ene av oss, da det et kan tenkes at dette forholdet ville påvirket hvordan informantene svarte. Intervjuene ble fordelt slik at vi unngikk å intervju tidligere arbeidskolleger. Det ble i intervjuene tilstrebet å unngå ledende oppfølgingsspørsmål. En intervjuguide var til hjelp for å stille åpne, utforskende og utdypende oppfølgingsspørsmål. Utsagn som var uklare ble speilet for å sjekke om vi hadde forstått informanten riktig. Etter intervjuet ble informantene bedt om ikke å snakke med andre sykepleiere om intervjuet før alle intervjuene var ferdige. Dette for å unngå mulig påvirkning av andre informanter, da det var de ureflekterte oppfatningene vi ønsket. En evaluering av intervjuguiden ble gjort etter 2 intervjuer uten at det førte til noen endring. Veileder leste de første 4 intervjuene og gav tilbakemelding på oppfølgingsspørsmål. Intervjuene ble evaluert ved at vi kritisk lyttet til hverandres spørsmålsstilling, reflektere og gav tilbakemelding på denne.

Analyseprosessen er beskrevet slik at den lett kan følges av leseren, fra utvalg av utsagn til nevning av beskrivelseskategoriene. Vi analyserte halve materialet hver og så at det var en stor grad av samsvar i forhold til de delkategorier og beskrivelseskategorier den enkelte forsker hadde kommet fram til. Etter analyse av 10 intervjuer hver, byttet vi materiale og analyserte den andres materiale fra oppfatninger til beskrivelseskategorier (trinn 4 og 5). Dette ble imidlertid en deduktiv arbeidsform, da beskrivelseskategoriene allerede var kjent. Vi fant at det var en stor grad av samsvarighet mellom hvordan vi plasserte informantenes oppfatninger innenfor de ulike beskrivelseskategoriene. Kun 50 av 681 oppfatninger falt innenfor en annen kategori enn der den opprinnelig var plassert. På bakgrunn i dette antas at beskrivelseskategoriene favner informantenes oppfatninger på en tilfredsstillende måte.

Etter at 4 intervjuer var analysert, ble det foreløpige materialet presentert på et analyseseminar. Tabeller fra analysearbeidet ble lagt fram i sin helhet slik at det var mulig for opponentene å følge prosessen fra sitatene til de foreløpige beskrivelseskategoriene vi da hadde kommet fram til. Tilbakemeldinger ble gitt fra medstudenter, veileder og lærere ved høgskolen. Dette førte ikke til store justeringer i arbeidet som framsto som systematisk og oversiktelig for deltagerne på seminaret.

En viktig del av troverdighetsarbeidet i fenomenografiske studier er knyttet til i hvilken grad og med hvor stor sikkerhet de ulike kategoriene faktisk beskriver den oppfattede virkeligheten slik informantene uttrykker den (Alexandersson 1994). Det ble tilstrebet at alle oppfatninger hos informantene skulle komme fram i resultatene, uavhengig om de understøttet eller var kritiske i forhold til vår forforståelse og tidligere forskning på området. For å gi leseren et innblikk i datamaterialet og hvordan vi har tolket utsagnene, fremstilles sitater knyttet til hver kategori i resultatfremstillingen. Dette gir leseren mulighet til kritisk å vurdere hvordan beskrivelseskategoriene favner de oppfatninger informanten gav uttrykk for. Alle 20 informantene er representert i form av sitater. Det er imidlertid umulig å fremlegge alle utsagn, og vi har måttet gjøre en utvelgelse. Det ble lagt vekt på å velge sitater som var representative for informantenes oppfatninger. I arbeidet med resultatfremstilling ble alle sitater enda en gang sett i sin opprinnelige kontekst for å kvalitetssikre at meningsinnholdet i resultatfremstillingen stemte med meningsinnholdet i intervjueteksten.

Overførbarhet i form av generalisering er ikke sannsynlig innen kvalitativ forskning. Kvale (1997) snakker imidlertid om en analytisk generalisering der man kan diskutere hvorvidt funnene i en studie kan være retningsgivende for en tilnærmet lik situasjon under forutsetning av at man vurderer likheter og forskjeller mellom situasjonene. Både vårt utvalg, den sammenheng data er samlet i er beskrevet på en måte som gir leseren mulighet for å vurdere resultatets gyldighet for helsepersonell i en annen kontekst.

## **2.7 Forskningsetikk**

Forskningsetiske retningslinjer er et hjelpemiddel for forskerne og peker på faktorer som forskere skal ta hensyn til i forskningsarbeidet. Det er mange grunner til at medisinsk og helsefaglig forskning reguleres og formaliseres. Reguleringen skal verne om menneskeverdet ved å forhindre skade og integritetskrenkelser slik at medisinsk og helsefaglig forskning er etisk og faglig forsvarlig (De nasjonale forskningsetiske komiteer 2006). Forskningsetiske retningslinjer bygger på de etiske prinsipper som

ligger til grunn i FNs menneskerettighetserklæring og i Helsinkideklarasjonen (Northern Nurses federation 2003).

Etter at forskningsplanen ble godkjent høsten 2009 innhentet vi tillatelse i tråd med samarbeidssamtalen mellom høgskolen og Helseforetaket. Meldeskjema ble sendt til personvernombud og tillatelse ble gitt (saksnummer 17-2009). Informantene som ble inkludert i studien var friske, samtykkekompetente personer. Ingen sensitive opplysninger skulle innhentes, og søknad til Regional Etisk Komité var derfor ikke nødvendig. Prosjektet ble registrert og kunne igangsettes etter at godkjenninger og tilrådninger var innhentet fra sykehus, Høgskole og personvernombud. Studien fulgte Etske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden og Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. (De nasjonale forskningsetiske komiteer 2006).

Følgende forskningsetiske normer er lagt til grunn for vår studie (De nasjonale forskningsetiske komiteer 2006):

**Normer om forskningsfrihet og god forskningsskikk knyttet til forskningens sannhetssøken og uavhengighet og til forholdet mellom forskere:** Sannheten vil i denne studie består av informantenes erfaringer med og oppfatning av begrepet pasientmedvirkning. Disse "sannhetene" har vi forsøkt å nærme oss uten vår forforståelse, ved å møte informantene med et åpent sinn, vise interesse og stor nysgjerrighet i forhold til informantenes utsagn under intervjuene. Det var i studien ingen avhengighetsforhold som kunne ha innflytelse på forskningsnøytralitet fra verken instanser (oppdragsgiver) eller informantene. Muntlig og skriftlig informasjon ble gitt likt til alle informantene. Metodekrav om pålitelighet, overførbarhet og troverdighet var styrende under hele forskningsprosessen.

**Normer som regulerer forholdet til personer og grupper som berøres av forskningen:** Deltagelse i studien var basert på frivillighet og informantene undertegnet et samtykkeskjema etter å ha fått muntlig og skriftlig informasjon om studien. Vi er oppmerksomme på at det kan ha vært vanskelig for sykepleierne å takke nei til deltagelse når nærmeste leder forespurte dem. Frivillighet ble derfor presisert både skriftlig og muntlig. Informantene kunne når som helst trekke seg fra studien uten at det fikk konsekvens for dem. Det innsamlede materialet ble anonymisert, og

behandlet konfidensielt etter retningslinjer fra personvernombudet og Helseforetaket. Studien ville ikke innebære noen risiko for informantene, men vi var oppmerksomme på to forhold. For det første at det å skulle beskrive erfaringer og en praksis kan oppleves belastende hvis informanten føler at han har for lite kunnskap, eller tilkjenner ”dårlig praksis”. For det andre ville studien omhandle sårbare pasienter, og det kunne tenkes at samtale omkring omsorg for pasienter i livets slutfase opplevdes belastende for informantene. Det ble derfor satt av litt tid til samtale etter intervjuene, og informantene hadde i etterkant mulighet til å kontakte oss ved behov. Vi var oppmerksomme på at vi tok av sykepleiernes tid med pasientene. Det var derfor avgjørende at dette ble avtalt i samarbeid med nærmeste leder. Utvalg av informanter ble fordelt over flere avdelingen for bl.a. å begrense belastningen studiedeltagelse eventuelt ville medføre.

I resultatfremstilling tilstrebes ærlighet og redelighet, men også med fokus på at resultatene ble fremstilt på en slik måte at de ikke ble belastende for grupper av pasienter eller helsearbeidere.

**Normer om samfunnsrelevans og brukerinteresser:** Studien vil ha nytteverdi ved å gi kunnskap om sykepleierens oppfatning av egen sykepleiepraksis i omsorg for en sårbar pasientgruppe i sykehuset. Studien kan muligens avdekke kritikkverdige forhold eller kan ved økt kunnskap, forståelse og refleksjon bidra til alternative handlingsvalg og kvalitative endringer.

### **3. Resultat**

Analysen av infomantenes oppfatninger av pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus resulterte i fire beskrivelseskategorier: *Å dele kunnskap, å dele makt, å forholde seg til sårbarheten og å forholde seg til rammene*. I presentasjon av resultatene fremstilles sitater fra intervjudialogen. Hvilken informant sitatet er hentet fra markeres etter sitatet med informantens nummer i parentes. Forklaring på enkelte ord i sitatet er satt i parentes og i kursiv. Der deler av sitatet er utelatt, er dette markert med (...). Resultatene som fremstilles er et uttrykk for virkeligheten slik den beskrives av informantene.

#### **3.1 Å dele kunnskap**

I denne kategorien beskrev informantene hvordan kunnskapsutveksling mellom pasient og helsepersonell hadde betydning for pasientmedvirkning. I beskrivelseskategorien inngår to delkategorier: *Informasjonens betydning for pasientmedvirkning*, og *dialogens betydning for pasientmedvirkning*.

17 av de 20 informantene hadde oppfatninger om *informasjonens betydning for pasientmedvirkning*, mens 19 informanter hadde oppfatninger om *dialogens betydning for pasientmedvirkning* i omsorg for eldre mennesker i livets slutfase.

##### **3.1.1 Informasjonens betydning for pasientmedvirkning**

I denne delkategorien framkom at informasjon, fra helsepersonell til pasient, var en forutsetning for at pasientene skulle kunne medvirke. Informasjon ga pasienten kunnskap om sykdommen og den behandling han fikk, forventet effekt/bivirkninger av behandling, hvilke helsetjenester som ble tilbudt og konsekvensen av ulike beslutninger eller valg. For å kunne gi sitt samtykke til både behandling og deltagelse i forskning var pasienten avhengig av å ha fått god informasjon. For all informasjon som ble gitt gjaldt at helsepersonell måtte forsikre seg om at pasienten hadde forstått det som ble sagt slik at han har et grunnlag for å kunne medvirke.



Så lenge vi føler at pasienten har fått god nok informasjon om konsekvenser av behandling, ikke behandling, virkning og bivirkning på en skikkelig måte. På det grunnlaget kan pasienten medvirke sin egen behandling, eller ikke behandling. Dette henger sammen, synes jeg. For at pasienten skal ha medvirkning, så bør pasienten ha fått tilstrekkelig informasjon (6).

Det framkom store variasjoner i informantenes oppfatninger av hvorvidt pasient og pårørende fikk tilstrekkelig informasjon eller ikke. Pasientene fikk god informasjon, noe som gav dem et grunnlag for å kunne medvirke. Samtidig oppfattet informantene at dette ikke alltid var tilfelle, og det framkom også erfaringer fra situasjoner der pasientene ikke fikk tilstrekkelig informasjon. Dette mente de forhindret at pasienten kunne gi sitt informerte samtykke til behandling, noe som kunne føre til overbehandling av pasienter i livets slutfase.

Der man ser at det blir lagt til rette, der føler jeg jo at pasienten og pårørende har fått god informasjon om en eventuell behandling eller ikke behandling, og der pasienten og pårørende kan være med å beslutte (6).

Jeg er litt opptatt av dette med informert samtykke, for jeg ser at de ikke får den nødvendige informasjon bestandig. Jeg skjønner jo at dette er vanskelig men vi overbehandler etter min mening (18).

Det framkom at legene ikke alltid informerte godt nok. Det kunne være manglende informasjon om hvilke valg pasientene hadde i forhold til å behandle eller ikke behandle i palliativ fase av sykdommen. Pasienter fikk for dårlig informasjon om hvilke plager og påkjenninger behandlingen innebar, og informantene hadde inntrykk av at noen pasienter ville ha tatt andre valg hvis de hadde vært bedre informert om behandlingen.

Det går på legene igjen, det går kanskje ikke så mye på sykepleierne akkurat det med behandling. De har liksom, ja, hva slags valg har han (*pasienten*) egentlig? At det kanskje ikke blir informert nok om det (8).

Da setter vi like godt i gang, ikke sant. Uten at pasienten får vite det de bør vite om bivirkninger og virkninger, gjøres nok det (*startes behandling*) kanskje litt sånn for enkelt føler jeg (1).

Det framkom oppfatninger av at forventet effekt og målsetting av den behandling som ble gitt ikke alltid var klar verken for den lege eller sykepleier som hadde ansvar for pasienten.

Jeg vet veldig sjelden hva som kan forventes ut fra dette (*behandlingen*). For strålepasienter som blir henvist onkolog for vurdering, så føler jeg at det er kanskje noe som onkologen vet, eller tror, eller har en tanke om. Hvis jeg spør postlegen er det ikke sikkert han vet det heller, hva vi forventer ut fra dette her (9).

I resultatene framkom at når ”dårlige nyheter” ble formidlet til pasienten var det viktig at informasjonen var ærlig, samtidig som helsepersonell ønsket å verne om pasientens håp. Det var viktig å legge til rette slik at slik informasjon ble gitt på en erom, og at det var satt av god tid. Noen pasienter gav tydelig uttrykk for at de ikke ønsket detaljert informasjon om sin situasjon og prognose. Informantene snakket her om hvor kompleks situasjonen til disse pasientene ofte var, hvor mange triste nyheter som ble formidlet og hvor viktig det da var at informasjon ble gitt på en empatisk og hensynsfull måte tilpasset det enkelte menneske.

Vi forsøker å lytte, og forsøker å gi dem informasjon i porsjoner og til rett tid og til rett sted. De trenger ikke å få all informasjon på en gang, og de trenger heller ikke å vite mer enn det de kan klare å ta imot. Så der forsøker vi å være lydhøre (20).

(...) det er måten du legger det fram på (...) men, vi møter jo folk som helt tydelig ikke vil vite alt mulig (12).

Det framkom som viktig at pårørende var med når pasienten ble informert av lege. Lik informasjon til pasient og pårørende gav dem et likt beslutningsgrunnlag i forhold til valg som måtte tas.

Vi innbyr at pårørende skal være med på samtaler med lege og sykepleier. Fordi de da vil ha et likt ståsted i forhold til informasjon og i forhold til valg de må ta. Så det er en av de tingene vi virkelig vektlegger, det at pårørende bør være med (20).

I resultatene framkom at leger gav informasjon om sykdommen og forhold knyttet til medisinsk behandling, mens sykepleierne informerte pasienten om sykepleieprosedyrer og sykepleieoppgaver. Pasientene forsto ikke alltid legens

informasjon, noe som av og til førte til at informasjon ble for dårlig. Sykepleierne informerte pasienten på et mer forståelig språk.

Men det er jo riktig at lege gir informasjon om sykdommen (18). Når det gjelder andre ting, andre prosedyrer vi gjør, er det vi som informerer dem. Alt ifra sårstell til ulike, sykepleieoppgaver (11).

Ofte forstår pasientene bedre hva vi (*sykepleierne*) sier enn hva legen sier (19).

Det framkom som viktig at sykepleiere var med når pasientene ble informert av legen. De enkelte avdelingene hadde forskjellige rutiner i forhold til dette.

Ja, veldig ofte er sykepleiere med på de samtaler, ja nesten alltid (13).

På sånne samtaler er ikke vi med. Så det har jeg ofte tenkt på hvordan en slik samtale blir styrt. Er det da legen som sitter og sier at sånn og sånn blir det? Jeg håper at pasienten blir tatt med på råd og får lov å bestemme (6).

### **3.1.2 Dialogens betydning for pasientmedvirkning**

I denne delkategorien framkom at toveis kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient var en viktig del av pasientmedvirkning. Hvis pasienten skulle kunne medvirke måtte helsepersonell tilnærme seg den eldre på en empatisk måte, og i samtale kartlegge pasientens håp, ønsker og mål for behandlingen. Kommunikasjon måtte tilpasses den eldre med hensyn til pasientens tilstand og språk, og sykepleier måtte forsikre seg at pasienten hadde forstått det som ble sagt. Ved å opptre på en respektfull måte som innbyr til tillit og ved å være aktivt lyttende kunne helsepersonell gjøre seg kjent med pasientens ønsker, behov og forhåpninger.

Det (*pasientmedvirkning*) får jeg til ved å kommunisere godt med pasienten. Opparbeide en tillit, en kommunikasjon som går begge veier. At jeg er en aktiv lytter og at jeg tar hensyn til det pasienten sier. Og at jeg sikrer meg, nå snakker vi om eldre pasienter og eldre pasienter må ofte behandles litt mer med respekt og med alvor, sånn at jeg sikrer meg at det er forstått, at kommunikasjon går begge veier at jeg ikke snakker over hodet på pasienten. At jeg bruker ord som han forstår og at jeg prøver å sette meg inn i hans situasjon og i hans forhold. Kartlegge godt, og særlig finne ut av hva slags håp, ønsker og mål pasienten har for sin behandling (20).

Resultatene viste at hvis sykepleierne brukte god tid og tilstrebet en god dialog både med pasient og pårørende tidlig i forløpet, gav dette bedre kvalitet på omsorgen. Det framkom som viktig at man tidlig kartla pasientens ønsker, og sammen med pasienten satt opp mål og la en plan for det videre forløp. Dette gjorde det mulig å starte samarbeide med førstelinjetjenesten på et tidlig tidspunkt for å tilrettelegge hjemmeforhold og kartlegge omsorgbehov etter utskrivelse fra sykehuset. Dette var spesielt viktig der pasienten hadde et ønske om å få dø hjemme.

Hvis du klarer å planlegge og bruker god tid på den første perioden og får koblet inn pårørende og ha en god dialog med pasienten hvis pasienten er i stand til det, så blir kvaliteten bedre (16).

Når pasienten skal hjem, eventuelt om han vil hjem. Med hjemmedød, om det er aktuelt... Prøve allerede så tidlig som mulig å legge en plan, samt å kontakte hjemmetjenesten tidlig (15).

I resultatene framkom at sykepleier måtte være oppmerksom på pasientens nonverbale kommunikasjon, men samtidig ikke basere sine vurderinger kun på sine egne tolkninger av denne. Feiltolkning av nonverbal kommunikasjon førte i noen tilfeller til at sykepleier evaluerte sykepleiehandlinger ut fra en tolkning, uten å sjekke med pasienten om det hun så faktisk stemte med pasientens opplevelse av situasjonen.

De (*sykepleierne på sengeposten*) kan si; ” jeg tror at pasienten er kvalm når han spiser.” Så kan vi spørre; ”har du spurt pasienten, er det så at han er kvalm?” ”Nei, men det ser sånn ut.” Dette synes jeg er også pasientmedvirkning som ikke fungerer i praksis. En må jo spørre pasienten (2).

Det framkom store variasjoner i synet på hvorvidt helsepersonell tilegnet seg tilstrekkelig kunnskap om pasientens ønsker og behov. Informantene oppfattet at pasienten ble hørt og sett, hans ønsker og behov ble kjent og tatt hensyn til. Samtidig

viste resultatene at denne pasientgruppa ikke alltid ble hørt og ikke fikk fremmet sine tanker, ønsker og behov. Ressurssterke pasienter som klarte å gi uttrykk for sine behov ble hørt, mens de som ikke var i stand til det, ikke ble hørt.

Ja, og over det store og hele føler jeg at pasienten blir hørt og sett (6).

De blir vel kanskje ikke like godt hørt, som andre pasientgrupper som er mer oppegående (7).

Hvis pasienten har litt mer ressurser for eksempel, og er flinkere til å gi uttrykk for sine behov, så føler jeg at vi er kanskje flinkere til å ta hensyn, men for pasienter som er litt dårligere til å gi uttrykk for sine behov, så er vi kanskje litt, ikke så flinke til å fange opp de signalene som de prøver å eventuelt gi oss (16).

I resultatene framkom at helsepersonell med spesialkompetanse hadde mye å bidra med i forhold til kommunikasjon med disse pasientene. De møtte pasientene på en veldig fin måte og ble brukt til å gå inn i ”dypere pasientsamtaler”. De ble godt kjent med pasienten, og i deres kommunikasjon med pasienten framkom aspekter av eksistensiell art som sykepleiere på post ikke avdekket.

Vi bruker også smerteteamet (*palliativt team*) en del til å gå inn i dypere samtaler. De finner ofte de tingene vi lurte på av mer eksistensiell art. Det dukker også opp i smerteteamet sine notater. Fordi de trenger å bruke dypere samtaler nettopp for å komme fram til løsningen på hvorfor en pasient for eksempel har så mye smerter... så må de finne ut hvordan pasienten har det på veldig mange måter. De blir godt kjente med pasienten og finner kanskje ut flere ting som vi andre ikke kommer inn til (10).

Resultatene viste at denne pasientgruppen ikke alltid fremmet sine ønsker. Det kunne være fordi de hadde stor respekt for legene og en forestilling om at ”helsepersonell vet best”. De eldre pasientene ble oppfattet som forsiktige og opptatt av at de ikke skulle være til bryr verken for helsepersonell eller pårørende.

Vi kan ikke stole på det at pasienten til enhver tid kommer med sine innerste tanker og følelser. Det er veldig mange som er mer opptatt av hva legen, eller sykepleieren sier enn å komme med egne meninger (18).

Det er jo klart at det er jo mange faktorer som spiller inn. Hvis de skal hjem, så er det jo ofte det at de er redd for å bli til for mye bryr for familien, og at de kanskje setter sine egne ønsker til side (13).

Pasientens tilstand framkom som en annen faktor som bidro til at denne pasientgruppa ikke alltid fremmet sine ønsker. Eldre, alvorlig syke og skrøpelige pasienter var ikke alltid i stand til å gi uttrykk for sine ønsker. I slike situasjoner var det viktig for pasientens mulighet for å medvirke at pleiepersonalet og pårørende var pasientens talsmann.

Jeg ser for meg en eldre pasient som er tappet for krefter og ikke greier å gi uttrykk for veldig masse, og da er det jo ekstra viktig at vi som ser pasienten mest er pasientens talsmann, og at pårørende blir også sett og hørt, og det føler jeg at sånn er det hos oss (6).

I resultatene framkom at det var vanskelig for helsepersonell å snakke med pasientene om forhold knyttet til at livet gikk mot slutten. Når pasientene var inneforstått med at livet gikk mot slutten, var det lettere for helsepersonell å snakke med pasientene om dette.

Det er ikke alle som er like komfortable med å snakke om at dette her er min siste periode. Andre synes at det er veldig lett, og er veldig godt forberedt på at det snart er slutt (10).

## **3.2 Å dele makt**

I denne kategorien beskrev informantene hvordan helsepersonell forholdt seg til pasientens autonomi, og hvordan de erfarte pasientmedvirkning i beslutningsprosesser. I denne beskrivelseskategorien inngår to delkategorier; *Selvbestemmelsesrett og pasientmedvirkning*, og *pasientmedvirkning i beslutningsprosesser*.

Alle 20 informantene hadde oppfatninger om *selvbestemmelsesrett og pasientmedvirkning*, mens 17 av informantene hadde oppfatninger om *pasientens selvbestemmelsesrett i beslutningsprosesser*.

### **3.2.1 Selvbestemmelsesrett og pasientmedvirkning**

I denne delkategorien framkom variasjoner i informantenes oppfatninger av hvorvidt pasientenes selvbestemmelsesrett ble ivaretatt. Pasienten ble tatt med på råd og fikk

medvirke i forhold til egen sykdom, omsorg og behandling, og pasientens ønsker for videre behandling og omsorg ble tatt hensyn til av både sykepleiere og leger. Imidlertid framkom også oppfatninger av det motsatte, nemlig at disse pasientene i liten grad fikk medvirke. Pasientene ble ”overkjørt” av helsepersonell, og det ble stilt spørsmål om dette skyltes forhold i pasienten selv, eller at helsepersonell ikke gav pasientene anledning til å ivareta sin selvbestemmelsesrett.

Jeg tror det (*pasientmedvirkning*) har ganske mye å si. De fleste, både leger og sykepleiere, de vil jo ta hensyn til pasientens behov og ønsker. Det er jo kanskje det som er det mest avgjørende, sånn for videre behandling. Det blir ikke oversett (13).

Jeg opplever kanskje at de ikke har så mye medvirkning. De blir litt overkjørt, gjør dem. De blir liksom aldri spurt etter kanskje ”Hva vil du? Hva ønsker du?” De får nesten tredd nedover hodet at dette er det beste for deg, ferdig med det, føler jeg. Jeg tenker jo at det må være helt forferdelig å oppleve det, men de tør ikke si noe. De har så stor respekt for oss, det er vi som vet og kan best, så det er vel best å stilltiende godta det vi sier (4).

Det framkom at de eldre pasienter satte sin selvbestemmelsesrett til side med en tanke om at helsepersonell visste best. Informantene oppfattet det som positivt når eldre pasienter stilte spørsmål ved behandlingen og var medbestemmende i forhold til egen situasjon.

Det virker som de eldre pasientgruppene mer stoler på at helsevesenet tilbyr dem det beste som kan tilbys og må bare takke ja til det de får. Jeg synes det er veldig fint når også eldre pasienter sier ”nei, hvorfor skal jeg ta akkurat den tablettene der? Hva godt kan den gjøre meg?” Det synes jeg er veldig godt, for da vet jeg at dette her er et menneske som faktisk har en grad av selvbestemmelse igjen (10).

Informantene snakket om hvordan menneskesyn og samfunnets syn på eldre preget helsepersonells omsorg for denne pasientgruppen. Det framkom at synet på det eldre, uhelbredelig syke mennesket som uproduktivt til en viss grad styrte helsepersonells prioriteringer i en hektisk hverdag der de måtte prioritere tid og sengeplasser mellom ulike pasientgrupper. En yngre pasient med bedre utsikter kunne da bli prioritert fremfor den syke eldre, og den alvorlige syke eldre fikk i verste fall ingen påvirkning på sin egen situasjon.

Hvis du har en uhelbredlig sykdom og kort forventet levetid, så blir det fortere mer oppbevaring og at folk ikke har så veldig stor påvirkning på ting som skal skje. Det er noe med holdningen til pasienter med kort forventet levetid og sånt, at det er ikke produktivitet. Dette er satt på spissen, men du kan ikke forvente at de skal ut i jobb, så det har noe å gjøre med hva slag verdi de personene har (14).

I resultatene framkom at det var større fare for at sykepleierne handlet paternalistisk på sykehus enn i hjemmesykepleien, fordi på sykehuset var vi på hjemmebane og var ekspertene.

For her er liksom hjemmebanen vår (...) når du kommer hjem til folk, så har du en litt annen rolle. Du tar ikke over på en måte slik som en ofte gjør på sykehus; ”dette vet jeg hvordan skal gjøres” (8).

Det framkom selv om pasientene var for syke til å kunne ivareta sin selvbestemmelsesrett når det gjaldt behandling, kunne de være i stand til å medvirke i hverdagsvalg som for eksempel når de ønsker å spise og stelle seg. Sykepleiere og pårørende hadde en viktig rolle som pasientens talsmenn. Pasienter som led, fysisk, psykisk eller eksistensielt kunne vanskelig ivareta sin selvbestemmelsesrett, og helsepersonell forsøkte da å lindre, særlig fysiske smerter.

Mange av de som vi har er så syke at (...) det er ikke så lett å få medvirkning i forhold til hva slags type behandling du skal ha, (...) pasientmedvirkning går på det nære i stell og det daglige liksom, men angående behandling så har de ikke noe mulighet (...) Da blir det gjennom sine ytre ressurser som pårørende og slik, og selvfølgelig sykepleiere som kan være deres talsmenn (14).

Hvis du er godt smertelindret er det lettere å være med å tenke litt fremover i forhold til hvis du har mye smerter (3).

I resultatet framkom at pasientmedvirkning var viktig for pasientens verdighet, selvrespekt og opplevelse av kontroll over eget liv. Pasientene har mer påvirkning over egen situasjon i forbindelse med sykdom nå enn de hadde tidligere.



Det (*pasientmedvirkning*) er nettopp viktig synes jeg fordi, i hvert fall de fleste av oss, vil gjerne ha styring over livet vårt selv, og hvis pasienten får medvirkning, så får en mer styring, og det gjør noe med oss som mennesker at vi får en råderett over våre liv (...) da har jeg tro på at selvrespekten som også er viktige her, at ikke vi som helsepersonell tar over alt for pasienten De må behandle sin egen verdighet og selvrespekt, og det får de med brukermedvirkning føler jeg (3).

Tidligere så ble ikke pasienten inkludert i den form som han blir i dag. Den behandling som var bestemt for pasienten den skulle iverksettes uansett, fordi særlig legestanden var såpass sterk og hadde så mye autoritet at det som ble bestemt, sånn skulle det være (15).

### **3.2.2 Pasientmedvirkning i beslutningsprosesser**

I denne delkategorien framkom variasjoner angående hvorvidt pasienten medvirket i beslutningsprosesser angående palliativ behandling i livets slutfase. Det framkom at beslutninger angående palliativ behandling ble tatt ut fra pasientens ønsker og i dialog og samråd med lege, pasient og sykepleier. Det framkom imidlertid også situasjoner der beslutninger ble tatt av helsepersonell uten at pasient og pårørendes ønsker ble tatt hensyn til.

Jeg har vært borti at dem ikke vil opereres og ikke vil ha noe mer behandling... Hvis legene mener at det er helt greit, så har jeg ikke inntrykk av at de prøver å overkjøre det (*pasientens beslutning*). Da tar de kanskje en diskusjon til med pasient og pårørende sammen for eksempel, men er pasienten klar og oppegående, så føler jeg at det blir tatt hensyn til (3).

Der vi ser at medvirkningen ikke blir god, da blir jo beslutningen tatt over hodet på en pasient om at man begynner med den og den behandlingen (6).

Resultatene viste at informantene var særlig opptatt av pasientmedvirkning i forhold til avslutning av livsforlengende behandling. Det framkom at i noen tilfeller fikk pasientene livsforlengende behandling helt fram til den dagen de døde. Informantene stilte seg spørrende til om dette var god palliativ omsorg, og om det ble gjort ut fra pasientens ønske. Dette ble oppfattet som vanskelige situasjoner da det var knyttet håp til behandling, men at påbegynt behandling, som viste seg å være nyttesløs, var

vanskelig å avslutte. Når pasienten gav klart uttrykk for at han ikke ønsket videre behandling, ble det respektert, men helsepersonell tok i liten grad initiativ til samtaler om dette underveis i behandlingsforløpet.

Jeg har flere eksempler fra avdelinga vår der en cancerpasient har fått enten strålebehandling eller cellegift bare en dag eller to før han dør, og da tenker man jo om det var riktig. Kanskje man ikke skulle gitt den behandlingen? Det ser du ofte men da tror jeg nok at pasienten har ønsket å få den behandlingen som et siste håp Jeg kan ikke huske at vi har sendt en pasient til cellegift eller strålebehandling som ikke har ønska det (6).

Det er nok vanskelig å slutte behandling når du har startet, og jeg føler vel at de behandler til "the bitter end" altså har vi startet så skal vi fullføre uten at de spør "hva vil du?". Jeg opplever i allefall sjelden at de blir spurt om det. Du skal være tøff for å tørre å si at "hør her dette ønske jeg virkelig ikke". Du skal kanskje ikke være så dårlig som de gjerne er i hvert fall, da tar du imot gjerne (4).

Det framkom at særlig eldre pasienter ikke selv sier fra når nok er nok i forhold til livsforlengende behandling i livets slutfase. Sykepleier oppfatter i noen situasjoner at pasienten ville hatt det bedre om behandling ble avsluttet og det ble mer ro rundt pasient og familie.

Jeg tror at som sykepleiere så ser vi at en del av de eldre har problemer med å få gitt beskjed selv om når nok er nok, og det er egentlig et veldig vanskelig tema. Noen ganger så føler vi sykepleierne at dette kanskje er et menneske som heller ville hatt bedre av å avslutte behandlingen og komme hjem i vante omgivelser og få mer ro rundt seg og sin familie i en slik situasjon (10).

I resultatene framkom at helsepersonell i liten grad snakket med pasienten i forkant om hva hver enkelt ønsket i forhold til gjenopplivning eller respiratorbehandling. Som regel tok legen avgjørelsen etter å ha snakket med pårørende. Informantene fremhevet at det var viktig for god dødspleie at avgjørelser angående behandlingsunntak var tatt før pasienten ble så syk at for eksempel respiratorbehandling ble et alternativ. Dette gav mer ro rundt den døende.

Det er jo veldig få pasienter som selv sier "ikke begynn med noe (*gjenopplivning*) på meg", så det er jo som regel legen og pårørende (...) for det meste legen som avgjør det (...) men det hender jo en veldig sjelden gang at legen kan ta det opp med pasienten (7).

Når pasienten ikke vil gjenopplives, så kan du (*sykepleier*) kanskje ta av en del målinger, kan ta av en del ledninger som faktisk ikke er nødvendig å ha på (...) en dårlig KOLS pasient der det er tatt avgjørelse om at han ikke skal på respirator (...) så kan vi slutte med alle de blodprøvene, slippes å stikkes hele tiden (...) Det kan bli mer ro rundt pasienten (12).

Det framkom at pasienter med en kreftsykdom får medvike i større grad enn pasienter med KOLS eller hjertesvikt.

Det varierer jo veldig synes jeg, hvilken sykdom de har startet behandling for. Ved cancer så har de veldig stor medvirkning (...) hvis de sier at de vil avslutte behandling, så blir det hørt på i de fleste tilfeller der det er forsvarlig (...) men det er mer på den hjertesvikt/KOLS biten (...) da skal det liksom fortsettes til "the bitter end" (4).

I resultatene framkom at pårørende hadde en sentral rolle i forhold til pasientmedvirkning for de eldre i livets slutfase. I mange tilfeller var de pasientens talsmann, men det framkom også tilfeller der det var uenighet mellom pasientens ønsker og pårørendes ønsker på vegne av pasienten. Det var eksempler på situasjoner der pårørende ble hørt framfor pasienten. Det kunne være situasjoner der pasienten hadde et ønske om å få dø hjemme, noe som ville kreve mye av de pårørende. Når pårørende var for slitne og ikke makter dette, oppsto en vanskelig situasjon. Også i forhold til behandling kunne pårørende ha andre ønsker enn pasienten, og talte ikke alltid pasientens sak.

Pårørende står vel ikke alltid sammen med pasienten. Kanskje pårørende vil noe, pasienten vil noe annet (...) Vi hadde en pasient nå for ikke så lenge siden som gjerne ville hjem.. hvor mannen sier at "jeg kan ikke ta deg hjem igjen for jeg klarer ikke å ta det ansvaret", og der brukte vi veldig lang tid på at pasienten skulle godta det med sykehjem, fordi for henne var sykehjem gamlehjem, et sted du kom til og du døde der (15).

Jeg tror nok at noen ganger er pårørende pasientens talsmenn, men noen ganger har pårørende meninger som går på tvers av det pasienten egentlig har. Noen ganger blir faktisk pårørende hørt i stede for pasienten (...) det er mange pårørende som presser på videre behandling, i god mening selvfølgelig, men tar ikke hensyn til alle bivirkninger som kan oppstå (...) jeg er ikke sikker på at pårørende alltid er gode talsmenn for sine syke gamle (18).

I resultatene framkom at sykepleier i noen situasjoner hadde vanskeligheter med å godta pasientens ønske om avslutning av behandling. Dette var situasjoner der sykepleier vurderte pasienten som ”for frisk”, som for eksempel når en pasient som var uhelbredelig syk, men fortsatt i stand til å være oppegående, ikke ønsker kunstig ernæring.

Hvis det er en cancerpasient som i våre øyne kan være ganske kjekk, han kan være oppegående men han er jo veldig syk selvsagt og har kort tid igjen, men han virker for fysisk sprek i våre øyne til å ikke gi mer foreksempel parenteral ernæring. Kanskje han ikke greier å svelge, eller en slagpasient med svelgparese som da gir uttrykk for at nå vil han ikke ha mer ernæring for å holde han i livet for å dra ut tida. Det synes jeg kan være vanskelig at nå skal vi slutte med det for pasienten enda går på bena og sitter oppe og prater (6).

Informantene fremhever at disse syke, eldre pasientene er i en så vanskelig situasjon at de noen ganger ikke maktet å ta en beslutning. Det å stadig måtte ta beslutninger kunne være en stor belastning for disse pasienter. I noen situasjoner ble det oppfattet som etisk riktig at ansvarlig lege tok en avgjørelse på vegne av pasienten uten at han fremla flere alternativer for pasienten.

Jeg synes ikke at pasienten skal ha den veldig store belastning av å måtte ta avgjørelser hele tiden (11).

Det ble håpløst valg for den pasienten. Det er jo liksom å velge pest eller kolera. Så hun klarte ikke det, så det er ikke alltid det er like greit å få et valg heller da, men da ble det til det som legen mente var riktig. For hun klarte ikke (1).

### **3.3 Å forholde seg til sårbarheten**

I denne kategorien beskrev informantene hvordan pasientens tilstand og helsepersonells faglige vurderinger hadde betydning for pasientmedvirkning. I beskrivelseskategorien inngår to delkategorier: *Pasientens samtykkekompetanse og pasientmedvirkning*, og *helsepersonells faglige vurdering og pasientmedvirkning*.

12 av informantene hadde oppfatninger om delkategorien *pasientens samtykkekompetanse og pasientmedvirkning* mens 10 hadde oppfatninger om

*helsepersonells faglige vurdering og pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus.*

### **3.3.1 Pasientens samtykkekompetanse og pasientmedvirkning**

I resultatene framkom at det måtte tas hensyn til om pasientene var uklare, hadde en demenssykdom eller var så syke at de ikke var i stand til å medvirke. Det måtte vurderes om pasienten var klar og orientert og samtykkekompetent. Helsepersonell gjorde sine individuelle vurderinger om en pasient kunne ta valg. Sykepleiere gjorde en vurdering om hvorvidt pasienten var kognitiv svekket, hadde demens, eller på andre måter var påvirket av sin sykdom slik at han ikke var samtykkekompetent mens det var legen som tok den faglige beslutningen om pasienten var samtykkekompetent.

Andre pasienter i den aldersgruppen har tilleggsdiagnoser (...) det er jo flere av dem som er senil demente når de blir innlagt på sykehuset. De har andre diagnoser som gjør at de kanskje ikke er i stand til å gi uttrykk for hva de egentlig ønsker (10).

Det er personavhengig å vurdere og bestemme i hvilken grad pasienten kan ta valg og om han og er samtykke kompetent. Sykepleier kan påvirke i denne prosessen ved å finne ut om pasienten er kognitivt svekket eller på andre måter påvirket av sin sykdom som gjør at han ikke er samtykkekompetent, men det er legen som bestemmer dette (19).

Det framkom som viktig at alvorlig syke pasienter fikk uttrykket sine ønsker og valg i forhold til livets avslutning og livsforlengende behandling mens de fremdeles var i stand til det.

Så den viktigheten av å prate om ting med familien sin eller med fastlegen sin mens en kan, det er jammen viktig (5).

I resultatene framkom at når en pasient ikke kunne samtykke selv, formidlet pårørende pasientens ønsker. De kjente pasienten godt og visste hvordan pasienten ville hadde ønsket seg ting. Resultatene viste i midlertidig at det også kunne være vanskelig for pårørende å ta en bestemmelse på vegne av pasienten, særlig når det gjaldt å avslutte eller å avstå fra behandling.

Om de per dags dato ikke kan kommunisere med pasienten de heller, så har de kjent han gjennom et helt liv, og kan ofte gi veldig tydelig svar på hvordan pasienten selv ville hatt det (9).

Det er ikke så lett for pårørende å bestemme slike ting (*om pasienten skal få behandling eller ikke*), å bestemme for andre hva som skal skje, og da er det ofte legene som bestemmer det (8).

Informantene beskriver en form for umyndiggjøring som ble sterkere ovenfor eldre pasienter. Dette gjaldt særlig der pasienten ble oppfattet som uklar. Det hendte at helsepersonell og pårørende snakket sammen om videre behandling uten at pasienten var med eller hadde gitt sitt samtykke til det, selv om pasienten var samtykkekompetent.

Det er en slags form for umyndiggjøring, og den blir sterkere jo eldre pasienten blir. Hvis du da er uklar i tillegg, som jo er mer aktuelt jo eldre pasienten blir, så er det kjempevanskelig. Du skal holde tunga beint i munnen og skal ta hensyn til mange faktorer, der pasientmedvirkning er vanskelig å få til (5).

*(Sykepleier gjenforteller hva pasienten uttalte:)* ”Jeg blir så frustrert, litt oppgitt når dattera tar med seg legen ut på gangen for jeg vet at de snakker om meg, om videre behandling og hva som skal skje med meg videre”. Samtidig som pasienten ikke var sterk nok overfor sin datter ved å si at ” dette har du faktisk ikke noe med. De har taushetsplikt overfor meg i forhold til deg helt til jeg sier i fra at dette her kan informere deg om” (15).

Informantene beskriver situasjoner der sykepleierne observerte at demente pasienter led under behandling og sykehusinnleggelse i livets slutfase. Disse situasjonene ble diskutert blant leger og sykepleiere, og man tilstrebet å ta hensyn til pasientens situasjon ved å minimalisere behandlingen og lidelsen pasientene gav uttrykk for ved å være innlagt i sykehus langt unna sine nærmeste.

(...) Jeg har sett flere demente pasienter som har fått redusert stråletiden sin betraktelig fordi at vi har observert på avdelingen at de tydelig lider ved å være der (10).

### 3.3.2 Helsepersonells faglige vurdering og pasientmedvirkning

I denne delkategorien framkom at det ikke alltid var samsvar mellom helsepersonells faglige vurderinger og pasient og pårørendes ønsker for omsorg og behandling. Det framkom at pasientens ønsker ikke alltid ble respektert fordi de ut fra helsepersonells faglige vurdering ikke var til pasientens beste. I noen tilfeller overtalte helsepersonell pasienten til å handle i tråd med de mente var til pasientens beste, i andre tilfeller ble pasientens ønsker satt til side og sykepleiehandlinger ble gjort mot pasientens vilje. Et eksempel på dette var at sykepleiere valgte å gi stell eller snu en dårlig pasient selv om pasienten ikke ønsket dette. Dette var etisk vanskelige situasjoner for sykepleier.

På sykehuset så har vi av og til litt lett for å si ”det er det beste for pasienten”. Kanskje vi ikke alltid er så flinke å spørre om hvordan de vil ha det, og hvis vi gjør det så mener vi at det kanskje ikke er bra nok (8).

Når en pleiepasient motsatte seg det mest grunnleggende stellet og da må vi gå inn og ta det som i hvertfall er mest nødvendig av personlig hygiene og munnstell. Det er noen som kniper igjen munnen og ikke vil ha inn en tupfer, eller det kan gå kanskje på en smertepåvirket pasient som helst bare ligger på ryggen og vi synes at han skal snus for å unngå trykksår eller andre lidelser. Skal han få lov å ligge på ryggen den siste uka, eller skal vi gå inn og snu selv om pasienten ikke vil? (6).

Det framkom imidlertid også oppfatninger av at helsepersonell som fagpersoner absolutt var de beste til å kunne gi riktig hjelp til en riktig avgjørelse. De måtte forklare, begrunne og hjelpe pasienten slik at han ble bedre i stand til selv å kunne ta valgene. Om pasientens ønsker ble imøtekommet var avhengig av om helsepersonell fant dem etisk riktig og faglig forsvarlige.

Ja, forklare, begrunne eller hjelpe til å kunne ta riktig valg selv. Vi er jo fagpersoner så vi er jo absolutt de beste som kan gi riktig hjelp til en riktig avgjørelse (12).

Pasientmedvirkning påvirker videre behandling og omsorg. Jeg opplever at det som pasienten ønsker det blir ofte imøtekommet, i hvertfall så lenge det kan være etisk riktig og forsvarlig for oss (6).

I studien framkom at pasientens ønske om å få dø hjemme ikke alltid kunne imøtekommes. Når pasienten etter legens vurdering hadde behov for behandling på sykehuset, kunne han ikke reise hjem. Andre ganger ble det ut fra sykepleiers faglige vurdering av pasientens hjelpebehov, tilrettelagt med hjelp fra hjemmetjenesten selv om pasienten ikke ønsket dette.

For det er ikke alltid vi klarer å få det til (*imøtekomme pasientens ønsker*) For eksempel hjemmedød, er det ønske om det, så prøver vi å legge til rette for det men i senere tid har vi hatt en pasient hvor det var ønske om hjemmedød hvor vi ikke klarte å smertelindre pasienten så godt at han kunne være hjemme. Så det er ikke alltid det lar seg gjennomføre (15).

Eller det der med hjemmesykepleien for eksempel som han vært kanskje inne en gang i uka hvor vi da sier at nå er det behov for mere. Og kanskje ikke alltid pasienten vil det at hjemmetjenesten skal komme inn hvor vi noen ganger er ganske firkantet med å si at ”jo, her må du ha litt mer hjelp enn det du har” (15).

I resultatene framkom at helsepersonell i noen situasjoner lot andre hensyn telle mer enn de medisinskfaglige. Behandling ble igangsatt ut fra pasienten forventninger og pårørendes ønsker, selv om helsepersonell mente at behandlingen var nyttesløs. Et eksempel som fremheves er ”pårørendevæske” der væskebehandling ble gitt ut fra pårørendes ønske om ”at det må gjøres noe”. Behandling ble også igangsatt på bakgrunn av pasientens forventninger og håp angående effekten av behandlingen, selv om sykepleier oppfattet at pasienten var for syk til å tåle behandlingen.

Jeg hørte blant annet uttrykket ”pårørendevæske”, at pasienten får væske for å på en måte at pårørende skal føle at det skjer noe, og jeg vet ikke akkurat etikken i det, men... Da er det i alle fall et ønske fra deres side som blir møtt. Så kan man ta diskusjonen om hva som er riktig eller ikke riktig i en slik fase, og det er jo kjempevanskelig vet du (9).

Sjøl om vi ser at den pasienten er så dårlig at han kanskje ikke skal ha strålebehandling, men da har pasienten forventninger om at han skal ha behandling så da setter vi like godt i gang, uten at pasienten får vite alt om bivirkninger og virkninger og sånt. For at pasientene har nok litt for store håp og målsettinger i forhold til hva behandlinga skal gjøre (1).



## 3.4 Å forholde seg til rammene

I denne kategorien beskrev informantene hvordan rammene i form av sykehuset som arena for omsorgen, tid og rutiner påvirket pasientmedvirkning. I denne beskrivelses-kategorien inngår to delkategorier: *Tidens betydning for pasientmedvirkning* og *rutiners betydning for pasientmedvirkning*.

15 informanter hadde oppfatninger om delkategorien *tidens betydning for pasientmedvirkning* og 11 informanter hadde oppfatninger om *rutiners betydning for pasientmedvirkning*.

### 3.4.1 Tidens betydning for pasientmedvirkning

I resultatene framkom at tidsperspektiv i omsorg for palliative syke eldre hadde betydning for pasientmedvirkning. Informantene oppfattet at tidspress var til hinder for at pasientene ble hørt og fikk medvirke. Sykepleiere på spesialavdeling hadde bedre tid enn sykepleiere på sengepost.

Dette (*dårlig tid*) går på bekostning av retten til å få kunne medvirke over egen helse og behandling. Vi trenger tid for å avdekke det som virkelig betyr noe for pasienten. Ved for dårlig tid får en ikke trekke fram pasientens ønsker og behov (20).

Men det er klart nå jobber jeg på en avdeling der vi stort sett har hatt god tid. Jeg kan ha en pasient en hel vakt. Det er ganske unikt på hele sykehuset (12).

Det framkom at for liten tid til samtaler, kartlegging og planlegging sammen med pasient og pårørende, førte til dårligere kvalitet på pleie og omsorg. Døende pasienter ble ikke godt nok ivaretatt i forhold til grunnleggende behov.

Noen ganger kunne vi ha brukt bedre tid på å ta hensyn til pasienten. Vi kunne vært flinkere til å sette oss ned og høre hva pasienten selv ville, og bruke litt mer tid på den biten, men jeg føler hele tiden at det blir mindre og mindre tid, og det går ut over (...) at vi overkjører pasientene (...) Ja, for eksempel på slutten hvis det er helt terminalt, så er det å følge opp med snuing og stell av pasienten på en god måte som kanskje kan bli for dårlig. Slike grunnleggende ting som munnstell, at det noen ganger blir nedprioritert (16).

Det framkom at tidsknapphet ikke bare handlet om at det var for lite tid, men også om prioriteringer og planlegging av den tiden sykepleier hadde til disposisjon. I resultatene framkom at, når en prioriterte 5-10 minutter ekstra hos en pasient og tok hensyn til pasientens ønsker, førte det at det ble roligere i avdelingen.

(...) men dette handler også om planlegging. Vi kunne sikkert gjort en bedre jobb ved å planlegge tida vår (16).

Ofte oppleves at, hvis en ikke har tid og ressurser til å kunne ta seg av pasientenes ønsker blir det mer "masete" med mange kløkker som ringer og ringer (...) hvis en tar 5-10 minutter ekstra hos pasienten, så blir det mer på deres premisser og så stopper det å ringe (8).

Informantene beskriver at å jobbe i tidspress var vanskelig, krevende, trist og tungt. Dette oppfattes særlig av erfarne sykepleiere som opplever mindre til pasientomsorg nå enn tidligere. Resultatene fortalte om store merkbare endringer på sykehuset med større tidspress de siste årene (ca 5-10 år), der fokus på kvantitet er større enn fokus på kvalitet.

Det er en stor forandring de siste par årene med merkbart mer press og det synes jeg er veldig tungt. For jeg ser at den tiden som vi egentlig trenger for å kunne avdekke det som virkelig betyr noe den blir mindre og mindre. Det merker jeg veldig godt som har så lang erfaring. Å det synes jeg er leit. For det medfører at vi yter dårligere kvalitet på det vi gjør. Det er hele tiden snakk om kvantitet, og mindre og mindre om kvalitet (20).

Det skulle gjerne ha vært noen flere hender mange ganger, men hos oss der folk er uhelbredelig syke og kanskje terminale så prøver vi å prioritere så godt vi kan. Jeg synes vi merker veldig stor forskjell, og det er ikke for å klage, men jeg har nok tenkt tanken mange ganger nå at klarer vi ikke springe fortere snart. Det å gå hjem og føle at du har gjort en dårlig jobb og forsømt...det er mer tyngende etter hvert som du blir eldre, så det sliter nok en del (17).

Resultatet viste også eksempler på at dårlig tid førte til at viktige oppgaver ikke ble utført som gjorde at pasienten måtte være lenger på sykehuset enn han ønsket.

Noen dager er det kjempetravelt og du går hjem og vet at du ikke har fått tatt de telefonene du ønsker og ikke fått gjort de planene du ønsket, og så vet du at i verste fall så går pasienten glipp av et inntaksmøte hvis det er det de trenger, eller går glipp av å bli meldt til inntakskontoret slik at de må ligge noen ekstra dager (5).

Informantene beskriver at dokumentasjon i form av ESAS<sup>4</sup> skjema, individuelle behandlingsplaner og kartleggingsnotater fremmet pasientmedvirkning og var tidsbesparende. Datasystem la til rette for målrettet kartlegging, dokumentasjon og dermed pasientmedvirkning på en effektiv måte. På denne måten sparte pasientmedvirkning personalet for mye tid selv om det var travelt i avdelingen.

Jeg ønsker at ESAS skjema skulle være for alle pasienter på hele huset fordi det er spørsmål satt i system som du får utrolig mye ut av når du lærer deg å bruke det. Det er så enkelt. En fordel med det skjema er at en må spørre pasienten og vi spør om forskjellige ting (15).

I og med at vi har et inntaknotat for sykepleiere, så bør en snakke med pasienten, så jeg tror ikke vi skal skylde på at det ikke er lagt til rette. Da kan en sikker si noe om tidspress, men det jeg ofte synes vi ser, og det er jo min erfaring (...) så det vi gjør grundig og ordentlig har vi igjen for i neste omgang. Hvis vi blir kjent med pasienten og hører hva han sier, så kan vi kanskje spare oss hvor mye, og dermed vil brukervedvirkning spare oss for en del arbeid, faktisk. For jeg tror vi kom fortere til målet hvis vi hørte hva pasienten sa (2).

### **3.4.2 Rutiners betydning for pasientmedvirkning**

I denne delkategorien framkom at i enkelte situasjoner ble sykehusets rutiner ble fulgt framfor pasientens individuelle ønsker og behov. Informantene satt spørsmålstegn ved om omsorg ble utøvd i tråd med god sykepleiepraksis, eller for å ”gagne” systemet. Det at pasientene til stadighet måtte forholde seg til nye leger, førte til at det var vanskelig for pasienten å fremme sine ønsker og behov.

Men jeg husker i utdanninga så ble du jo liksom fortalt at du skulle være pasientenes advokat (...) jeg gjør det jeg skal ut i fra retningslinjer, men det er vel ikke sikkert at det egentlig er pasientens advokat jeg er, kan hende jeg bare er systemets advokat (5).

---

<sup>4</sup> Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et validert verktøy for symptomregistrering innen fagfeltet palliasjon

Ja, vi har jo stor ”turnover” på legene, så de trenger også å lære seg det å stille de riktige spørsmålene. Jeg tenker at det er lettere for dem (*pasientene*) hvis de ser det samme ansiktet hver dag, liksom at de kanskje blir litt tryggere; ”å, er det du som kommer igjen i dag og”, da kanskje de kan fortsette litt med det (*samtalen*) de begynte på i går, mens i dag så er det en ny lege igjen (4).

Det framkom at krav til effektivitet og kortere liggetid førte til et høyt tempo og stort arbeidspress for sykepleierne. Resultatene viste at bemanningen ikke sto i forhold til antall pasienter, og at dette førte til dårlig kvalitet på omsorgen. Behandling ble prioritert fremfor omsorg.

Det (*hva vi gjør*) blir styrt veldig mye av at vi skal være så effektive og at pasientene skal fortas mulig ut (13).

Det er for få personalet til å kunne ta hånd om de som er på sykehuset (14).

Ressursknappheten gjør seg gjeldene på sykehuset og på sengepost i dag. Så legges det etter min mening ikke noe særlig til rette for å kunne gi god omsorg. Det blir behandlingen som blir prioritert mens omsorgen kommer når det er tid til det (18).

Til slutt framkom i resultatene at en endret pasientrolle i sykehuset krevde en mer aktiv deltagelse, noe som ikke bestandig var enkelt for syke eldre og glemske pasient. En oppfatning var at sykehuset var mer tilrettelagt for relativt friske oppegående pasienter.

Pasientrollen i sykehuset krever nå at du skal delta en del selv. En skal kunne finne seg mat selv, (...) Det legges ikke tilrette for den pasientgruppa, liggetiden på posten har blitt blir kortere (...) De klarer ikke å henge med og glemmer fort. Systemet er ikke tilrettelagt til det. Det er liksom tilrettelagt for relativt friske oppegående (14).

### **3.5 Analysens utfallsrom**

Den kvalitative analysen beskriver hvordan sykepleiere på ulik måte erfarer pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus. Informantenes ulike erfaringer med pasientmedvirkning beskrives i studien ved hjelp av fire beskrivelseskategorier som er et uttrykk for den samlede variasjon av erfaringer.

Marton (1981) beskriver dette som "our collective intellect". I fenomenografiske studier beskrives det kollektive intellektet som et utfallsrom (outcome space) som viser til hvordan de ulike beskrivelseskategoriene forholder seg til hverandre. Analysen beskriver slik sett den kollektive virkelighet slik den er erfart av informantene og skiller ikke mellom de ulike informantenes oppfatninger.

Informantenes erfaringer kan plasseres innenfor de fire beskrivelseskategoriene, men på ulik måte. Mens alle har oppfatninger innenfor de to første kategoriene, varierer det hvordan deres oppfatninger kan finnes innenfor de to siste. De fire beskrivelseskategoriene forholder seg til hverandre på en likeverdig måte der ingen av kategoriene er mer overhengende eller mer betydningsfull enn de andre. Imidlertid ses at alle kategoriene innvirker på hverandre på ulikt vis, som et nettverk av forbindelser og forutsetninger. Den første kategorien beskriver hvordan kunnskapsutveksling mellom helsepersonell og pasient påvirker og utgjør en forutsetning for pasientens mulighet for å bli hørt og å få medvirke. Kunnskapsutvekslingen påvirkes både av maktforhold, sårbarheten i situasjonen og rammebetingelsene. Den andre kategorien beskriver hvordan helsepersonell forholder seg til pasientens autonomi og hvordan de forvalter den makt de innehar som fagpersoner i spesialisthelsetjenesten. Den tredje beskriver hvordan helsepersonell forholder seg til sårbarheten i omsorg for eldre pasienter i livets slutfase. Disse to kategoriene forholder seg til hverandre blant annet ved at maktforholdet oppstår på grunn av pasientens sårbarhet og avhengighet. Den fjerde kategorien beskriver hvordan effektivitet og rutiner i sykehuset påvirker helsepersonell og omsorgen og dermed pasientens mulighet for medvirkning. Når tiden styrer i en omsorg som krever ro og tilstedeværelse kan dette tenkes å forsterke pasientenes sårbarhet og dermed maktforholdet i relasjonen. Denne kategorien kan antas å innvirke på samtlige av de tre andre kategoriene som er beskrevet.

## **4. Diskusjon**

Etter en kort oppsummering av studiens resultater, vil disse bli diskutert i relasjon til tidligere forskning. Deretter diskuteres svakheter og styrker i valgt design og metode, samt at resultatenes relevans for klinisk sykepleie tydeliggjøres. Avslutningsvis formidles tanker om fremtidige studier som en videreføring av denne.

### **Oppsummering av resultatene**

Informantenes oppfatninger av pasientmedvirkning i sykehus beskrives ved hjelp av fire kategorier: *Å dele kunnskap*, *å dele makt*, *å forholde seg til sårbarheten* og *å forholde seg til rammene*. *Å dele kunnskap* beskriver den kunnskapsutveksling som foregår mellom helsepersonell og pasient. *Å dele makt* beskriver hvordan helsepersonell forholder seg til pasientens autonomi og hvordan makt forvaltes i relasjoner mellom pasient, pårørende og helsepersonell. *Å forholde seg til sårbarheten* beskriver den sårbare situasjon først og fremst pasienten er i, men som også omfatter dem som er nær. Pasientmedvirkning påvirkes av pasientens tilstand og helsepersonells faglige vurderinger. *Å forholde seg til rammene* beskriver hvordan rammefaktorer som tid, effektivitet og rutiner påvirker omsorgen og dermed pasientens mulighet for medvirkning. I resultatene framkommer store variasjoner angående oppfatninger av hvordan pasientene gis mulighet til selv å definere sine ønsker og behov i forhold til pleie og behandling, og hvordan pasientmedvirkning påvirker behandling og omsorg for denne pasientgruppen.

### **Diskusjon av resultatene i relasjon til tidligere forskning**

Studiens resultater vil her bli diskutert innenfor hver av de fire beskrivelseskategoriene. Det må presiseres at studiens resultater er et uttrykk for virkeligheten slik den er erfart og oppfattet av informantene. Vi diskuterer resultatene i relasjon til både pasientenes og helsepersonells perspektiv i andre studier. I omtale av resultater fra denne studien omtales intervjupersonene som *informanter*. Det tydeliggjør når det refereres til resultater fra denne studien.

## **Å dele kunnskap**

### **Informasjonens betydning for pasientmedvirkning**

Informasjon fra helsepersonell til pasient og pårørende er en del av den kunnskapsutveksling som framsto som viktig for å fremme pasientmedvirkning. Gjennom god informasjon får pasienten kunnskap om sykdom og behandling, hvilke helsetjenester som blir tilbudt og konsekvensen av ulike beslutninger eller valg. Ved å få del i denne kunnskap gis pasienten mulighet for medvirkning. Dette samsvarer med funn i annen forskning som viser en klar sammenheng mellom informasjon og pasientens mulighet for medvirkning (Eldh 2006; Frank 2009; Sæteren 2006).

Informantene beskriver imidlertid også at pasientene ikke alltid får god nok informasjon. Et eksempel på dette er situasjoner der behandling blir igangsatt uten at pasientene har fått kunnskap om forventet effekt. Også i en studie av Hancock m.fl. (2007) framkom at pasientene ikke alltid fikk god nok informasjon. Mulige årsaker til dette var; manglende kommunikasjonskompetanse hos helsepersonell, mangel på tid, usikkerhet angående prognose, og håpløshet i forhold til manglende mulighet for kurativ behandling. Sæteren (2006) fant at uten ærlig informasjon om hva de kunne forvente seg i tiden framover hadde pasientene ingen mulighet for å medvirke i beslutningsprosessen. For pasienter i livets slutfase, er det å ha tilgang på god og tilstrekkelig informasjon en av faktorene som bidrar til "en god død". Dette knyttes til pasientenes behov for å vite når døden nærmer seg (Frank 2009).

Det framkom i studien at mangel på kunnskap om forventet effekt av behandling også kunne gjelde for den lege og sykepleier som hadde ansvar for pasienten. I følge Kaasa (2007) er det av stor betydning å være klar over om palliativ behandling gis med livsforlengende-, symptomforebyggende- eller symptomlindrende intensjon når det skal treffes beslutninger om hvilken behandling som gagnar pasienten best. Imidlertid er ikke dette ukomplisert, da det ofte er glidende overganger mellom de ulike behandlingsintensjoner. Når informantene gir uttrykk for at behandlingsintensjon i noen situasjoner er uklar må det kunne ses som et uttrykk for svikt i kommunikasjon mellom de ulike aktører i behandlingsteamet.

Informantene beskriver betydningen av at informasjonens form og innhold må tilpasses den enkelte pasients situasjon. Informasjon skal være ærlig, men samtidig verne om pasientens håp. Vektlegging av balansegangen mellom håp og sannhet framkommer også hos Sæteren (2006) der sykepleierne fremhevet viktigheten av å ta individuelle hensyn for å forhindre at pasienten konfronteres med informasjon på et for tidlig tidspunkt, eller på en måte som fratrar pasienten håp og livsgnist. Norton & Talerico (2000) fant at ærlighet og klarhet i kommunikasjon av informasjon var av stor betydning for pasientens mulighet for å medvirke i beslutningsprosesser. Særlig ble det framhevet at helsepersonells unnlattelse av å bruke ord som ”død” og ”døende”, samt at bruk av ord som ”håp” og ”bedre” førte til uklarhet og misforståelser hos pasienter. Dette understøtter denne studiens resultater der informantene fremhever viktigheten av en balansegang mellom ærlighet og hensynet til den enkelte pasients situasjon når informasjon formidles. I livets siste fase formidles blant annet informasjon om livstruende prognose, behandling som har vist seg nyttesløs, og at døden er nært forestående. Samtaler der slik informasjon formidles utløser sorg og fortvilelse, og det er av stor betydning at helsepersonell ”går i takt” med den syke og familien. Det må tas hensyn til hvor i prosessen pasienten er, og hvor mye informasjon han klarer å ta imot, og ønsker å få.

I studien framkommer oppfatninger av at ikke alle pasientene ønsker detaljert informasjon om sin situasjon og prognose. Disse oppfatningene understøttes av en studie der kun 44 % av de eldre kreftpasientene som var inkludert i studien ønsket informasjon om prognose når de skulle gjøre valg i forbindelse med behandling (Elkin et al. 2007). Dette er imidlertid ikke entydig. Andre studier viser at eldre ønsker informasjon og opplever for lite informasjon som et hinder for å kunne medvirke slik de ønsker (Penney & Wellard 2007). Pasientenes ønske om å ikke motta detaljert informasjon er imidlertid ikke alltid et uttrykk for at de ikke ønsker å medvirke. I en studie av Friedrichsen m fl. (2000) framkom at pasientenes ønske om å ikke motta informasjon snarere var en forsvars- og mestringstrategi, da de ønsket å verne seg selv mot den truende informasjonen. Det kan se ut som om pasientens ønske om informasjon er vanskelig å forutsi og at en individuell tilnærming der man tar hensyn til det enkelte menneskets totale situasjon ivaretar pasienten på best mulig måte. I følge Woods (2005) må pasientens ønske om informasjon også ses i relasjon til de nærmeste,



da man kan komme i situasjoner der pasienten ønsker å holde tilbake informasjon om sykdom for å ”skåne” sine pårørende. Dette er etisk vanskelige situasjoner som krever en individuell tilnærming og god kommunikasjonskompetanse der man også må ivareta de som skal leve videre etter pasientens død.

Informantene oppfatter at pasientene ikke alltid forstår legens informasjon, og at sykepleier informerer på et enklere språk. Det kan antas at legen bruker vanskelige ord eller medisinske ord og uttrykk som den eldre pasienten ikke forstår. Et annet aspekt som også framkom er at eldre har en autoritetsangst og stor respekt for legen. Det kan antas at det bidrar til at det er vanskeligere for den eldre å tilkjenne at de ikke forstår det som blir formidlet. Dette samsvarer med funn i annen forskning der pasientene finner det lettere å spørre sykepleiere enn leger, og at sykepleieres språk var lettere for pasientene å forstå. Pasientene i studien forsto ikke legens informasjon fullt ut før sykepleier hadde forklart det for dem på et språk de forsto (Arvidsson et al. 2006). I sykepleien legges det vekt på at budskapet formidles på en tydelig måte og språket tilpasses den enkelte pasient (Kristoffersen 2005). Informantene beskriver også at man i kommunikasjon med eldre må ta hensyn til eventuelle sanseetap. Særlig en tilpasning til det faktum at den eldre kan ha dårlig hørsel, eller vanskelig for å kommunisere verbalt bekreftes også i andre studier (Foss 2010; Penney & Wellard 2007).

### **Dialogens betydning for pasientmedvirkning.**

Det framkom at å dele kunnskap innebærer i tillegg til informasjon fra helsepersonell til pasient, en formidling av kunnskap fra pasientene til helsepersonell. For at pasienten skal kunne medvirke, må helsepersonell få kunnskap om pasientenes ønsker, behov og forhåpninger. Gjennom dialog basert på respekt for den enkelte pasient gis han mulighet til å formidle sin kunnskap, erfaring og ønsker. I følge Eldh (2006) er pasientenes opplevelse av å være delaktig knyttet til å ha tiltro, å forstå og ha kontroll. Informasjon er viktig for å forstå, men ”å ha tiltro” innebærer noe mer, nemlig å bli hørt og trodd. Når helsepersonell har tillit til deres kunnskap og erfaring kan pasientene oppleve seg som en ressurs i dialogen med helsepersonell. Hvordan pasientene i Eldhs studier opplever det å være delaktig, understøtter informantenes oppfatninger av at kunnskapsutveksling fra pasient til helsepersonell, der sykepleier

virkelig lytter og tar pasienten på alvor er av stor betydning for pasientens mulighet for medvirkning.

Til tross for dette beskriver informantene at eldre uhelbredelig syke pasienter ikke alltid blir sett og hørt. Særlig knytter de dette til at pasientene er en ressurs svak gruppe som ikke er så "flinke" til å fremme sine ønsker og behov. Informantene erfarer at pasientene er redde for å være til bry, og de har stor respekt (autoritetsangst) for helsepersonell, særlig legene. I følge Foss (2010) kan det å fremme sine egne ønsker være vanskelig for de eldre. De oppfatter det å fremme sine egne ønsker som egoistisk, og ønsker ikke at hensynet til deres egne behov går på bekostning av hensynet til andre pasienter. I en nyere rapport om svikt i tjenester til skrøpelige eldre pekes på svikt i forbindelse med omsorg ved livets slutt i sykehus. Spesielt nevnes manglende kartlegging av den Eldres ønsker og behov, og at dette er en faktor som kan redusere kvaliteten på dødsleiet (Sørbye et al. 2009, s. 40). Det er interessant å se at når informantene beskriver at pasientene ikke blir hørt, knytter de det først og fremst til forhold hos pasienten selv, og ikke til egen praksis. Når sykepleierne er oppmerksomme på at denne pasientgruppen er en ressurs svak gruppe, undrer vi oss over at de ikke i større grad inviterer pasientene til å fremme sine ønsker og behov. I følge Bottorff m. fl. (1998) har sykepleiere en større mulighet enn helsepersonell forøvrig for å fremme pasientmedvirkning da deres arbeid ofte innebærer en nær og personlig kontakt med pasienten.

Etablering av en relasjon preget av empati, respekt og tillit mellom sykepleier og pasient blir av informantene beskrevet som viktig for at helsepersonell blir kjent med pasientens ønsker, mål og forhåpninger. Denne oppfatningen støttes av funn i annen forskning der relasjonens betydning for pasientmedvirkning i palliativ omsorg fremheves (Lee et al. 2009; Tutton 2005; Wasserman 2008). Martinsen vektlegger relasjonens betydning i sykepleien, og hevder at en av sykepleierens oppgaver er å gå inn i relasjoner med intensjon om å handle til det beste for den andre. Dette forutsetter at sykepleier er villig til å sette seg i den andres sted for å begripe hva den andre erfarer (Martinsen 1990). Wassermann (2008) fremhever sykepleierens etablering av en terapeutisk relasjon med pasienten og familien som grunnleggende for videre kommunikasjon og omsorg for den uhelbredelig syke. En terapeutisk relasjon innebærer at sykepleier har evne og vilje til å være nær. Dette fokus framkommer ikke

i særlig grad i vår studie, men informantene fremhever betydningen av at de evner ”å sette seg i pasientens sted”.

Informantene beskriver at kolleger med spesialutdanning møter denne pasientgruppen på en god måte gjennom samtaler av mer eksistensiell art. Dette samsvarer med sykepleiernes uttalelser i Sæterens studie, der kommunikasjonskompetanse og en større trygghet i møtet med lidelse og død, ble fremhevet som det aspektet ved videreutdannelsen som hadde størst betydning (Sæteren 2006). Også palliativt team og sykehuspresten fremheves som en stor ressurs i kommunikasjon med den alvorlig syke pasienten. Det er imidlertid ikke kun deres kompetanse som fremheves, men også en oppfatning av at de har bedre tid til samtale.

## **Å dele makt**

### **Selvbestemmelsesrett og pasientmedvirkning**

I palliativ omsorg møtes helsepersonell og pasient i en relasjon der helsepersonell i kraft av sin posisjon og kunnskap innehar en maktposisjon overfor den hjelpetrequende. Ved å vise respekt for pasientens selvbestemmelsesrett utjevnes noe av dette maktforholdet (Henderson 2003). Informantene fremhever pasientmedvirknings betydning i omsorg for pasienter i livets slutfase, og knytter medvirkning til pasientens opplevelse av verdighet, selvrespekt og egenkontroll. Dette samsvarer med funn hos Sæteren (2006) der sykepleierne fremhever viktigheten av at pasientene får mulighet for å leve og ta valg ut fra egne premisser og ønsker. At det å understøtte pasientens autonomi har betydning for eldres opplevelse av verdighet og integritet er også vist i andre studier (Penney & Wellard 2007; Randers & Mattiasson 2004). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fremhever sykepleierens forpliktelse til å ivareta pasientens verdighet og integritet ved å verne om pasientenes rett til medbestemmelse og til ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbund 2007).

Også i annen forskning knyttes pasientmedvirkning til overdragelse av makt og kontroll fra sykepleier til pasient (Sahlsten et al. 2008). I Sæterens arbeid (2006) anså pasientene seg som avhengige av den faglige kompetanse helsepersonell innehar, men

fremhevet at det var viktig for dem at omsorg ble gitt i form av et samarbeid hvor pasienten hadde ansvar for sitt liv, mens helsepersonell hadde ansvar for sykdommen. Dette kan også ses som en form for maktfordeling der helsepersonell gir pasienten makt i form av et ansvar for sitt liv, samtidig som avhengighetsforholdet gir helsepersonell makt overfor pasienten.

Det framkommer store variasjoner i oppfatninger av hvordan pasienten gis mulighet for medvirkning. Informantene erfarer at pasientens ønsker og behov blir tatt hensyn til både av sykepleiere og leger. I stor kontrast til dette beskriver informantene også en paternalistisk praksis der hensynet til pasientens autonomi er fraværende. Det beskrives at de eldre blir "overkjørt" og får "tredd nedover hodet" det som helsepersonell mener er deres beste. Dette uttrykker en maktutøvelse overfor en sårbar pasientgruppe. Informantene beskriver at pasientene i stillhet aksepterer dette og godtar helsepersonells beslutninger uten å fremme sine ønsker. Dette framkommer også hos Clover m. fl.(2004) der pasientene beskriver hvordan de "quietly accepted" helsepersonells beslutninger uavhengig av hvor "stor" eller "alvorlig" beslutningen var for dem. Pasientene anså helsepersonell som eksperter, og hadde en formening om at hvis de ønsket noe annet enn det som ble bestemt, ville det være en "dårlig beslutning".

Det framkommer i studien at menneskesyn og holdninger preger helsepersonells prioriteringer og påvirker pasientens mulighet for medvirkning. Synet på det eldre uhelbredelig syke mennesket som uproduktivt fører til at andre pasienter blir prioritert i en hektisk hverdag, og at den eldre ikke får mulighet for å være delaktig i bestemmelser angående egen situasjon. Eriksson (1995) vektlegger i sin sykepleieteori betydningen av pasientens følelse av egenverd, særlig når han er syk og avhengig av hjelp. Ved at sykepleier tillegger eldre uhelbredelig syke liten verdi, og ikke gir pasienten mulighet medvirkning, krenkes pasientens verdighet og lidelse påføres. Denne form for lidelse kaller Eriksson "pleielidelse". I pleielidelse inngår også maktutøvelse og uteblitt pleie, noe som også beskrives av sykepleierne i vår studie. Dette er spesielt alvorlig i den sårbare livssituasjonen som eldre mennesker i livets slutfase befinner seg i. Faren for at sykepleier inntok en ekspertrolle og handlet paternalistisk overfor pasientene beskrives i denne studien som større på sykehus enn i hjemmetjenesten der man var på pasientens "hjemmebane". I følge Bottorff m. fl.

(1998) vil pasientmedvirkning hemmes når sykepleieren utøver en form for makt eller er dominerende overfor pasientene. Ut fra dette må vi kunne anta at det er av stor betydning at sykepleiere i spesialisthelsetjenesten er oppmerksomme på sin makt overfor denne sårbare pasientgruppen. De må også være villige til å dele denne makten med pasientene, noe de kan gjøre ved å dele kunnskap og inkludere pasientene i beslutninger som tas (Henderson 2003). Informantene beskriver at særlig tidsfaktoren i et travelt sykehus er av stor betydning for om de eldre pasientene får medvirke eller ikke. Dette diskuteres nærmere under beskrivelseskategorien ”rammenes betydning”.

### **Pasientens selvbestemmelsesrett i beslutningsprosesser**

Informantene vektla pasientmedvirkningens betydning i forhold til beslutningsprosesser angående behandling i livets slutfase. Beslutninger angående behandling er legens ansvar, men i palliativ omsorg kreves ofte en tverrfaglig tilnærming der hele behandlingsteamet bør inkluderes i beslutningsprosessen (Helsedirektoratet 2009a). I følge Frank (2009) har sykepleiere en viktig rolle i prosessen, enten ved å formidle ønsker og behov på vegne av den syke, eller ved å støtte og oppmuntre pasienten til å tilkjenne sine ønsker.

Informantene beskriver at beslutninger angående behandling blir tatt i fellesskap mellom pasient, pårørende, helsepersonell. Pasientenes ønsker blir tatt hensyn til og har betydning for det videre behandlingsforløp. Imidlertid beskrives også situasjoner hvor beslutninger blir tatt uten at pasienten er delaktig. Dette samsvarer med annen forskning der beslutninger angående behandling blir tatt i samarbeid mellom, pasient, sykepleier og lege, men der det også avdekkes at pasientene ikke alltid blir inkludert i beslutningsprosesser (Frank 2009). I følge Kaasa (2007) bør beslutninger om å avslutte livsforlengende behandling tas av legen. Det er imidlertid viktig at pasient og pårørende er premissleverandører. ”En samtykkekompetent person har som hovedregel rett til å samtykke til, eller nekte faglig indisert livsforlengende behandling” (Helsedirektoratet 2009a, s. 23). Dette krever imidlertid at pasient og pårørende får kunnskap om medisinsk behandling og om den naturlige dødsprosess, noe som ikke alltid er tilfelle (Hancock et al. 2007).

I følge Lee (2009) beskriver pasientene at de i liten grad er delaktige i beslutningsprosesser. Relasjonen mellom pasient og helsepersonell beskrives som den faktor av størst betydning for om pasientene medvirket eller ikke. Pasientene medvirket i liten grad der de oppfattet helsepersonell som distanserte, lite omsorgfulle med fokus på sykdom og rutiner. Helsepersonells manerer, avdelingens kultur og hvor god tid helsepersonell hadde til den enkelte hadde betydning for pasientmedvirkning.

Informantene fremhever at det er en stor belastning for den alvorlig syke å skulle ta valg, og at det er viktig å ta hensyn til i hvor stor grad pasienten ønsker å bli inkludert i beslutningsprosessen. Elkin m. fl (2007) fant at kun halvparten av de 73 pasientene inkludert i studien ønsket å medvirke i beslutningsprosessen angående behandling. I møte med de sykeste, kompliseres situasjonen ytterligere ved at det oppstår situasjoner der pasientene ikke makter å ta en beslutning da dette er en stor belastning i den livssituasjonen de nå er i, noe som også framkom i vår studie.

Informantene beskriver at hvorvidt pasientenes ønsker blir kjent for helsepersonell er en faktor av stor betydning for medvirkning i beslutningsprosesser. I de situasjoner der pasienter klart gir uttrykk for sine ønsker blir disse hørt og tatt hensyn til. Informantenes erfaring er imidlertid at helsepersonell i liten grad tar initiativ til samtaler der pasienten ble spurt hva han ønsker. De eldre pasientene ble sett på som en gruppe som i liten grad fremmet sine ønsker på eget initiativ, og informantene erfarte at pasientene hadde vansker med å si at ”nok er nok” angående behandling. De ville ikke være til bry, hadde stor respekt for helsepersonell, og en tro på at helsepersonell visste deres beste. Ut fra dette må vi anta at det i omsorg for de eldste, sykeste pasientene kreves at helsepersonell tar initiativ til samtaler om begrensning av livsforlengende behandling. I følge Sæteren (2006) tar helsepersonell imidlertid i liten grad initiativ til åpne samtaler knyttet til eksistens og død.

I resultatene framkom at det i enkelte situasjoner kan være vanskelig for sykepleier å forstå og respektere pasientens beslutning. Et eksempel på dette var når pasienten hadde tatt et valg om å avstå fra behandling mens han ut fra sykepleierens vurdering var ”for frisk” til å avslutte behandling. I betydningen ”å dele makt” utfordres sykepleier her i forhold til sitt faglige ståsted i møte med pasientens preferanser.

Informantene beskriver en overbehandling av pasienter i livets slutfase. Dette oppleves frustrerende for sykepleierne, særlig i forhold til en usikkerhet om hvorvidt pasienten har vært deltagende i beslutningsprosessen eller ikke. Sykepleierne balanserer mellom forståelse for at pasientene ønsker behandlingen som et siste håp, og en oppfatning av at pasientene blir utsatt for nyttesløs behandling uten at dette har vært gjenstand for samtale og diskusjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Dette samsvarer med funn i annen forskning der 44% av sykepleierne mente pasientene ble behandlet for lenge. Fra sykepleiernes perspektiv hindret dette pasientene i å forberede seg på døden og ta avskjed med de nærmeste (Hilden et al. 2004). Willard & Luker (2006) intervjuet og observerte 29 spesialsykepleiere med fokus på utfordringer knyttet til å utøve omsorg for døende i et akutt sykehus. De fant at behandling fortsatte selv når sykepleierne vurderte pasienten som døende. Dette opplevdes, som i vår studie, frustrerende for sykepleierne, da dette ikke var i tråd med deres preferanser for god palliativ omsorg. I kontrast til de oppfatninger og den forskning som beskrives her fant Hamel m. f. (2000) at eldre alvorlig syke pasienter i sykehus behandles mindre aggressivt enn yngre pasienter. Dette samsvarer med funn hos Peake (2003) der eldre pasienter med lungekreft underbehandles i forhold til yngre pasienter.

Overbehandling og uakseptable påkjenninger av behandling er ikke i tråd verken med sykepleieetiske retningslinjer, eller best mulig livskvalitet som mål for palliativ omsorg (Norsk sykepleierforbund 2007; World Health Organization 2002).

Det framkom som viktig for god dødspleie at avgjørelser angående behandlingsunntak blir tatt før akutte situasjoner der spørsmål om hjerte -lunge -redning (HLR) eller respiratorbehandling oppstår. Slik kan alvorlig syke pasienter medvirke ved beslutninger angående livets avslutning og livsforlengende behandling mens de fremdeles er i stand til det. I Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling, omtales samtaler knyttet til begrenning av livsforlengende behandling som ”forberedende samtaler”. Legen bør i en forberedende samtale informere pasient og eventuelt pårørende om livsforlengende behandling, kartlegge hvor mye informasjon og i hvilken grad de ønsker å være delaktige i beslutningsprosessen og hvem som eventuelt kan bestemme på vegne av pasienten når han ikke lenger selv er i stand til det. Sykepleierens rolle omtales spesielt som den som

er nær pasienten og kan formidle pasientens ønsker om en slik samtale (Helsedirektoratet 2009a, s. 25). Informantene oppfatter at legene i liten grad tar initiativ til forberedende samtaler med den alvorlig syke, og at de er lite direkte og åpne i samtaler angående at livet går mot slutten. Beslutninger om å avstå fra HLR blir ifølge informantene i mange tilfeller tatt etter samtale med pårørende. Norton & Talerico (2000) fant i sin studie at legenes tilnærming angående å avstå fra HLR ofte tok utgangspunkt i at dette var noe de var pålagt å snakke med pasientene om, heller enn at "tiden nå var inne" for å diskutere dette.

Informantene beskriver at det er vanskelig å snakke med pasientene om at livet går mot slutten. Dette knyttet de til sin opplevelse av at pasientene ikke er klar for å snakke om den forestående død. Informantene relaterer ikke dette til sin egen angst for å nærme seg døden som tema slik som sykepleierne i Sæterens studie gjorde. Der beskrev sykepleierne at eget ståsted og forhold til egen sårbarhet og dødelighet var av stor betydning for om de tok initiativ til åpne samtaler om døden. I en travel hverdag kunne dette i føre til et stort fokus på pasientens fysiske behov, mens pasienten ikke fikk mulighet for samtaler knyttet til eksistens og død (Sæteren 2006).

Informantene beskriver hvordan helsepersonell ved å invitere til pasientmedvirkning deler sin makt med pasientene, men også hvordan helsepersonell forvalter makt over den sårbare eldre i en paternalistisk omsorg uten respekt for pasientens autonomi.

## **Å forholde seg til sårbarheten**

### **Samtykkekompetansens betydning for pasientmedvirkning**

Informantene beskriver at alvorlig syke eldre pasienter befinner seg i en ekstra sårbar situasjon, og at de ofte er i en tilstand som vanskeliggjør medvirkning.

Eldre over 75 år innlagt på sykehus har i gjennomsnitt tre tilleggsdiagnoser hvorav 25 % har seks diagnoser (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Ranhoff (2007) viser til at aldersforandringer og sykdom forsterker hverandre. En tilleggsdiagnose som ofte forekommer hos kronisk og akutt syke eldre i sykehus er delirium. Kjentegn på delirium er at pasientene er mindre oppmerksomme og at både forståelseevne,



orienteringsevne og hukommelse er redusert. De kan veksle mellom å være motorisk urolig eller å være apatiske. Disse symptomene kan varierer gjennom døgnet, og varighet kan variere fra korte episoder i løpet av døgnet til en varighet opp til flere uker. Høy alder i seg selv og demenssykdom fremheves som de to viktigste risikofaktorer. Sykepleiere må være klar over at disse tilstander forekommer og hvilken konsekvens dette kan medføre for pasientens mulighet til medvirkning.

I studien framkom viktigheten av å ta hensyn til pasientens tilstand i forhold til om han er i stand til å medvirke eller ikke. Det må vurderes om pasienten er samtykkekompetent, og informantene stiller seg spørrende til om de kan stole på uttalelser fra en kognitivt svekket pasient. Sykepleier kan være med å vurdere samtykkekompetanse, mens legen tar den faglige beslutningen. Der pasienten av ulike grunner ikke er i stand til å ivareta sin autonomi blir de i sin sårbarhet avhengig av pårørende og helsepersonell som kan opptre som pasientens talsmenn. Som eksempel på dette beskriver informantene situasjoner der sykepleiernes observasjoner, kunnskap og relasjon til pasienten er av stor betydning for å tale pasientens sak når han ikke selv er i stand til å ivareta sin autonomi. I følge Woods (2005) er respekt for pasientens autonomi et sterkt prinsipp i omsorg for alvorlig syke pasienter hvor det er viktig å respektere pasientens autonomi også når han ikke er i stand til å ivareta den selv.

Nordheim (2009) beskriver i sin studie at pasientmedvirkning må tilpasses pasientens kognitive muligheter. Hennes studie viser til ulike muligheter og grader av pasientmedvirkning. Med dette mener hun at når den kognitive svikten har ført til at pasienten ikke kan vurdere sin egen situasjon vil faste rammer og grensesetning kunne gi trygghet. En avveining av selvbestemmelse, menneskeverd og paternalisme er viktig. I noen tilfeller vil paternalisme kvalifiseres som pasientens beste, framfor pasientens selvbestemmelse. Hun påpeker at hensyn til menneskeverdet spiller en sentral rolle i forhold til avveininger som tas.

Hos en alvorlig syk pasient er det ikke kun kognitive faktorer som hemmer evnen til rasjonell tenkning og handling. Det er ikke uvanlig at alvorlig syke eldre pasienter har en depresjon. I tillegg kan, smerter, tretthet/utmattelse, kvalme og dyspnè føre til at autonomievnene hos disse pasienter er nedsatt (Kaasa 2007). Pasienter som ikke er i stand til selv å ivareta sin autonomi er i stor grad avhengig av sykepleierens personlige

egenskaper som evne til empati, evne til å lytte, tålmodighet og barmhjertighet (Hugaas 2006). Det er viktig at sykepleiere er lydhøre og handler på en måte som i varetar pasientens verdighet og integritet (Salomonsen 2009). Sentralt i all omsorg må ligge at tap av autonomievrne ikke betyr tap av menneskeverd (Henriksen & Vetlesen 2006).

Informantene erfarte at selv om pasientene var for syke til å medvirke angående behandling, var det viktig at de kunne være medbestemmende i forhold til for eksempel til når de ville spise eller stelle seg (hverdagsvalg). I følge Bottorff (1998) er det ofte sykepleiere som forholder seg til pasientmedvirkning i forhold til ”hverdagsvalg”. I flere studier fremkommer at alvorlig syke eldre ønsker å være delaktige i disse ”hverdagsvalgene” eller aktivitetene i dagliglivet (Foss 2010; Penney & Wellard 2007).

Informantene framhever at pårørende har en viktig rolle når pasienten er alvorlig syk. Der pasienten ikke kan bestemme selv er det naturlig for informantene at pårørende er pasientens talsmenn. Ut fra kjennskap til pasienten kan de formidle hva pasienten ville ha ønsket i situasjonen. Det at pårørende er utslitt eller at det er konflikter og uenighet mellom pasient og pårørende, kan imidlertid føre til at pårørende fremmer egne ønsker fremmes framfor pasientens. I situasjoner der pasientens ønsker stiller så store krav til pårørende at de ikke makter å innfri dette, oppstår det i følge informantene en etisk vanskelig situasjon, der hensynet til pasientens autonomi må ses i sammenheng med hensynet til de pårørendes situasjon. Dette er i tråd med sentrale verdier i palliativ omsorg ved at omsorgen også inkluderer omsorg for de pårørende (Sosial- og helsedirektoratet 2007). I følge Woods (2005) kan ikke hensynet til pasientens autonomi stå alene. Pasientens autonomi må ses i relasjon til de som står pasienten nær. I samtaler mellom pasient, pårørende og behandler bør det komme fram hvilke konsekvenser pasientens valg kan ha for pårørende. Slike samtaler kan føre til at de involverte får en bedre forståelse for hverandre og at pårørende blir bedre ivarettatt.

Det framkom i denne studien som viktig at pårørende er med når pasienten blir informert av legen. Slik får de et felles grunnlag når valg skal tas. At pårørende også befinner seg i en sårbar situasjon, viser eksempler hvor pårørende synes at det er vanskelig å måtte ta beslutninger på vegne av pasienten, særlig i forhold til

livsavsluttende behandling. Det skal legges stor vekt på informasjon fra de nærmeste pårørende, men det er behandlende lege som vurderer og tar beslutninger angående behandling ut fra hva som vil være til beste for pasienten (Helsedirektoratet 2009a).

I resultatene framkommer oppfatninger av at det forekommer en umyndiggjøring av eldre uklare pasienter, og også av eldre pasienter generelt. I følge informantene hender det at helsepersonell og pårørende diskuterer pasientforhold uten at pasienten er med eller har gitt sitt samtykke til det. Ifølge Pasientrettighetsloven (1999) skal dette kun skje når pasienten samtykker til det. Det er ikke lett å svare på hvorfor loven ikke følges på dette området. Et aspekt kan være et ønske om å skåne pasienten for ubehagelig informasjon. Det kan også antas at pårørende har behov for å snakke åpent med sykepleier på tomannshånd for å ivareta sine egne behov i en vanskelig situasjon.

Vi kan ut fra dette se at de alvorlig syke eldre pasientene i stor grad er utlevert til både pårørende og helsepersonell. For å kunne ta imot pasientens utleverthet mener Kari Martinsen at sykepleiere trenger et faglig skjønn som balanserer mellom nærhet og distanse. En nær relasjon innebærer at sykepleier er emosjonelt involvert og dermed sårbar i situasjonen. Dette er i følge Martinsen nødvendig for å kunne ”sette seg i den andres sted”, noe som er nødvendig for å hindre en paternalisk maktutøvelse (Martinsen 1990).

### **Faglig vurderings betydning for pasientmedvirkning.**

Informantene uttaler at helsepersonells faglig vurdering spiller en viktig rolle i forhold til graden av medvirkning og imøtekommelse av pasientens ønsker. Kun når helsepersonell finner pasientens ønsker etisk og faglig forsvarlige ble pasientens ønsker respektert. Ut fra dette kan vi anta at sykepleiere ut fra sin faglige vurdering finner det riktig å overprøve pasientens autonomi.

Til tross for at informantene mener at medbestemmelse er viktig, beskriver de at det ikke alltid er lett å respektere pasientens ”hverdagsønsker”. Informantene oppfatter at det er vanskelig ”å ikke gjøre noe” for pasienten. Et eksempel er når en pasient ønsker å sove og vil vente med å stelle seg. En informant forteller at hun ut fra faglig vurdering mente at pasienten egentlig burde ha fått pusset tennene først. Hvorfor

opplever sykepleiere at "å ikke gjøre noe" er vanskeligere enn å respektere pasientens ønsker? Det kan antas at å respektere pasientens ønsker om å få ro og hvile ikke forbindes med god sykepleiepraksis. Et annet aspekt kan være at pasientens individuelle ønsker ikke "passer" inn i avdelingens daglige rutiner.

Informantene beskriver situasjoner hvor pasientene "tvinges" til å gjøre ting som sykepleiere mener er til pasientens beste. Ut fra sin faglige vurdering velger de å snu eller stille en alvorlig syk pasient mot pasientens vilje. Clover (2004) beskriver i sin studie pasientenes erfaringer med at sykepleiere "sjefer" over dem og at de blir "tvunget" til å gjøre det sykepleier insisterer på at de skal gjøre. Hun fremhever at det ikke kun er profesjonelle helsearbeidere, men også pasientene selv som bør erkjenne at de er eksperter på sitt eget liv.

Informantene ønsker å handle til det beste for pasienten, men å handle paternalistisk oppleves ikke alltid som etisk riktig. Informantene beskriver at de opplever en maktesløshet i situasjoner hvor de ut fra faglig vurdering handler mot pasientens ønske. Som eksempel på dette beskrives situasjoner der sykepleier må vurdere når tiden er inne for å trappe ned sykepleietiltak og la pasienten få fred. Dette synliggjør en kompleksitet i de valg sykepleiere står ovenfor. Slike situasjoner krever klinisk sykepleiekompetanse basert på kunnskap, etisk bevissthet, erfaring, refleksjon og faglig skjønn hos sykepleier. Ved å ta hensyn til pasientens autonomi alene uten å se helheten i situasjonen kan sykepleier havne i en situasjon der pasienten ikke vedkommer henne ved at hun trapper ned sykepleietiltak for tidlig. Martinsen beskriver at god sykepleie utøves i relasjon mellom pasient og sykepleier og med intensjon om å handle til det beste for pasienten. Imidlertid må sykepleier være bevisst balansegangen mellom paternalistisk og sentimental omsorg. Mens paternalistisk omsorg er et uttrykk for en maktutøvelse overfor pasienten, kan sentimental omsorg forekomme når sykepleier følelsesmessig identifiserer seg med pasienten og det blir hennes følelser som settes i sentrum. I begge disse fallgruvene er sykepleiers sensitivitet for pasienten fraværende. Når sykepleier er villig til å sette seg i den andres situasjon og være nær, kan en svak paternalisme overordnes prinsippet om pasientens autonomi uten at pasienten utsettes for en paternalistisk maktutøvelse (Martinsen 1990).

Informantene beskriver imidlertid også situasjoner hvor helsepersonell setter faglig vurdering tilside til fordel for pasienten og de pårørendes ønsker om behandling. Behandling med liten eller ingen medisinsk effekt igangsettes da på bakgrunn av pasient eller pårørendes ønske. Begrepet ”pårørendevæske” blir nevnt som et uttrykk for væsketilførsel som er igangsatt på bakgrunn av pårørendes ønske. Informantene oppfatter at dette skjer på bakgrunn av at det ligger håp i behandling. ”Pårørendevæske” kan være et uttrykk for at helsepersonell i noen situasjoner tar hensyn til pårørendes sårbarhet, fortvilelse og sorg framfor medisinske indikasjoner.

Nordøy beskriver i sin studie at det skal foreligge en grundig kartlegging og medisinskfaglig vurdering før en kan si at ernæring og væskebehandling er nytteløs. I mange situasjoner vil pasienten ha nytte av væskebehandling helt til døden (Nordøy et al. 2006). Det kan antas at behandling igangsettes med et i håp om at den gir pasient og pårørende lenger tid til å kunne forsone seg med situasjonen som den har blitt, eller med håp om at den skal utsette døden slik at pasienten kan oppleve noe som er viktig for han. På den annen side må det kunne antas at det finnes situasjoner der behandling igangsettes som et uttrykk for at helsepersonell, pasient og pårørende ikke klarer å snakke sammen om at døden er nært forestående.

## **Å forholde seg rammene**

### **Tidens betydning for pasientmedvirkning**

Informantene beskriver at for liten tid til pasientkontakt påvirker pasientenes mulighet for å medvirke. Det framkommer oppfatninger av at lite tid til samtaler og kartlegging fører til dårlig kvalitet på pleie og omsorg. Når sykepleier ikke finner tid til den kunnskapsutveksling som må ligge til grunn for medvirkning, hemmes pasientenes mulighet for å bli hørt, sett og inkludert i beslutninger angående pleie, omsorg og behandling. Foss (2010) fant at eldre pasienter assosierer det høye tempoet i et uoversiktlig sykehusmiljø med sine muligheter og begrensninger for å bli hørt. De eldre pasientene i hennes studie ønsker å medvirke, men det ser ut til at travelheten og effektiviteten i sykehuset er til hinder for dette.

I studien framkom at tidspress fører til at døende pasienter ikke blir godt nok ivaretatt i forhold til grunnleggende behov, og til at samarbeid med førstelinjetjenesten blir nedprioritert, noe som fører til at pasienten mot sin vilje må være lenger på sykehuset. Informantene erfarer at de utfører en dårlig jobb som ikke er i overensstemmelse med god sykepleiepraksis. Det beskrives at å jobbe i tidspress er vanskelig, krevende, trist og tungt og informantene gir uttrykk for at tidsknapphet er til hinder for pasientmedvirkning.

Dalgaard (2009) fant at mangel på tid fører til en negativ faglig prosess. Sykepleiere gjør et selektivt utvalg i forhold til oppmerksomhet de gir pasienten. Det kan i tillegg føre til at sykepleiere unngår pasienter som krever mer tid. En fysisk tilstedeværelse fører til at det kan oppstå en "blindhet" hvor sykepleiere overser og overhører det som pasienten fremmer som sine ønsker og behov. Hennes studie viser at mangel på tid begrenser sykepleierens mulighet til refleksjon og faglig utvikling. Dalgaards studie støtter funn i våre resultater ved at både pasient og sykepleier betaler en pris når klokketiden terroriserer hverdagen.

I resultatet framkom at arbeidssted hadde betydning for hvor stort tidspress sykepleierne var utsatt for. Det beskrives at sykepleiere på spesialavdelinger har mer tid til rådighet enn sykepleiere på sengepostene. Spesialavdelingene er organisert og bemannet på en annen måte enn sengepostene. Dette kan antas å ha betydning for spesialsykepleiernes opplevelse av at de har bedre tid enn sykepleierne på sengepostene gir uttrykk for.

I følge informantene handler tidsknapphet ikke bare om for liten tid, men også om planlegging av den tiden som er til rådighet. Bruk av ulike dokumentasjonsverktøy som ivaretar pasientmedvirkning kan være tidsbesparende. Grundig dokumentasjon og kartlegging av pasientens ønsker og behov tidlig i sykehusoppholdet oppfattes å fremme pasientmedvirkning. På bakgrunn av dette kan det antas at det finnes muligheter for å "skape" seg tid ved at sykepleierne vurderer sine arbeidsoppgaver, prioriteringer og rutiner basert på pasientmedvirkning.

En rapport av Gugerty m. fl. (2007) konkluderte med at sykepleierne brukte 15-25% av hverdagen til sykepleiedokumentasjon. Sykepleierne gav uttrykk for at de oppfattet deler av dokumentasjonen som unødvendig. Dokumentasjonssystemer opplevdes lite

brukervennlige, og ”stjal” tid fra klinisk sykepleiearbeid. I rapporten fremmes anbefalinger om forbedring av sykepleierens dokumentasjonssystemer. Målet med innføring av nye systemer var reduksjon i dokumentasjonstid for sykepleier med 25%, samt reduksjon av overtidsbruk. Dette kan tyde på at dokumentasjon i sykepleie og hvordan systemene er utformet og anvendes kan ha betydning for sykepleiernes tid.

### **Rutiners betydning for pasientmedvirkning**

Informantene erfarer at både sykepleiere og pasienten må rette seg etter avdelingens rutiner og systemer. Det finnes rom for pasientens individuelle ønsker og behov, men kun når de passer innenfor avdelingens rutiner. Dalgaard (2009) fant i sin studie hvordan sykepleierne fastholdt i sykehusets rutiner for å bevare kontroll over en kaotisk hverdag. Her beskrives at den faste døgnrytmen i sykehuset hadde forrang framfor pasientenes ønsker og behov. Flere studier har vist at akuttsykehuset som arena for omsorg ved livets slutt gir mange utfordringer i forhold til ivaretagelse av hospiceideologien som ligger til grunn for palliativ omsorg. Sykehusets fokus på behandling og rutiner ser ut til å hemme pasientmedvirkning i beslutningsprosesser i palliativ omsorg (Costello 2001; Willard & Luker 2006). Dette understøtter resultatene i vår studie.

Informantenes erfaring tilsier at en endret pasientrolle i sykehuset krever en mer aktiv deltagelse, noe som ikke bestandig er enkelt for eldre og glemske pasienter. I følge Lian (2008) har pasientrollen tradisjonelt sett vært knyttet til en forventning om å få hjelp og være takknemlig for den hjelpen man får fra den profesjonelle helsearbeider. En endring fra en paternalistisk helsetjeneste til en mer brukerorientert konsumentmodell har endret pasientrollen.

Foss (2010) beskriver at sykehuset legger føringer for hvem som kan tillate seg hva, og hvem som kan bestemme reglene. Dette kaller hun ”sosiale rom” hvor sykehuskontekst setter rammer for Eldres posisjon og i hvilken grad de har medvirkning. Beslutninger tas på visitten, en arena som er vanskelig for eldre pasienter å få innpass i. Samtidig krever brukermedvirkning aktiv pasientrolle basert på individuelle valg. Ikke alle syke

eldre har krefter til eller ønsker dette, og som tidlige nevnt kan dette oppleves som fremmed og i strid med deres verdier.

At økonomiske rammer også er med å styre valg av tjeneste og prioriteringer i sykehuset er ikke ukjent. Det fremkommer i studien at krav til effektivitet og kortere liggetid fører til et høyt tempo og stort arbeidspress for sykepleierne hvor de opplever at behandling blir prioritert fremfor omsorg. I følge Lian (2007) yter helsearbeidere ikke lenger pleie og omsorg, men produserer helse. Det er en fare for at finansieringssystemer basert på diagnosetakster (DRG) i sykehusene kan vise seg å favorisere ”lønnsomme” pasientgrupper.

Informantene uttrykker at det kan se ut som om sykehuset er tilrettelagt for relativt friske oppegående pasienter. I forhold til den forventede befolkningsutvikling som ble presentert i introduksjonen vil dette være en bekymringsfull utvikling. Et økende antall eldre, skrøpelige pasienter vil gi helseforetakene store utfordringer i å ivareta pasienter med sammensatte, kroniske lidelser.

I følge Dalgaard (2009) krever omsorg for uhelbredelig syke og døende pasienter ro, tilstedeværelse og tid. Forventninger om at en mengde praktiske oppgaver må gjøres kan gå på bekostning av tid til handlingsfrihet for å kunne være tilstede i ”øyeblikket” hvor pasienten trenger sykepleieren mest.

## **Oppsummerende kommentarer**

Diskusjonen synliggjør en kompleksitet knyttet til pasientmedvirkning for pasienter i en sårbar situasjon. Det framkom store variasjoner i oppfatninger både av hvorvidt pasientene gis mulighet til selv å definere sine ønsker og behov, og hvordan pasientmedvirkning påvirker den behandling og omsorg som gis. Ut fra resultatene må vi kunne si at det er av stor betydning at sykepleiere i omsorg for eldre i livets slutfase er seg bevisst den sårbarhet og det maktforhold som er tilstede både i omsorg og behandling av disse pasientene. Også de pårørendes rolle og sårbarhet fremheves. Sykehuset som arena for palliativ omsorg framstår som effektivt og med stort fokus på behandling. Dette, sammen med knapphet på tid og ressurser oppfattes å ha betydning



for hvordan de eldre pasientene gis mulighet for medvirkning i livets slutfase. Studiens resultater understøttes i stor grad av tidligere forskning på området.

## **Metodevurderinger**

Kvalitativ forskningsmetode søker kunnskap om menneskes erfaringer fra det levde liv og vil kunne gi kunnskap om mangfold og nyanser i hvordan ulike fenomener erfares og forstås. Fra et positivistisk perspektiv stilles spørsmål om kvalitative studiers vitenskapelighet i forhold til objektivitet, målbarhet og generaliserbarhet. I følge Kvale (1997) er imidlertid kvalitativ forsknings vitenskapelighet og verdi fremfor alt knyttet til kvaliteten på forskningshåndverket og begreper som troverdighet og pålitelighet. Resultatene kan i liten grad generaliseres, men derimot kan kunnskap fra kvalitative studier bidra til økt forståelse, innsikt, refleksjon og bevisstgjøring.

Kvalitativ metode med et fenomenografisk design gir kunnskap om menneskers erfaring og forståelse av et fenomen ved å beskrive variasjoner i hvordan de oppfatter dette fenomenet. Den kvalitative metode og det fenomenografiske design vurderes derfor som godt egnet til å fremme kunnskap i tråd med denne studiens hensikt.

I følge Kvale (1997) er en innvending mot intervjuforskning at metoden i for stor grad fokuser på det individuelle og at personen ikke ses i kontekst av å være en del av en sosial sammenheng. Dette spørsmål kan også stilles i forhold til det fenomenografiske design. Den enkelte informants oppfatning isoleres fra sin opprinnelige kontekst, og ses i liten grad i sammenheng med det mennesket som uttalte den og den komplekse virkelighet denne sykepleieren står i. Det framkommer for eksempel ikke hvordan sykepleiernes utdanning og arbeidssted har hatt betydning for de oppfatningene som framkom.

Individuelle intervju kan oppleves av informantene som konfronterende og direkte. Informantene snakker lite om sin egen rolle i forhold til pasientmedvirkning. Vi ser i ettertid at vi i liten grad hadde fokus på dette i intervjusituasjonen, noe som førte til at oppfølgingsspørsmål som kunne bidratt til en ytterligere refleksjon i forhold til dette ikke ble stilt. Et annet aspekt er at det krever mot for å være kritisk ovenfor egen

praksis. Det var situasjoner der informantene tydelig var emosjonelt påvirket når de fortalte om kritikkverdige forhold i form av overbehandling, og maktutøvelse overfor mennesker i en sårbar livssituasjon. Et større fokus på deres egen rolle i situasjonen kan tenkes å være for smertefull til at de fremmet denne. Informantenes kjennskap til vår rolle som masterstudenter og spesialsykepleiere kan også tenkes i påvirke informantene til en tilbakeholdenhet med å fremme ”dårlig sykepleiepraksis”. Det var ikke studiens hensikt å fokusere spesielt på sykepleierens oppfatning av egen rolle, men vi ser i ettertid at et slikt fokus kunne bidratt til å øke studiens relevans for klinisk sykepleie.

Det er av stor betydning at intervju spørsmålene gir svar på det vi faktisk ønsket å få svar på. Vi erfarte intervju spørsmålene som åpne, men spørsmål to og tre var lange og noen informanter hadde behov for gjentakelse av særlig det siste spørsmålet der vi spurte om hvordan de oppfatter at pasientmedvirkning påvirker videre behandling og omsorg. Ut fra svarene de gav får vi en forståelse av at de har forstått spørsmålet, men svarene har et stort fokus på behandling fremfor omsorg. Dette kan muligens forklares med at behandling har et stort fokus i sykehuset. Det kan også være at informantene forbinder pasientmedvirkning med beslutninger angående behandling mer enn ivaretagelse av pasientens autonomi i omsorg. Det vurderes at spørsmålene gav data i tråd med studiens hensikt og forskningsspørsmål.

I følge Kvale (1997) er transkripsjonen av intervjuene en tolkningsprosess i seg selv. I transkriberingsarbeidet hadde vi fokus på pålitelighet ved at vi tilstrebet å gjengi materialet ordrett. En ordrett gjengivelse av intervjuet i muntlig form hvor også tankepauser, eh, og latter inngikk bidrar nødvendigvis ikke til den beste gjengivelsen av samtalen eller meningsinnholdet i samtalen (Malterud 2003). Heller ikke var dette nødvendigvis den mest hensiktsmessige måte å transkribere på i denne studien da vi ikke hadde til hensikt å gjøre en psykologisk eller språkmessig tolkning av teksten. Hensikten med transkriberingen er å gjengi materialet i en form som best mulig fremmer det meningsinnhold som informanten formidlet. I det videre arbeid med teksten fjernet vi derfor tankepauser, lyder som ”eh”, gjentakelser av ord og latter.

På grunn av den store mengde data valgte vi å fordele analysearbeidet. Det kan tenkes at vi ved å analysere det samme materialet og sammenligne samsvarighet kunne

styrket analysens troverdighet. Vi hadde tett samarbeid underveis i prosessen og en stor grad av enighet angående de oppfatninger og kategorier som framkom.

En av utfordringene ved en fenomenografisk studie er å tilstrebe en dybde i analysearbeidet samtidig som man forholder seg dataenes originale trekk. Intensjonen er ikke å fortolke. Vi vurderer vårt resultat som lojalt og beskrivende i forhold til intervjudialogen. Imidlertid er beskrivelseskategoriene på et annet abstraksjonsnivå enn oppfatningene slik de framkom i intervjusituasjonen.

Til forskjell fra den fenomenologiske metode som fokuserer på det enkelte individs erfaringer og opplevelser, fokuserer det fenomenografisk design på informantenes oppfatninger samlet sett, som et kollektivt intellekt. Mens variasjoner vil komme frem, kan individuelle nyanser bli borte. Det kommer for eksempler ikke fram i hvilken grad sykepleiere vektla de ulike oppfatningene. Imidlertid kan fenomenografiens betraktninger av de kollektive oppfatninger og fokus på variasjon og størst mulig bredde også være dens styrke ved at den gir kunnskap om en virkelighet der nettopp alle variasjoner inngår i den helhet som beskriver virkeligheten. Utfallsrommet gir en økt innsikt og forståelse av fenomenet ved at beskrivelseskategoriens relasjon med hverandre tydeliggjøres.

Slik vi ser det kan en svakhet i det fenomenografiske design være at alle oppfatninger vektles likt. Som en del av det kollektive intellekt, vil en oppfatning som ytres av to informanter fremtre i resultatet på lik linje med oppfatninger som 19 informanter har ytret.

En styrke ved det fenomenografiske design er at analyseprosessen er lett å følge for leseren. Ved å tilkjenne ståsted og gi eksempler på fremgangsmåte i analysen inviteres leseren til å følge prosessen. I resultatfremstilling er sitater valgt ut for å representere deler av dialogen rundt fenomenet. Utvelgelse av sitater er gjort rede for. Imidlertid så vi i etterkant at en informant var representert med mange sitater, mens en annen informant var underrepresentert. Intervjuene ble gjenstand for ny vurdering der vi så på hvilke oppfatninger som framkom i disse to intervjuene og om dette gav svar på denne skjevheten. Konklusjonen ble at språket hadde hatt en betydning, da den ene informanten utmerket seg med et presist språk, mens den andre utpekte seg i motsatt retning. Dette medførte at det var vanskelig å velge ut et sitat som kunne være

representativt for flere informanternes oppfatninger. Vi så imidlertid at informantens oppfatninger (stemme) var ivare tatt selv om informanten var underrepresentert i form av sitater.

I analysearbeidet så vi at delkategoriene som inngikk i ”å dele makt” og ”å forholde seg til sårbarheten” kunne danne beskrivelseskategorier på forskjellig måte. Utfordringer som gjorde dette komplisert var at begrepene makt og sårbarhet fremsto som sentrale i flere av delkategoriene, og vurderingen om beskrivingskategoriene var unike måtte tas standpunkt til på nytt. Vi ser imidlertid at de fire beskrivelseskategoriene som nå fremstår gir en god fremstilling av informantens oppfatninger slik de kom til uttrykk i intervjuene.

I lys av den fjerde beskrivelseskategorien ”å forholde seg til rammene” er det viktig å presisere at det aktuelle sykehus nylig har gjennomgått omorganisering og nedbemanning, noe som kan ha påvirket resultatet. Det kan antas sykepleiernes fokus på sykehuset som arena for omsorg og tidsknapphet kan ha vært påvirket dette. På bakgrunn i dette kan antas at resultatet kunne blitt annerledes om informantene var rekruttert fra flere sykehus. Imidlertid er det et faktum at omorganiserings og effektiviseringstiltak gjennomføres på mange ulike sykehus i Norge i dag.

Vi arbeider begge i travle sykehusmiljø som har vært gjenstand for nedbemanning og omorganisering de siste årene. Erfaringer fra dette har vi bevisst forsøkt lagt til side i arbeidet med studien.

I følge Alexandersson (1994) diskuteres hvorvidt en ”medbedømmers granskning” av kategoriens kommuniserbarhet bør inngå for å styrke analysens kvaliteten i fenomenografiske studier. Som eksempel fremheves at dette er særlig aktuelt der forskerens emneteoretiske kunnskapsnivå er lavt. I vår studie kan tenkes at inngående kjennskap både til fagområdet og den kontekst sykepleierne inngår har vært en styrke.

En avsluttende kommentar til metodens styrker og svakheter er en refleksjon angående det faktum at verken kvantitativ eller kvalitativ forskning kan gi svar på rett eller galt i forhold til moralske eller etiske spørsmål som ofte forekommer ved omsorg for alvorlig syke eldre.

## **Kildekritikk.**

Kildene som er brukt er i hovedsak funnet gjennom søk i ulike databaser med hovedvekt på Ovid databasene, Academic search elite, ProQuest og SveMed+ . Bibsys Ask har selvfølgelig også vært benyttet. I relevante studiers referanseliste fant vi ytterligere aktuelle artikler og forfatternavn som dannet grunnlag for nye søk. Alle artikler som er brukt i denne oppgaven er hentet fra anerkjente tidsskrifter og er fagfellevurderte. I tillegg er to rapporter og to doktoravhandlinger benyttet som kilder.

Det finnes et mangfold av forskningslitteratur angående pasientmedvirkning der man fra ulike perspektiver har betraktet begrepsforståelse og praksis. I valg av artikler har vi inkludert både artikler som har til hensikt å utdype pasienters og sykepleieres begrepsforståelse, hva som kjennetegner situasjoner der pasientene medvirker eller ikke medvirker, hvordan helsepersonell kan fremme pasientmedvirkning, og hvordan pasientene inkluderes eller ikke inkluderes i beslutningsprosesser på slutten av livet. Få kilder fokuserer spesielt på eldre pasienter i livets slutfase. Derfor er både studier som omhandler eldre generelt og studier som inkluderer alvorlig syke og døende uavhengig av alder benyttet. Resultater fra disse studier kan bidra med perspektiver til våre resultater. Studier utført på sykehus er prioritert, da konteksten for omsorgen antas å ha betydning for pasientmedvirkning. Flere studier er utført i England, Australia, USA, Canada, Finland, Sverige, Danmark og Norge. Dette er alle land vi kulturelt sett kan sammenligne oss med, men ettersom kulturelle faktorer og nasjonale føringer kan variere noe mellom landene, er det lagt størst vekt på forskning utført i Sverige, Norge og Danmark. Også fagbøker innen palliativ omsorg og geriatri, sykepleieteori og metode er brukt. Det er lagt vekt på å bruke primærlitteratur. Da helsetjenestenes fokus på pasientmedvirkning er forholdsvis nytt, er det lagt vekt på studier av nyere dato. Vi ser ved studiens avslutning at vi har anvendt et stort antall kilder. Færre kilder hadde muligens gjort diskusjonen mer oversiktlig, men på den annen side har kildene bidratt til økt kunnskap og styrket studien gjennom hele prosessen.

## **Resultatets betydning for klinisk sykepleie**

Klinisk sykepleiekompetanse utvikles gjennom praktisk erfaring, anvendelse av forskningsbasert kunnskap, samt kritisk tenkning og refleksjon. Ved å ha fokus på

pasientmedvirkning i omsorg for eldre pasienter i livets slutfase har studien gitt forskningsbasert kunnskap om hvordan sykepleier utfordres i møte med den eldre uhelbredelig syke pasient og hans familie.

Utøvelse av sykepleiefaget innebærer en nærhet til pasient og pårørende og gir sykepleier en sentral rolle i forhold til å fremme pasientmedvirkning (Bottorff et al. 1998). Studien viser imidlertid at pasientmedvirkning i omsorg for eldre, uhelbredelig syke pasienter i sykehus er en stor utfordring for sykepleierne. Det synliggjør behovet for et større fokus og en bevisstgjøring angående pasientmedvirkning i møte med denne pasientgruppen. Studien vil kunne ha betydning for klinisk sykepleie ved at en økende bevissthet og refleksjon angående pasientmedvirkning kan føre til en forbedring av praksis. Dette kan resultere i at fokus dreies fra organisatoriske forhold som tid og miljø, til et større fokus på hvordan sykepleier kan ivareta pasientens autonomi, verdighet og integritet. Økt bevisstgjøring angående forhold som fremmer pasientmedvirkning er av betydning for hvordan sykepleiere legger til rette for dette i den kliniske hverdagen (Tutton 2005).

Studien belyser hvordan sykehuset som arena for palliativ omsorg påvirker hvordan eldre pasienters verdier og ønsker ivaretas i livets siste fase. Studien beskriver oppfatninger av kritikkverdige forhold i omsorg for alvorlig syke og døende i sykehuset. Studien beskriver også arbeidsforhold som oppfattes belastende for sykepleiere. Det bør vurderes om dette skal danne grunnlag for videre diskusjon og kartlegging i sykehuset med tanke på å forbedre pasientbehandling og arbeidsforhold i tråd med sykehusets verdier og visjoner slik disse står beskrevet i Strategisk utviklingsplan 2009-2012.

Studien vil også kunne anvendes i undervisningssammenheng for sykepleiere, både i bachelorutdanning i sykepleie og i videreutdanning innen palliativ omsorg og geriatri.

Arbeidet ønskes videreført i form av publisering i et vitenskapelig tidsskrift, og vil dermed bli tilgjengelig for sykepleie og andre faggrupper.

## **Veien videre**

Her presenteres tanker om videre forskning som en videreføring av denne studien.

I studien framkom at å jobbe under tidspress hemmet pasientmedvirkning og førte at kvaliteten på sykepleien ble dårlig. Videre forskning kan gi kunnskap om hvordan sykepleierne disponerer den tiden som er til rådighet, og hva som styrer deres prioriteringer i en travel hverdag. Det antas at sykepleiernes opplevelse av tidspress påvirkes av mange ulike faktorer og ikke pleiefaktor<sup>5</sup> alene. Pasientenes tilstand, kortere liggetid per innleggelse og krav om dokumentasjon er eksempler på slike faktorer, men det kan også tenkes at et økt faglig fokus samt kompetanseheving vil kunne påvirke opplevelsen av tidsknapphet.

Studien synliggjør i liten grad hvordan sykepleiere oppfatter sin egen rolle og mulighet for å fremme pasientmedvirkning. En studie av sykepleieres oppfatninger av egen rolle angående pasientmedvirkning i omsorg for eldre alvorlig syke pasienter kan tenkes som en videreføring av denne studien.

I studien framkom oppfatninger av at helsepersonell med videreutdanning og spesialkompetanse bidro til å fremme pasientmedvirkning for denne pasientgruppen. Et forslag til videre forskning er studier av hvilken betydning videreutdanning har for sykepleiernes møte med alvorlig syke og døende pasienter, samt hvordan spesialkompetansen som allerede finnes i sykehuset kan utnyttes til å utvikle den kliniske sykepleiekompetansen for den enkelte sykepleier.

---

<sup>5</sup> Antall stillinger som inngår i enhetens turnus delt på antall senger i drift

## Litteraturliste

Alexandersson, M. (1994). Den fenomenografiska forskningsansatsens fokus. I: Starrin, B. & Svensson, P.-G. (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund, Studentlitteratur.

Alvsvåg, H. (1997). *Sykepleie - mellom vitenskap og pasient*. Bergen, Fagbokforl. 182 s.

Arvidsson, S. B., Petersson, A., Nilsson, I., Andersson, B., Arvidsson, B. I., Petersson, I. F. & Fridlund, B. (2006). A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 8 (3): 133-139.

Barnard, A., McCosker, H. & Gerber, R. (1999). Phenomenography: a qualitative research approach for exploring understanding in health care. *Qualitative Health Research*, 9 (2): 212.

Bottorff, J., Rose, S., Betty, D., Candy, G. & et al. (1998). Striving for Balance: Palliative Care Patients' Experiences of Making Everyday Choices. *Journal of Palliative Care*, 14 (1): 7.

Bytheway, B. (1995). *Ageism*. Buckingham, Open University Press.

Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44 (5): 681-692.

Clover, A., Browne, J., McErlain, P. & Vandenberg, B. (2004). Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4): 333-341.

Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (1): 59-68.

Dahlgren, L. O. & Fallsberg, M. (1991). Phenomenography as a qualitative approach in social pharmacy research. *Journal of Social and Administrative Pharmacy*, 8 (4): 150-156.

Dalgaard, K. M. (2009). Tidens betydning i en professionel omsorgspraksis for uhelbredeligt syge. *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, 25 (1): 3-8.

De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Tilgjengelig fra: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/> (lest 2010-03-30).



- Daatland, S. O. (2008). *Aldring som provokasjon: tekster om aldring og samfunn*. Bergen, Fagbokforl. 216 s.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Eldh, A. C. (2006). *Patient participation-what it is and what it is not*, Örebro universitetsbibliotek.
- Elkin, E. B., Kim, S. H. M., Casper, E. S., Kissane, D. W. & Schrag, D. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (33): 5275.
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. [Oslo], TANO. 91 s.
- Folkehelseinstituttet. (2010). *Statistikk*. Tilgjengelig fra: <http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233> (lest 2010-04-20).
- Foss, C. (2010). Man vil jo ikke forstyrre - eldre menneskers erfaring med medvirkning i sykehus. *Geriatrisk sykepleie*, 2 (1).
- Frank, R. K. (2009). Shared decision making and its role in end of life care. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 18 (10): 612.
- Friedrichsen, M. J., Strang, P. M. & Carlsson, M. E. (2000). Cancer Patients Perceptions of Their Participation and Own Resources after Receiving Information about Discontinuation of Active Tumour Treatment. *Acta Oncologica*, 39 (8): 919-925.
- Gugerty, B., Maranda, M. J., Beachley, M., Navarro, V. B., Newbold, S., Hawk, W., Karp, J., Koszalka, M., Morrison, J. D. & Poe, S. (2007). Challenges and Opportunities in Documentation of the Nursing Care of Patients. *Baltimore: Documentation Work Group, Maryland Nursing Workforce Commission. Retrieved February*. Baltimore, Maryland Nursing Workforce Commission. 2008 s.
- Gundersen, D. (2008). *Fremmedord og synonymer blå ordbok*. Oslo, Kunnskapsforl. 363 s.
- Hamel, M. B., Lynn, J., Teno, J. M., Covinsky, K. E., Wu, A. W., Galanos, A., Desbiens, N. A. & Phillips, R. S. (2000). Age-related differences in care preferences, treatment decisions, and clinical outcomes of seriously ill hospitalized adults: lessons from SUPPORT. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48 (5 Suppl): S176.
- Hancock, K., Clayton, J. M. & Parker, S. M. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21 (6): 507.
- Helse- og omsorgsdepartementet (red.). (2009). *St. meld. nr 47 Samhandlingsreformen*. Oslo.

Helse og omsorgsdepartementet. (1984). *NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker.*

Helse og omsorgsdepartementet. (1999). *NOU 1999:2 Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende.*

Helse og omsorgsdepartementet. (2005). *NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt.*

Helsedirektoratet. (2009a). *Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.* Oslo, Direktoratet. Tilgjengelig fra: [http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledere/nasjonal\\_veileder\\_for\\_beslutningsprosesser\\_for\\_begrensning\\_av\\_livsforlengende\\_behandling\\_hos\\_alvorlig\\_syke\\_og\\_døende\\_400374](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledere/nasjonal_veileder_for_beslutningsprosesser_for_begrensning_av_livsforlengende_behandling_hos_alvorlig_syke_og_døende_400374) (lest 2009-05-20).

Helsedirektoratet. (2009b). *Samtykke til helsehjelp.* Tilgjengelig fra: [http://www.helsedirektoratet.no/kapittel4a/e\\_1\\_ringskurs\\_om\\_samtykke\\_til\\_helsehjelp\\_644044](http://www.helsedirektoratet.no/kapittel4a/e_1_ringskurs_om_samtykke_til_helsehjelp_644044) (lest 2010-04-01).

Henderson, S. (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*, 12 (4): 501-508.

Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse: grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker.* Oslo, Gyldendal akademisk. 285 s.

Hilden, H.-M., Louhiala, P., Honkasalo, M.-L. & Palo, J. (2004). Finnish Nurses' Views on End-of-Life Discussions and a Comparison with Physicians' Views. *Nursing Ethics*, 11 (2): 165-178.

Hugaas, J. V. (2006). Etiske perspektiver på møtet med lidelsen i terminalomsorgen. I: Barbosa da Silva, A. (red.) *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*, s. 257-280. Oslo, Gyldendal akademisk.

Karoliussen, M. & Bergland, Å. (1997). Sosial kontakt. I: Karoliussen, M. & Smebye, K. L. (red.) *Eldre, aldring og sykepleie*, s. 623-749. Oslo, Universitetsforl.

Karoliussen, M. (2002). *Sykepleie - tradisjon og forandring: en humanøkologisk tilnærming.* Oslo, Gyldendal akademisk. 287 s.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering.* Oslo, Ad notam Gyldendal. 254 s. s.

Kirkevold, M. (2008). Gammel og syk. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*, s. 23-28. Oslo, Gyldendal akademisk.

- Kristoffersen, N. J. (2005). Sykepleie-kunnskap og kompetanse. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie*, s. 215-256. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Kaasa, S. (2007). *Palliasjon: nordisk lærebok*. Oslo, Gyldendal akademisk. 687 s.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitative studier. I: Starrin, B. & Svensson, P.-G. (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, s. 163-190. Lund, Studentlitteratur.
- Lee, S. F., Kristjanson, L. J. & Williams, A. M. (2009). Professional relationships in palliative care decision making. *Supportive Care in Cancer*, 17 (4): 445-450.
- Lepp, M. & Ringsberg, K. C. (2002). Phenomenography - a qualitative research approach. I: Hallberg, L. R. M. (red.) *Qualitative methods in public health research: theoretical foundations and practical examples*, s. 105-135. Lund, Studentlitteratur.
- Lian, O. S. (2007). *Når helse blir en vare: medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. Kristiansand, Høyskoleforl. 263 s.
- Lian, O. S. (2008). Pasienten som kunde. I: Tjora, A. H. (red.) *Den Moderne pasienten*, s. 34-56. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Laake, K. (2003). *Geriatrici i praksis*. Oslo, Gyldendal akademisk. 381 s. s.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1990). Omsorg i sykepleien-en moralsk utfordring. I: Engelsrud, G. & Jensen, K. (red.) *Moderne omsorgsbilder*. [Oslo], Gyldendal.
- Marton, F. (1981). Phenomenography—describing conceptions of the world around us. *Instructional science*, 10 (2): 177-200.
- Marton, F. & Booth, S. (2000). *Om lärande*. Lund, Studentlitteratur. 283 s.
- Minichiello, V., Browne, J. A. N. & Kendig, H. A. L. (2000). Perceptions and consequences of ageism: views of older people. *Ageing & Society*, 20 (03): 253-278.
- Nordheim Anne. (2009). Betydningen av pasientmedvirkning og verdighet overfor personer med demens i sykehjem. *Demens & Alderspsykiatri*, 13 (3): 12-15.
- Nordøy, T., Thoresen, L., Kvikstad, A. & Svensen, R. (2006). Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom 624-7.

Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. Oslo. Tilgjengelig fra: [http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404\\_2.pdf](http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf) (lest 2010-03-07).

Norsk sykepleierforbund. (2007). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler. I, s. 44. Oslo, Norsk sykepleierforbund.

Norton, S. A. & Talerico, K. A. (2000). Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *Journal of Gerontological Nursing*, 26 (9): 6.

Northen Nurses federation. (2003). *Ethical guidelines for nursing researchs in the Nordic countries*, Vård i Norden. Tilgjengelig fra: <http://www.vardinorden.org/ssn/etikk.pdf> (lest 2009-05-11).

Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter*. Oslo, Lovdata. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftdrens?/app/gratis/www/docroot/all/hl-19990702-063.html> (lest 2010-03-01).

Peake, M. D., Thompson, S., Lowe, D. & Pearson, M. G. (2003). Ageism in the management of lung cancer. *Age and ageing*, 32 (2): 171.

Penney, W. & Wellard, S. J. (2007). Hearing what older consumers say about participation in their care. *International Journal of Nursing Practice*, 13 (1): 61-68.

Pihl, E. (2008). Sansesvikt i eldre år. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Ragan, S. L. (2008). *Communication as comfort: multiple voices in palliative care*. New York, Routledge/Taylor and Francis Group. 170 s.

Randers, I. & Mattiasson, A.-C. (2004). Autonomy and integrity: upholding older adult patients dignity. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (1): 63-71.

Ranhoff, A. H., Schmidt, G. & Ånstad, U. (2007). *Sykehjemsmedisin: håndbok i praktisk sykehjemsarbeid*. Oslo, Universitetsforlaget.

Ranhoff, A. H. (2008). Den gamle pasienten. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*, s. 75-86. Oslo, Gyldendal akademisk.

Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (2008). *Personer med demens: møte og samhandling*. Oslo, Akribe. 359 s.

- Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2006). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen, Fagbokforl.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B. & Plos, K. A. E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43 (1): 2-11.
- Salomonsen, A. (2009). Autonomi, etik og magtrelasjoner i palliation,. *Omsorg*, 26 (3).
- Sjostrom, B. & Dahlgren, L. O. (2002). Applying phenomenography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (3): 339-345.
- Slettebø, Å. & Nortvedt, P. (2006a). Autonomi som utfordring. I: Slettebø, Å. & Nortvedt, P. (red.) *Etikk for helsefagene*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Slettebø, Å. & Nortvedt, P. (red.). (2006b). *Etikk for helsefagene*. Oslo, Gyldendal akademisk. 220 s.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.
- Statistisk sentralbyrå. (2008). *Dødsfall etter dødssted*. Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2010-02-19-19.html> (lest 2010-04-20).
- Swane, C. E., Amstrup, K. & Blaakilde, A. L. (2002). *Gerontologi: livet som gammel : en tværfaglig lærebog i gerontologi*. København, Munksgaard.
- Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør - Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. Tilgjengelig fra: <https://oa.doria.fi/dspace/bitstream/10024/4173/1/TMP.objres.79.pdf> (lest 2010-03-11).
- Sæteren, B. (2007). Livsfortellingene som ingen etterspurte. *Omsorg*, 24 (4): 3-8.
- Sørbye, L. W., Vengnes Grue, E. & Vetvik, E. (2009). Kunnskap om svikt i tjenester til skrøpelige eldre. Oslo, Diakonhjemmet høgskole.
- Tjora, A. H. (2008). *Den Moderne pasienten*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Tutton, E. M. M. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2): 143-152.
- Wasserman, L. S. (2008). Respectful death: A model for end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (4): 621-626.
- Willard, C. & Luker, K. (2006). Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Palliative Medicine*, 20 (6): 611.

Wogn-Henriksen, K. (2008). Kommunikasjon. I: Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (red.) *Personer med demens: møte og samhandling*, s. 87-112. Oslo, Akribe.

Woods, S. (2005). Respect for persons, autonomy and palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8 (2): 243-253.

World Health Organization. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (lest 24.09.2009).

Aakre Marie. (2001). Å dø er naturlig-snakk sant om døden! I: Ronge, K. (red.) *Verdier ved livets slutt: en antologi*. [Oslo], Verdikommisjonens styringsgruppe.

## **Vedlegg**

1. Informasjonsskriv til informantene, med samtykkeskjema.
2. Informasjonsskriv med forepørsel til avdelingssykepleierne.
3. Intervjuguide

## **Vedlegg 1. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### **”Pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus.”**

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Hensikten med studien er å beskrive variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus. Vi henvender oss til deg fordi du har erfaring med omsorg for pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Studien er en del av masterutdanning i klinisk sykepleie ved Høgskolen i Gjøvik. Masterstudenter er Karin Egg Brouwer (geriatrisk sykepleier) og Marit Tømmerbakk (palliativ sykepleier). Prosjektleder er Barbro Arvidsson, professor ved Høgskolen i Gjøvik.

#### **Hva innebærer studien?**

Du vil bli bedt om å delta i et individuelt intervju der du vil få tre spørsmål relatert til studiens hensikt. Hvert intervju varer fra 30 til 60 minutter og tas opp på lydbånd. Datainnsamlingen vil foregå i oktober og november 2009.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Utover den tiden du må sette av til intervjuet, vil ikke studien medføre noen ulemper for deg. Intervjuet vil foregå på et egnet rom på sykehuset og innenfor din ordinære arbeidstid.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle data vil bli anonymisert, og kun prosjektleder og de to masterstudentene vil ha tilgang til lydopptaket. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Alle innsamlede data slettes senest 31.12.2016. Du har rett til å lytte på opptaket og til å kreve det slettet dersom du trekker deg fra studien.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre arbeidssituasjon. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side.

#### **Annet**

Forskningsetiske retningslinjer vil følges nøye. Studentene har ingen økonomisk gevinst av studien.

#### **Informasjon om utfallet av studien**

Studien vil bli tilgjengelig etter masterutdanningens slutt i form av en monografi. Det er også ønskelig å publisere resultatene i et vitenskapelig tidsskrift.

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte  
Karin Egg Brouwer, 61157466/ call 466 eller Marit Tømmerbakk, 98479118



**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

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

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)

## **Vedlegg 2. Informasjon og forespørsel til avdelingssykepleierne.**

Til Avdelingsledere

Gjøvik, oktober 2009

### **Forespørsel om gjennomføring av forskningsprosjektet**

#### **”Pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus.”**

Undertegnede er masterstudenter i klinisk sykepleie ved Høgskolen i Gjøvik. Vår veileder er Barbro Arvidsson, professor ved Høgskolen i Gjøvik.

Som tema for masteroppgaven har vi valgt ”Sykepleierens oppfatninger av pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus”. Pasientmedvirkning handler blant annet om at pasientene er informert og delaktig i beslutninger som får stor konsekvens for deres liv og helse. Vi tror at vi ved å beskrive sykepleiernes oppfatninger av dette kan få kunnskap om hvordan dette erfarer i praksis.

Dette er en kvalitativ studie med en fenomenografisk tilnærming der vi ønsker å intervju 20 sykepleiere fra forskjellige medisinske og kirurgiske avdelinger og poliklinikker.

Vi er takknemlige for din hjelp til utvelgelse av deltakere.

Inklusjonskriterier:

- Deltagere må ha hatt minimum 1 års erfaring med omsorg for pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og med kort forventet levetid
- Deltagerne må kunne forstå norsk.
- Deltakerne velges slik at utvalget får variasjon i kjønn, alder, avdeling, utdanning og erfaringslengde (ansinitet).

Deltagelse er selvfølgelig frivillig, og ytterlige informasjon vil bli gitt både skriftlig og muntlig til deltagere. Intervjuene er individuelle, vil vare i ca 30-60 minutter, og planlegges gjennomført i oktober og november 2009. Da vi ikke kan gi noen økonomisk kompensasjon, er det ønskelig at intervjuene kan gjennomføres innenfor sykepleiernes ordinære arbeidstid.

All data vil bli anonymisert og det vil ikke være mulig å identifiserte enkeltpersoner i resultatene av studien når disse publiseres. Forskningsetiske retningslinjer vil følges nøyte prosjektet er godkjent av personvernombudet.

Studien vil bli tilgjengelig etter masterutdanningen slutt i juni 2010 i form av en monografi. Det er også ønskelig å publisere resultatene i form av en artikkel i et vitenskapelig tidsskrift.

På forhånd takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen,

Marit Tømmerbakk. Tlf 9847911.  
466. [maritt@hig.no](mailto:maritt@hig.no)

Karin Egg Brouwer Tlf. 61157446 call  
[karin.brouwer@hig.no](mailto:karin.brouwer@hig.no)

## **Vedlegg 3. Intervjuguide**

### **Intervjusituasjonen**

Intervjuet gjennomføres på et uforstyrret rom på sykehuset. Rammene avklares med hensyn til tid. Informantene får innledningsvis utfyllende muntlig informasjon om studien, og om at intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Forsker vil legge vekt på å skape en trygg atmosfære.

Spørsmålene er valgt for å samle data som samsvarer med studiens hensikt: å beskrive variasjoner i hvordan sykepleiere oppfatter pasientmedvirkning i palliativ omsorg for eldre pasienter i sykehus. Vi ønsker å få tak i den spontane oppfatningen uten at informantene har reflektert over fenomenet på forhånd, og vi ønsker variasjon i oppfatningene.

### **Spørsmål til intervju (stilles likt til alle informantene)**

1. Hva innebærer pasientmedvirkning for deg?
2. Hvordan oppfatter du at det legges det til rette for pasientmedvirkning i omsorg for pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid?
3. Hvordan oppfatter du at pasientmedvirkning påvirker videre behandling og omsorg for pasienter over 75 år med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid?

Forskeren streber mot å følge opp informantens utsagn, være nysgjerrig på den andre, og ikke ta noe for gitt. Det er viktig å ikke gå for raskt fram. Ingen utsagn er riktig eller feil. Forskerens skal ikke dele sitt syn med informanten underveis i intervjuet. Intensjonen med oppfølgingsspørsmålene er å få informanten til å utdype, presisere eller gi eksempler. De vil derfor ikke bli stilt likt til alle informantene.

### **Oppfølgingsspørsmål kan være**

- Kan du si litt mer om det?
- Kan du gi eksempler på det?
- Kan du beskrive en slik situasjon?
- Er det alltid slik,(eller kan det noen ganger være på en annen måte)?

Intervjuet avrundes og åpner opp for tilleggs kommentarer eller spørsmål. Er det noe vi ikke har snakket om som vi bør få med?

