



Høgskulen på Vestlandet

Masteroppgave

MAKP601-MG-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	30-04-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Masteroppgave		
Flowkode:	203 MAKP601 1 MG 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	402
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	31634
----------------------	-------

Egenerklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensielt
materiale?:** Nei

**Jeg bekrefter at jeg har
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:** Ja

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 5

**Andre medlemmer i
gruppen:** 404

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min *

Ja

Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



MASTEROPPGAVE

Samvalg i intensivavdeling

Kunnskap og erfaringer blant leger og sykepleiere

-En kvalitativ studie

Shared decision making in the Intensive care unit

Knowledge and experiences among doctors and nurses

-A qualitative study

Hilde Merete Konradsen

Tina Jellestad

Mastergradstudium i kunnskapsbasert praksis

Senter for kunnskapsbasert praksis/Avdeling for helse og sosialfag

Veileder: Professor Benedicte Carlsen

Innleveringsdato: 14.05.2021

Dikt om samvalg

Mari Liltvedt Andersen

Samvalg er kanskje
et fremmed ord.
Men dets betydning
er veldig stor.

I samråd med helsepersonell
finner dere beste valg for deg.
Undersøkelses- og behandlingsmetoder
blir den beste vei.

Få informasjon om hvilke
valgmuligheter som finnes,
med felles mål om at
sykdomskampen skal vinnes.

Det kan noen ganger kanskje
føles som at legen glemmer
At det er din kropp,
og at det er du som bestemmer.

Men det er du som har
eierskap over din egen kropp.
Det er du som setter grenser,
og som sier stopp.

Autonomi betyr
selvbestemmelsesrett.
Ordet er kraftfullt
og tolkningen lett.

Valg av type behandling
er det du som skal ta.
Samt hvilket tilhørende sykehus
du ønsker å ha.

Gi deg selv egenomsorg
og god pleie.
Glem ikke at din behandling og kropp,
er det du som skal eie!

Forord

Da vi i 2017 startet masterstudien i kunnskapsbasert praksis hadde vi ingen anelse på hvordan man skriver en masteroppgave, og samvalg var ikke engang en del av vårt vokabular. Og nå sitter vi her med en ferdig skrevet oppgave og et brennende engasjement for samvalgsmodellen. Det har vært en spennende å utforske et tema med utgangspunkt i et tverrfaglig samarbeid, hvor en av oss har bakgrunn som vernepleier og den andre som intensivsykepleier. Det har vært en lang og krevende prosess som til tider har virket uoverkommelig, spesielt med tanke på pandemien Covid-19, som ikke bare har gjort det vanskelig å gjennomføre et fokusgruppeintervju på sykehus i forskjellige deler av landet, men også har stilt store krav til oss som helsepersonell. Det har vært en usikker tid preget av omplassering og stort press på sykehuset. Uten velvilje, støtte og pågangsmot hadde denne studien ikke vært mulig.

Studien hadde heller ikke vært mulig å gjennomføre uten de fantastiske legene og sykepleierne som stilte opp som informanter. Historiene deres fra klinisk praksis har ikke bare vært lærerike, men også rørende og inspirerende. Det å bli kritisk syk og ville fått behov for deres kompetanse, er vi trygge på at vi og våre pårørende vil bli godt ivaretatt. Takk for den gode jobben dere gjør.

Vi vil takke vår veileder, professor Benedicte Carlsen for oppmuntring og støtte på veien.

Vi ønsker også takke våre respektive arbeidsplasser og gode kollegaer som har gitt oss tid og støtte til å studere. Samtidig ønsker vi å rette en takk til familie og venner for støtte, forståelse og tålmodighet.

Helt til slutt, må vi rette en stor takk til Katarina Tharaldsen for uvurderlig støtte og hjelp. Har lyttet til utallige utkast, holdt Endnote kurs og ikke minst bidratt i diskusjoner om samvalg og kritisk sykdom. Alle skulle hatt en som deg, dyktig, tålmodig, masse humor, omsorgsfull og gledesspreder. Glad for at du finnes- du har virkelig potensialet til å bli en god ambassadør for samvalg.

Stavanger og Bergen, 2021

Hilde Merete Konradsen

Tina Jellestad

Sammendrag

Bakgrunn: Samvalg er anbefalt for å få til individuell brukermedvirkning i klinisk praksis. Det kan være utfordrende å legge en plan for rett behandlingsnivå og intensitet på den medisinske behandlingen til kritisk syke pasienter. Dette gjelder spesielt når konsekvensen av alvorlig sykdom eller skade innebærer dårlig prognose med begrenset levetid der videre behandling synes å være nytteløst.

Problemstilling: Hvilken kunnskap og erfaringer har leger og sykepleiere om samvalg knyttet til beslutningsprosesser når de skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling?

Hensikt: Å få en dypere forståelse for hvordan leger og sykepleiere i en intensivavdeling ivaretar den kritisk syke pasienten sin autonomi.

Metode: En kvalitativ studie. Det empiriske materiale ble innsamlet ved gjennomføring av fire fokusgruppeintervju ved to intensivavdelinger i Norge. Utvalget bestod av leger og intensivsykepleiere ved en generell intensivavdeling.

Resultat: Samvalg er både med hensyn til betydning, innhold og ha en helhetlig forståelse for tilnærmingen i klinisk praksis ukjent blant leger og sykepleiere. Det eksisterer stor usikkerhet om samvalg egner seg som tilnærming for å fremme gode beslutningsprosesser i intensivavdelingen. Samvalg beskrives som en ideell modell og er en nasjonal anbefaling for å fremme individuell brukermedvirkning i klinisk praksis. Lite oppmerksomhet er rettet mot implementering av samvalg ved intensivavdelinger og kritisk syke pasienter i Norge.

Forslag til ytterligere forskning: Internasjonal forskning har de siste årene presentert ulike rammeverk som trenger ytterligere forskning. Foreslår at disse tilpasses norske forhold og deretter testes ut gjennom randomisert kontrollert effektstudie.

Nøkkelord: *samvalg, avslutning livsforlengende behandling, behandlingsbegrensning, livets slutfase, intensivavdeling, beslutningsansvar.*

Abstract

Objective: Shared decision making is recommended to achieve individual user participation in clinical practice. It can be challenging to lay out a plan regarding the right treatment level and intensity of medical treatment for critical ill patients. This is particularly true when the consequences of serious illness or injury involves a limited lifespan where further treatment seems to be useless.

Problem: What knowledge and experience do doctors and nurses have about shared-decision making related to decision-making processes when deciding to end life-prolonging treatment?

Aim: Gaining a deeper understanding of how doctors and nurses in an intensive care unit (ICU) preserve the critically ill patient's autonomy.

Method: A qualitative study. The empirical data was collected by conducting four focus group interviews at two ICUs in Norway. The sample consisted of doctors and nurses at a general ICU.

Results: Shared decision making in terms of significance, content and having a holistic understanding of the approach in clinical practice was unknown among the doctors and nurses. There is great uncertainty as to whether shared decision making is suitable as an approach to promote good decision-making processes in the ICU. Shared decision making is described as an ideal model and is a national recommendation for promoting individual user participation in clinical practice. Little attention is however paid to the implementation of shared decision making in ICUs and critically ill patients in Norway.

Suggestions for further research: In recent years, international research has presented various frameworks that need further research. We suggest that these should be adapted to Norwegian conditions and then tested through a randomized controlled trial.

Key words: *Shared decision making*, withholding and withdrawing, life-prolonging treatment, end-of-life, critical ill patient, intensive care unit, ICU

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Studiens hensikt og problemstilling	7
1.3 Beskrivelse av studiens kontekst	7
1.3.1 Intensivavdelingen	7
1.3.2 Intensivsykepleier	8
1.3.3 Intensivlegen	9
1.3.4 Pasientansvarlig lege	9
1.4 Studiens sentrale begreper og definisjoner	10
1.4.1 Avslutning av livsforlengende behandling	10
1.4.2 Behandlingsalternativer	10
1.4.3 Faglig forsvarlighet	10
1.4.4 Livsforlengende behandling	11
1.4.5 Pasientautonomi	11
1.4.6 Samtykkekompetanse og informert samtykke	11
1.4.7 Verdier og preferanser	11
1.4.8 Pårørende	12
1.5 Oppgavens oppbygging og struktur	12
2. Teoretisk rammeverk	12
2.1 Ethiske perspektiv	13
2.2 Empowerment	16
2.3 Samvalg	18
2.4 Lovmessige føringer og planverk	21
2.4.1 Pasient- og brukerrettighetsloven	21
2.4.2 Helsepersonelloven	22
2.4.3 Nasjonal helse- og sykehusplan	22
3. Tidligere forskning	22
3.1 Avgrensninger	23
3.2 Søk etter tidligere forskning	23
3.3 Samvalg i intensivavdeling	23
4. Metode	30
4.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag for valg av metode	30
4.1.1 Kvalitativ studiedesign	31
4.2 Forskningsdesign	32

4.2.1 Fokusgruppeintervju.....	33
4.2.2 Utvalg og rekruttering av informanter.....	34
4.3 Datainnsamlingen.....	36
4.3.1 Intervjuguiden	37
4.3.2 Gjennomføring av intervju	38
4.4 Transkribering	40
4.4.1 Analyseprosessen	40
4.4.2 Å skape et helhetsinntrykk	41
4.4.3 Identifisere meningsbærende enheter	42
4.4.4 Kondensering	43
4.4.5 Syntese	44
4.5 Forskningsetiske overveielser	44
4.6 Forforståelse	45
4.7 Metodediskusjon	46
5. Presentasjon av funn.....	48
5.1 Helsepersonells sitt fokus - til det beste for pasienten i sengen.....	48
5.2 Beslutningsansvaret.....	52
5.3 Kommunikasjon læres gjennom erfaring	54
5.4 Ivaretagelse av pårørende.....	57
5.5 Tverrfaglig samarbeid fra et sykepleiersperspektiv	59
5.6 Tverrfaglig samarbeid fra et legegperspektiv.....	63
6. Diskusjon.....	65
6.1 Helsepersonell sitt fokus - til det beste for pasienten i sengen.....	66
6.2 Beslutningsansvaret.....	70
6.3 Kommunikasjon læres gjennom erfaring	73
6.4 Ivaretagelse av pårørende.....	76
6.5 Tverrfaglig samarbeid mellom leger og sykepleiere.....	79
7. Konklusjon	82
Litteraturliste	85
Vedlegg I: Godkjenning fra NDS	
Vedlegg II: Samtykkeerklæring	

1. Innledning

Denne studien retter søkelyset på bruk av samvalg i intensivavdelingen til pasienter som ikke er i stand eller har redusert mulighet til å medvirke når en skal ta viktige beslutninger som gjelder deres liv og helse. Bakgrunn for valg av tema bygger på vår kunnskap ervervet gjennom vårt masterprogram i kunnskapsbasert praksis og våre erfaringer fra klinisk praksis (Hoffmann, Bennett & Del Mar, 2017, s. 3-11). I dette kapittelet går vi nærmere inn på bakgrunn for valg av tema, våre refleksjoner og vårt ståsted som ledet fram til studiens problemstilling, forskningsspørsmål og hensikt med studien. Videre presenteres studiens kontekst og redegjørelse for sentrale begreper som har vært nødvendig for å belyse våre forskningsspørsmål.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av vårt masterprogram fikk vi en dypere forståelse for viktigheten av det å jobbe kunnskapsbasert innenfor helse- og omsorgstjenesten. Kunnskapsbasert praksis handler om at helsepersonell bygger sine faglige avgjørelser basert på systematisk innhenting av forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukermedvirkning. Det handler om å styrke beslutningsgrunnlaget der helsepersonell tar i bruk ulike kunnskapskilder i beslutningsprosesser når en skal ta stilling til hva som er det beste for pasienten.

Bruerkunnskap og brukermedvirkning har fått en økende oppmerksomhet, og har etterhvert blitt et virkemiddel for å styrke kvaliteten og pasientsikkerheten på de tjenester som tilbys i helsevesenet. Brukermedvirkning går i grove trekk ut på å vise respekt for pasienten, der de skal behandles som en likestilt samarbeidspartner med mulighet for å påvirke de forhold som gjelder seg selv og sine behov. Dette innebærer rettigheter og muligheter pasienten har til å kunne medvirke i beslutningsprosesser når ulike behandlingstilbud for den enkelte diskuteres (Jamtvedt. J & Nortvedt. M, 2015, s. 188-191). Samhandling mellom helsepersonell og pasienten danner grunnlaget for gode beslutningsprosesser der pasienten sine meninger, syn og behov vektlegges. Informasjon om hvilke muligheter som finnes er en grunnleggende forutsetning for å kunne gjøre pasienter i stand til å medvirke vedrørende eget liv og helse (Hoffmann et al., 2017, s. 338). Dette innebærer at helsepersonell har plikt til å gi pasienten kunnskap og innsikt som er nødvendig for å kunne være med på å ta velinformerte valg når

ulike behandlingsalternativ diskuteres. Pasienter har rett til å medvirke ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder i alle livets faser. Dette er en rettighet nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999, § 4; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

Brukermedvirkning er også et viktig område i helsetjenesten fra regjeringen sin side for å styrke kvaliteten og pasientsikkerheten på tjenestene i det Norske helsevesenet. Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste ved å gi pasienten sterkere innflytelse. Pasienten skal involveres i beslutningsprosesser, «Ingen beslutninger skal tas om meg, uten med meg». Dette er ikke bare et «slagord» men et viktig nasjonalt satsingsområde til alle brukere av helse- og omsorgstjenesten i Norge (Jamtvedt. J & Nortvedt. M, 2015). De legger større vekt på betydningen av individuell brukermedvirkning og pasientautonomi der pasienten skal være en aktiv deltaker i beslutninger om egen helse og i utviklingen av helsetjenestene. Pasienten sine verdier, preferanser og behov står i sentrum og skal være førende for utviklingen av helse- og omsorgstjenesten der helsepersonell skal stille pasienten spørsmålet; *“Hva er viktig for deg?”*. Individuell brukermedvirkning blir omtalt som samvalg og er en norsk oversettelse av shared decision making. Begrepet samvalg ble for første gang lansert i Norge under et møte om brukermedvirkning i Nasjonalt kunnskapssenter i 2014 (Nylenna, 2015, s. 149; Tveiten, 2016, s. 131). Ved samvalg etableres det et tett samarbeid mellom den enkelte pasient og helsepersonell i beslutningsprosesser. Den enkelte pasient er aktiv deltaker i en prosess hvor han eller hun er med på og får støtte i beslutninger på hvilken behandling som passer best. Avgjørelsen tas med bakgrunn informasjon om fordelene og ulempene med de alternative behandlingsmulighetene (Greenhalgh, 2014, s. 224; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 55-61).

Selv om samvalg er beskrevet som grunnleggende innen brukermedvirkning og er et av fundamentene i det å jobbe kunnskapsbasert, var begrepet nytt for oss da vi ble presentert dette for første gang gjennom vårt masterprogram i kunnskapsbasert praksis (Kienlin S., Eiring Ø. & Kasper J., 2020, s. 133-134). Med bakgrunn i våre erfaringer innen intensiv og psykiatri der pasientene ofte ikke er i stand til å delta i beslutningsprosesser, fikk vi en gryende interesse for bruk av samvalg rettet mot denne pasientgruppen og deres pårørende.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Helsemyndighetene i Norge har et mål om å skape en helsetjeneste der pasienten sine verdier, preferanser og behov skal settes i sentrum. Dette innebærer å styrke pasienten sin mulighet til å medvirke i beslutningsprosesser ved å gi de større valgfrihet når det gjelder tilgjengelige behandlingsalternativer, uavhengig av sykdomsprosess, hvilken livsfase de befinner seg i eller sykdommens alvorlighetsgrad. Det kan være utfordrende å legge en plan for rett behandlingsnivå og intensitet på den medisinske behandlingen til kritisk syke pasienter som i liten grad har mulighet til å medvirke. Dette gjelder spesielt når konsekvensen av alvorlig sykdom eller skade innebærer betydelig redusert livskvalitet med begrenset levetid, og der videre behandling synes å være nytteløst. Studiens problemstilling er derfor:

Hvilken kunnskap og erfaringer har leger og sykepleiere om samvalg knyttet til beslutningsprosesser når det skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling?

For å belyse vår problemstilling har vi formulert følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke betydning har samvalg for leger og sykepleiere i en intensivavdeling til kritisk syke pasienter i livets slutt fase og deres pårørende?
- Hvilke strategier fremmer gode beslutningsprosesser og ivaretar pasienten sine verdier og preferanser?

1.3 Beskrivelse av studiens kontekst

1.3.1 Intensivavdelingen

Intensivavdelingen er utgangspunktet for denne studiens kontekst og er en avdeling som behandler alvorlig kritisk syke og skadde pasienter. Ved en intensivavdeling behandles og overvåkes pasientene med avansert høyteknologisk utstyr som understøtter og kompenserer for livstruende svikt i et eller flere av kroppens vitale organsystemer. Intensivbehandlingen tar sikte på å gjenopprette organfunksjoner der formålet er at pasienten skal gjenvinne helsen på en slik måte at de opplever glede og mening med livet.

Involvering av pårørende er en grunnleggende etisk verdi for å styrke pasienter sin medbestemmelse og autonomi i helsetjenesten. I intensiv blir dette spesielt viktig når alvorlig sykdom og medisinsk behandling påvirker pasienten sin evne til å medvirke i

beslutningsprosesser. Et tett samarbeid med pårørende er derfor en naturlig del av pasientomsorgen ved kritisk sykdom (Helsedirektoratet, 2013, s. 16-20).

Intensivavdelingene i Norge er organisert etter en europeisk standard med tre nivåinndelinger etter hvordan de er organisert og teknisk utrustet, og der det er pasienten sin tilstand og behov for behandling som er avgjørende og bestemmer hvilket nivå pasienten tilhører.

Intensivenhetens nivåinndelingen varierer fra land til land, men i Norge baseres den i hovedsak på kompetansekrav hos leger og sykepleiere ved intensivenheten og de medisinske tjenestene sykehuset samlet sett er i stand til å tilby. I korte trekk skal nivå 1 kunne ivareta pasienten sine behov for kortvarig overvåkning og respiratorbehandling. Ved nivå 2 kan intensivavdelingen være mer rettet mot spesifikke organsvikt som for eksempel hjerte, hjerne, brysthule eller være organisert for å kunne behandle kritisk syke barn. En generell intensivavdeling er definert i nivå 3, med kompetanse og utstyr for å kunne behandle mer komplekse tilstander der pasienten har svikt i flere livsviktige organsystemer. Informantene i denne studien jobber ved intensivavdelinger som etter retningslinjen defineres som nivå 3 (Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014).

Personalet i en intensivavdeling består hovedsakelig av spesialutdannede leger og sykepleiere der de sammen utgjør et team som til daglig har ansvar for å koordinere diagnostikk, behandling og pleien av den enkelte pasient. I denne studien har vi fokus på kunnskap og erfaringer til intensivleger og intensivsykepleiere som er ansatt eller til daglig jobber ved en intensivavdeling. I denne studien vil intensivlegen benevnes som lege og intensivsykepleier som sykepleier.

1.3.2 Intensivsykepleier

En intensivsykepleier er en sykepleier med spesialistutdanning eller mastergrad innen sykepleiefaget, som gir kompetanse til å jobbe i en intensivenhet eller andre enheter i primær- og spesialisthelsetjenesten. Intensivsykepleieren har et selvstendig ansvar for å ivareta den kritisk syke pasients behov for behandling, pleie og omsorg, og de skal bidra til å sikre den enkelte pasients autonomi, integritet og verdighet. Intensivsykepleiere har flere funksjonsområder i pasientbehandlingen som forebyggende, behandlende, lindrende, undervisende og rehabiliterende. Dette innebærer at de skal delta aktivt i prosesser med et mål om at pasienten skal gjenvinne en helse, men skal også ta medansvar ved å legge til rette for

en verdig død når dette er nødvendig. En viktig del av intensivsykepleierens oppgave er å anerkjenne pårørende som en ressurs inn mot pasient behandlingen og sikre ivaretakelse av pårørendes behov for omsorg, veiledning og støtte (NSFs landsgruppe av intensivsykepleiere, 2017, s. 1-3).

1.3.3 Intensivlegen

Intensivlegen har en spesialistutdannelse innen anesthesiologi eller videreutdanning i intensivmedisin, og jobber til daglig ved en intensivavdeling. Intensivlegen har det overordnede medisinske hovedansvaret for å organisere og lede et multidisiplinært team i utredning og behandlingen av den kritisk syke pasienten. Beslutningen knyttet til innleggelse og utskrivelse av pasienter ved intensivheten er intensivlegen sitt ansvar (Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014, s. 10).

Selv om intensivlegen har det overordnede medisinske ansvaret og er behandlingsansvarlig for pasienter innlagt i intensivavdeling, er det viktig å fremheve at behandlingsteamet består av helsepersonell med ulike spisskompetanse fra flere fagfelt. Et tett samarbeid med leger fra moderavdeling og legespesialister innenfor eksempel hjerte, lunge, barn, hode eller infeksjonssykdommer utgjør derfor behandlingsteamet som er nødvendig for å sikre og tilby pasienten en best mulig utredning, pleie og behandling. I tillegg kan behandlingsteamet rundt pasienten bestå av blant annet fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom eller sykehusprest (Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014, s. 13)

1.3.4 Pasientansvarlig lege

Pasienter innlagt i intensivavdeling har rett til å få oppnevnt en kontaktlege og skal tildeles pasienten så snart som mulig etter sykehusinnleggelse, dette er i samsvar med både pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c. Hensikten er å effektivisere og trygge oppfølgingen av den enkelte pasient og den pårørende ved at en lege har et spesielt ansvar for dem under sykehusoppholdet også etter utskrivelse fra intensivavdelingen. Kontaktlegen bør fortrinnsvis derfor være en lege fra den sengeposten ved sykehuset som har den beste forutsetning for å følge opp den videre behandling av pasienten. Det er pasienten sin grunnlidelse og hvilken sengepost pasienten tilhører som er avgjørende

for hvem som blir opprettet som pasienten sin kontaktlege. Pasienter med lungesykdom blir i utgangspunktet innlagt ved en sengepost som har spisskompetanse på området og de vil derfor naturlig få oppnevnt en lungelege som kontaktlege (Helsedirektoratet, 2016, s. 5-8; Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014, s. 13).

Kontaktlege eller også kalt pasientansvarlig lege eller PAL i klinisk praksis og må ikke forveksles med behandlingsansvarlig lege. Moderpost er også en benevnelse bruk på den enhet eller sengeposten pasienten tilhører. I denne studien vil pasientansvarlig lege brukes når vi snakker om kontaktlege og moderpost vil være synonymt med enhet eller sengepost

1.4 Studiens sentrale begreper og definisjoner

1.4.1 Avslutning av livsforlengende behandling

Avslutning av livsforlengende behandling betegnes ved å avstå fra å iverksette eller å trekke tilbake medisinsk behandling med den følgen av at pasienten dør av sin grunnsykdom, og videre behandling kun blir en forlengelse av dødsprosessen. Det legger til rette for en helhetlig plan for lindrende behandling i livets slutfase (Skår et al., 2014, s. 19).

1.4.2 Behandlingsalternativer

Er i denne studien definert som en behandling som kan tilbys for å oppnå helbredelse, fravær av sykdom eller medisinske behandlingsformer som har til hensikt å oppnå en ønsket effekt (Alternativ behandlingsloven – albhl, 2003, § 2). Behandlingsalternativ i denne studien bygger på den forskningsbaserte kunnskapen som ligger til grunn for å kunne jobbe kunnskapsbasert og må ikke forveksles med alternativ medisin som for eksempel homeopati eller akupunktur.

1.4.3 Faglig forsvarlighet

Faglig forsvarlighet er i litteraturen beskrevet som en av de viktigste paragrafen for helsepersonell og er omtalt i § 4 i helsepersonelloven. Begrepet blir ofte definert som god klinisk praksis og setter standard for all yrkesutøvelse i helsetjenesten. Kravet til faglig forsvarlighet inkluderer omsorgsfull hjelp. Begrepet er en faglig, etisk og rettslig norm for klinisk praksis (Reidar Pedersen & Nortvedt, 2020, s. 38).

1.4.4 Livsforlengende behandling

Livsforlengende behandling kan være et alternativ der helbredelse ikke er mulig, men bør alltid vurderes opp mot livskvalitet. Livsforlengende behandling menes i denne studiens sammenheng; all medisinsk behandling eller tiltak som kan utsette en pasients død. Igangsetting av respiratorbehandling, medisiner for å opprettholde blodtrykk, ernæringstilskudd eller hjerte- lungeredning kan være eksempler på slik behandling (Helsedirektoratet, 2013, s. 4).

1.4.5 Pasientautonomi

Handler om selvbestemmelse og innen medisin betyr det pasienten sin rett til å bestemme over eget liv og sin helse. Deres rett til informasjon og medvirkning. Dette er grunnleggende juridiske og etiske rettighet for alle pasienter og brukere av helsetjenester i Norge (Skår et al., 2014, s. 25 & 39).

1.4.6 Samtykkekompetanse og informert samtykke

Med samtykkekompetanse menes en persons evne eller mulighet til å kunne treffe fornuftige og rasjonelle avgjørelser. I denne studien blir begrepet manglende samtykkekompetanse benyttet når pasienten grunnet alvorlig sykdom eller den medisinske behandlingen fører til redusert kognitiv funksjon eller bevissthetsnivå (Skår et al., 2014, s. 26).

Informert samtykke er et samtykke avgitt når pasienten har fått tilstrekkelig informasjon om den helsehjelpen som tilbys. Helsehjelp kan som en hovedregel bare gis når det foreligger et informertsamtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1).

1.4.7 Verdier og preferanser

En persons verdi brukes for å beskrive kvaliteten på noe og det som oppleves godt ved det. Verdiene kan graderes etter hva som er viktig eller mindre viktig for en person, og er av betydning for hva en person bestemmer seg for når man blir gitt ulike valgmuligheter (Store norske leksikon, 2021b).

En persons preferanser betyr ønsker eller noe man foretrekker (Store norske leksikon, 2021a).

1.4.8 Pårørende

Pårørende blir definert som den person eller de personer som har mest varig og løpende kontakt med pasienten. Pårørende eller den nærmeste pårørende er som hovedregel de eller den som pasienten har oppgitt, og skal være med å ivareta pasienten sine verdier og preferanser i kontakt med helsetjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

1.5 Oppgavens oppbygging og struktur.

IMRaD- modellen danner grunnlaget for oppbyggingen og strukturen i dette dokumentet. Det vil si at det er en innledningsdel (Introduction), etterfulgt av en metodedel (Method), funnene blir presentert i resultatdelen (results) og til slutt diskutert (discussion). I denne studien har vi i tillegg en teoridel og til slutt en konklusjon (Malterud, 2017, s. 118).

Innledningsvis i dette kapitlet er det gitt en presentasjon til studiens tema, bakgrunn, hensikt og studien forskningsspørsmål. I kapittel to presenterer de teoretiske rammeverk som er relevant for studiens problemstilling og tema som belyses, før vi i kapittel tre presenterer tidligere forskningen som er relevant og belyser ulike perspektiv rundt denne studiens problemstilling. Innledningsvis i kapittel fire fokuserer vi på valg av metode og design. Vi redegjør det vitenskapelige grunnlaget som har betydning for studiens metode og analyseprosess. Videre vil metodevalg bli beskrevet og begrunnelsen for valg av design og analyseredskap. Deretter presenteres de ulike trinnene for gjennomføring av studien, og en etisk vurdering av innhold og analyseprosessen. Avslutningsvis i metode kapitlet følger en diskusjon av den metodiske og analytiske gjennomføring. Studiens resultat presenteres i kapittel fem før de empiriske funnene diskuteres i kapittel seks. Resultatdiskusjon sees i sammenheng ut fra studiens hensikt, problemstilling og de teoretiske rammeverk. Avslutningsvis presenteres en sammenfatning av funn, samt forslag til videre forskning.

2. Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet vil vi presentere teoretiske perspektiver knyttet til samvalg og som vi mener er nødvendig for å kunne svare på forskningsspørsmålene i denne studien. Empowerment ideologien har hatt stor betydning for pasientautonomi og i utviklingen av Verdens helseorganisasjon sin visjon om en helsefremmende helsetjeneste. Pasientautonomi er i dag en

lovfestet rettighet og et grunnleggende etisk prinsipp i dagens helsetjeneste (Nylenna, 2020, s. 15).

«Helsepersonell skal møte pasienten med respekt og ta den sykes symptomer og beskrivelser av sine lidelser på alvor. Helsepersonell er spesialister på sine fag – pasienter er spesialister på sine liv.» (NOU 1997:2, s. 5).

Innledningsvis presenterer vi relevant teori for etiske perspektiver og empowerment ideologien som vi mener har betydning for ivaretagelse av pasienten sin autonomi. Deretter vil vi redegjøre for samvalgmodellen og dens betydning for utviklingen av pasientens helsetjeneste i Norge. Til slutt i dette kapittelet tar vi for oss lov- og planverk som ivaretar pasienten sin rettigheter knyttet til brukermedvirkning og samvalg.

2.1 Etiske perspektiv

Etikk betegnes som læren om det gode, det rette og hva som er rettferdig. Det handler om moralske aspekter som omhandler verdier og holdninger man viser andre mennesker. Etiske normer står sentralt hvor man må reflektere over hvilke begrunnelser vi gir for våre valg. I teorien snakker vi om deskriptivt og normativt etikk (Christoffersen, 2005, s. 17-18; Eide, Eide & Eide, 2017, s. 85-86).

Deskriptiv etikk belyser enkeltindivider eller gruppers meninger om moralske verdier som eksisterer i en befolkning. Det blir ikke tatt stilling til hva som er rett eller galt, men beskriver de moralske verdienes variasjoner i en kultur, blant en gruppe mennesker eller i et samfunn. En normativ retning handler derimot om hvilke regler eller prinsipper som skal være førende for hva som er rett eller galt. En søker å ta stilling til og gi begrunnelser for hvordan mennesker bør handle og leve. Det er den normative retningen helsepersonell ofte kan møte når vi skal diskutere etiske dilemmaer knyttet til ulike problemstillinger i klinisk praksis. For å finne ut av hvilke etisk teori man skal bruke har man i faglitteraturen samlet dem i to hovedgrupper omtalt som konsekvensetikk og pliktetikk (Christoffersen, 2005, s. 27; Magelssen & Pedersen, 2020, s. 17-18).

Konsekvensetikk også kalt nytteetikk hadde blant annet sitt utspring fra den engelske filosofen John Stuart Mill på 1800 tallet. Han mente at handlinger skal baseres på om konsekvensene har en moralsk verdi som gir en positiv gevinst. Den handlingen som utøves skal føre til et bestemt resultat for fellesskapets beste, og ikke til enkeltindividet som derimot er viktig i pliktetikken. Pliktetikk ble utviklet av Immanuel Kant på 1700 tallet som påpekte at

de pliktene vi handler etter skal gjelde alle mennesker uansett livssituasjon. Handlingen skal tilpasses enkeltindividet hvor tankegangen er at alle mennesker er unike uavhengig av kjønn, kultur og sosial bakgrunn. Pliktetikk er med andre ord en teori om moral hvor en ser på de etiske prinsippene parallelt med resultatet av det man utfører (Hofmann, 2008, s. 18-19). Den største forskjellen mellom konsekvensetikk og pliktetikk omhandler konsekvensene for selve avgjørelsen. Grunnregelen i konsekvensetikken er at valget skal tas på bakgrunn av det som gir det beste resultatet. Dette betyr at det er summen av alle konsekvenser som avgjør hva som er rett eller galt. Grunnregelen i pliktetikken påpeker derimot viktigheten av at man skal velge den handlingen som er rett for den enkelte. I motsetningen til konsekvensetikken handler det ikke om summen av de konsekvensene handlingen kan medføre, men den etiske kvaliteten som ligger i handlingen som utføres. Til tross for at konsekvensetikk og pliktetikk baseres på to grunnprinsipper må de ofte modifiseres eller kombineres. Dette kan være spesielt viktig når vi står overfor etiske dilemma i klinisk praksis (Christoffersen, 2005, s. 28-48; Reidar Pedersen, 2020a, s. 62).

En annen etisk teori som har fått større oppmerksomhet i faglitteraturen de senere årene er relasjonsetikken, dette er en retning som særlig retter seg mot pasientautonomi og samhandling. Kommunikasjon står sentralt og handler om hvordan vi bør opptre i relasjon med hverandre og er et viktig aspekt i helsetjenesten. Helsepersonell sin kompetanse har en betydning for hvordan de er i stand til å håndtere etiske utfordringer i møte med pasienter med behov for helsehjelp. Emmanuel Lévinas og Knud Ejler Løgstrup var to forgjengere på 1900 tallet som belyste viktigheten av det moralske ansvaret i kommunikasjon i relasjoner. De mente at mennesker ikke kan forholde seg til andre uten at de gir noe av seg selv og på denne måten bygger tillit og respekt for å oppnå forståelse. Det å oppnå forståelse og kunne vurdere hva som er viktig for et annet menneske står sentralt, og er uavhengig av sine egne meninger. Dette betyr at helsepersonell ikke skal være preget av sin egen forforståelse, men basere handlingene på et vitenskapelig kunnskapsgrunnlag der de er opptatt av å finne ut av hva som er til det beste for pasienten (Eide et al., 2017, s. 86-89; Reidar Pedersen, 2020b, s. 72-80).

Etikk i helsetjenesten er basert på de fire prinsippers etikk; velgjørenhetsprinsippet, ikke skade-prinsippet, rettferdighetsprinsippet og respekt for pasienten sin autonomi (Magelssen & Pedersen, 2020, s. 18-22). Dette er sentrale etiske prinsipper og er ifølge litteraturen svært relevant i drøftingen av helseetiske problemstillinger. Dette er etiske verdier som ansees som likeverdige, der ingen av dem er viktigere enn den andre. Velgjørenhetsprinsippet tar

utgangspunkt i hva som er det beste for pasienten, å gjøre godt. Det vil si at helsepersonell skal forsøke å finne ut av hva pasienten ville ha valgt for seg selv og ikke behandle pasienten fordi pårørende eller andre har et ønske om det. Velgjørenhet blir spesielt viktig når pasienten evne til å autonomi av ulike grunner er redusert. Ikke skade prinsippet er sentral når risikoen for at helsehjelp kan føre til skade og må vurderes opp mot velgjørenhet. Det vil si at helsepersonell skal stille spørsmål om hvilken nytte behandlingen kan ha for den enkelte pasient. Et eksempel på dette er at legen må gjøre avveininger om behandlingsnivå når livet nærmer seg slutten. Rettferdig prioritering av helsetjenester innebærer lik behandling for alle og skal sikre at ressursene blir rettferdig fordelt. Rettferdighetsprinsippet tilstreber kravet til rettferdige og gode beslutningsprosesser. Det å ha forståelse for at hvert enkelt menneske representerer noe genuint gjør at pasientautonomi er helt sentralt i dagens helsetjeneste (Magelssen & Pedersen, 2020, s. 18-20; Reidar Pedersen, 2020b, s. 72-80).

Pasientautonomi er et av de mest framtrede etiske prinsipper innen den moderne helsetjenesten, der fokuset er på selvbestemmelse og førende for pasienter som trenger helsehjelp. Dette blir høyt verdsatt av flere etiske grunner, der vi ofte skiller mellom nytteverdi og egenverdi. Nytteverdi belyser pasientautonomiens antatte positive konsekvenser mens egenverdien belyser hvilken betydning autonomi har for den enkelte pasient. Det argumenteres for at nytteverdi kan føre til bedre selvfølelse og motivasjon når pasienten gis mulighet til å kunne medvirke i et behandlingsforløp, der det tas hensyn til pasienten sine verdier og preferanser. Egenverdi har betydning for at pasienten blir møtt med respekt der det tas hensyn til pasienten sine grunnleggende verdier og preferanser. Med andre ord vil det si at nytteverdi og egenverdi må sees på i en sammenheng, der ivaretagelse av pasienten sine verdier og preferanser kan bidra til en større helsegevinst. Ivaretagelse av pårørende står sentralt i respekt for pasientautonomi. I vanskelige livssituasjoner er det ofte ingen som er viktigere for pasienten enn sine nærmeste pårørende. Involvering av pårørende kan ha viktige nytteetiske verdier og en måte å fremme pasientautonomi og medbestemmelse ved kritisk sykdom. Det er ofte de som kjenner pasienten best og kan si noe om hva pasienten ville ha ønsket for seg selv. (Magelssen & Førde, 2020, s. 117-125; Reidar Pedersen, 2020a, s. 61-70; Ursin, 2021).

Informert samtykke er et viktig aspekt når vi snakker om pasientautonomi og skal sikre ivaretagelse av pasienten sin rett til selvbestemmelse. Dette innebærer at pasienten gir samtykke til at helsepersonell kan gi medisinsk behandling de anser som nødvendig. En viktig forutsetning for informert samtykke er at pasienten er samtykkekompetent. Informasjon om

sykdomstilstand, prognose, behandlingsalternativer, og hvilken betydning dette kan få for den enkelte pasient skal danne grunnlaget for et gyldig samtykke (Reidar. Pedersen, Hofmann & Mangset, 2007, s. 1644-1646).

2.2 Empowerment

Pasientens eierskap til egen kropp og retten til å bestemme over eget liv og helse står i sterk kontrast til tidligere tiders paternalisme. Paternalismen var en ideologi der pasienter og brukere av helsetjenesten var passive mottakere, der helsepersonell tok avgjørelser på alle områder. Legene hadde spesielt en sterk posisjon og så det som sitt ansvar å avgjøre hva som var viktig for pasienten og handlet deretter. Dette uten å spørre pasienten eller å forholde seg til lovverk som i dag ivaretar pasientrettigheter. De mente at legen visste hva som var best. Tankegangen var at pasienter skulle beskyttes fra informasjon om dårlig prognose, kunnskap som tok vekk håp, og hindre pasienter i å ta dårlige valg (Nylenna, 2020, s. 17).

Etablering av en mer aktiv pasientmedvirkning fikk en større betydning etter andre verdenskrig der kommunikasjon mellom lege og pasient ble bedret ved at man fokuserte mer på pasienten sin meninger. Relasjon mellom pasient og lege endret seg etterhvert betraktelig og det store gjennombruddet kom på 1980- og 1990 tallet i form av en rekke lovfestet pasientrettigheter. Empowerment fikk sin fremvekst for å skape en balanse mellom legens makt og pasienten sin selvbestemmelse, og blir beskrevet som en prosess der en forsøker å sette pasienten i stand til å ha større kontroll over eget liv der de ivaretar og forbedrer egen helse (Nylenna, 2020, s. 15-18; Wåhlin, 2017, s. 164).

I følge Slettebø (2000) er empowerment en aktiv prosess der en forsøker å oppnå individuell eller kollektiv makt. Empowerment ideologien bygger på et humanistisk menneskesyn. Dette innebærer en grunnleggende oppfatning om at mennesker er i stand til å utvikle egne evner og ferdigheter til å øke velferden, levekårene, livskvaliteten og et helsefremmende liv når forholdene legges til rette for dette. En forutsetning er at en tar i bruk spesifikke metoder på en slik måte at mennesker får en opplevelse av tilstrekkelig kontroll over de faktorene som bestemmer vilkårene, der prosessen fører fram til etablering av positive og varige endringer. I litteraturen blir empowerment oversatt til myndiggjøring, og går ut på at enkeltindividet eller kollektivet blir gjort i stand til å definere egne utfordringer ut fra egen situasjon og ståsted. Empowerment ideologien bygger videre på Paulo Freire 1921-1997 tanke på en kritisk bevisstgjøring og dialog. En demokratisk prosess der den undertrykte mottar støtte og

veiledning for å redusere avmakt, der kunnskapsoverføring og veiledning står sentralt. Det handler om å gi mennesker et bedre selvbylde med økt selvtillit, kunnskap og ferdigheter (Slettebø, 2000, s. 76; Tveiten, 2020, s. 35).

Det har vært ulike inspirasjonskilder til empowerment og dens opprinnelse. Begrepet oppstod i USA på 1960 tallet, og ble benyttet i demokratiseringen for å hjelpe undertrykte eller stigmatiserte grupperinger i samfunnet. Blant annet knyttes den til den amerikanske borgerrettighetsbevegelsen, kvinnebevegelsen, homofile og ulike selvhjelpsorganisasjoner der individet står i fokus. I dagens samfunn blir begrepet empowerment brukt i mange sammenhenger og ved ulike mål. Askheim (2012) mener at grunnen til dette er at selve begrepet signaliserer noe positivt som vi ønsker å være en del av. Empowerment blir omtalt som styrke, kraft og makt, hvor individer eller grupper befinner seg i en avmaktssituasjon der de ikke hører hjemme. En felles forståelse er at empowerment dreier seg om den enkeltes mulighet til å ha en aktiv innflytelse over eget liv eller i spesifikke situasjoner generelt i samfunnet. Innen helsepolitikken ble det løftet til en overordnet samfunnsplan, og omfatter den enkelte kommunen, en folkegruppes eller et lands innflytelse over innbyggernes helse (Askheim, 2016, s. 11-12; Thesen & Malterud, 2001, s. 1624-1625; Tveiten, 2020, s. 35).

Empowerment ble lansert som et begrep av Verdens helseorganisasjon gjennom Ottawa-charteret i 1986, og blir beskrevet av norske helsemyndigheter som et oppgjør med en paternalistisk helsetjeneste. Det ble definert som en modell for å modernisere helsetjenesten der strategien er å føre en helsefremmende helsepolitikk på individ, gruppe- og samfunnsnivå. Det beskrives som en aktiv prosess der en fokuserer på forhold i hverdagslivet innen alle tre nivåene som bidrar til god helse og gir velvære for enkeltindividet. Hovedmålsettingen er å skape en helsetjeneste der en omfordeler makt og styrker pasienten til en mer aktiv bruker av helsetjenesten ved at de skal ta kontroll over egen helse. Strategien går blant annet ut på å utvikle personlige ferdigheter, styrke lokale muligheter for handling og skape et støttende miljø for helsefremmende arbeid. På et individnivå innebærer dette at man tar utgangspunkt i pasienten sin situasjon ved å gi større kontroll over eget liv og sin helsetilstand, hvor man lærer seg å håndtere utfordringer og overvinne følelsen av maktesløshet. Dette betyr at empowerment er en prosess der helsepersonell i høy grad spiller en viktig rolle, for å kunne bidra og hjelpe på ulike måter (Tveiten, 2020, s. 16).

Det som er utfordrende med et populært begrep som empowerment er at det blir brukt av mange ulike aktører som ikke har noen klar kjerne, og dermed bare tar i bruk et begrepet uten

å være samfunnskritisk slik hensikten med empowerment er. I følge Askheim (2012) retter empowerment ideologien seg mot å nå et mål om å komme fram til hva som er til det beste for pasienten, og at det derfor er nødvendig at vi stiller oss kritisk til vår egen yrkesutøvelse. Dette betyr at helsepersonell må være bevisst på sin autoritære posisjon i møte med pasienter. Brukermedvirkning er derfor blitt sentral sett i denne sammenheng og handler om å erkjenne at individer er unike og at deres behov og verdier står i sentrum. De skal derfor kunne ha mulighet til å medvirke i beslutningsprosesser som omhandler deres eget liv og helse (Askheim, 2016, s. 10-15).

2.3 Samvalg

Verdens helseorganisasjon jobber for å skape en internasjonal helsefremmende helsetjeneste, hvor brukermedvirkning er i fokus. Hensikten er å styrke pasientsikkerhet og kvaliteten på de tjenestene som tilbys av helsevesenet. Det legges større vekt på pasienter og pårørendes selvbestemmelse og betydningen dette har for å fremme forbedringer på helsetjenestene. Dette gjelder spesielt i beslutningsprosesser når en skal ta stilling til hvilke behandlingsalternativer som er til det beste for pasienten. Det å skape pasientens helsetjeneste er blitt et viktig helsepolitisk mål i Norge, der pasienten sine behov, verdier og preferanser settes i sentrum (Jamtvedt. J & Nortvedt. M, 2015, s. 188-191). Dette er en visjon som bygger på empowerment ideologien og fokuserer på å gi pasientene mer makt og større valgmuligheter. En forutsetning er at det må foreligge et gyldig samtykke og at beslutninger som angår den enkelte ikke blir tatt uten at det gis mulighet for at pasienten kan uttrykke hva som er viktig for dem. For å styrke brukermedvirkning på individnivå er samvalgsmodellen blitt et av satsingsområdene innen norsk helsepolitikk og har en sterk forankring i Nasjonal helse- og sykehusplan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020-2023).

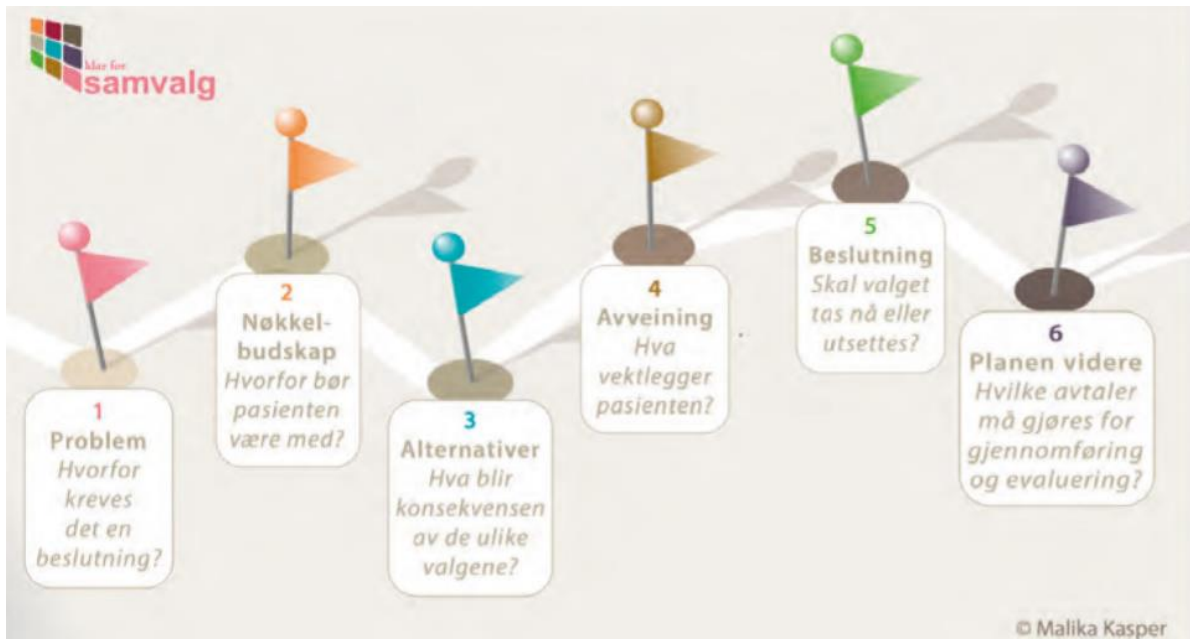
I litteraturen blir samvalgsmodellen beskrevet som en kommunikasjonsform mellom pasient og helsepersonell, der de sammen kommer fram til det beste behandlingsalternativet. Studier som har sett nærmere på effekt av samvalg i klinisk praksis kan dokumentere flere positive resultater. Samvalgsmodellen styrker blant annet ivaretagelse av pasientautonomi og bidrar til å bedre kvaliteten på kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Videre viser det til en helsemessig gevinst, sikrer gode behandlingsforløp og ivaretar etiske- og juridiske aspekter rundt den medisinske behandlingen (Coulter & Collins, 2011, s. 11; Kienlin S. et al., 2020; Shay & Lafata, 2014, s. 10-11).

Samvalg er den norske oversettelsen av det engelske ordet *shared decision making* og er en strukturert tilnærming der samhandling mellom helsepersonell og pasient er av stor betydning. I Norge definerer Helse- og omsorgsdepartementet samvalg slik;

«Ved samvalg samarbeider pasient og helsepersonell om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, i den grad og på de måter pasienten ønsker. Pasienten får støtte til å vurdere alternativene, ut fra beste tilgjengelige kunnskap om fordeler og ulemper, og til å utforske egne verdier og preferanser.» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 61).

Samvalg innebærer at pasienten sammen med klinikeren drøfter og medvirker slik at de kommer fram til gode helsebeslutninger om diagnostikk, utredning og behandlingsmetoder. Dette forutsetter at helsepersonell tilrettelegger for et tett samarbeid som sikrer pasienten nødvendig informasjon og kunnskap som gjør pasienten i stand til å ta velinformerte valg, når beslutninger om ulike behandlingsmetoder skal vurderes (Hoffmann et al., 2017, s. 337-339; Tveiten, 2016, s. 131). Hva samvalg innebærer og hvilke betydning det har i klinisk praksis oppfattes ulikt blant helsepersonell. Derfor fremhever litteraturen fire viktige kriterier som bør være til stede for at det kan defineres som samvalg. Samvalgsmodellen krever minst *to deltakere* og et aktivt samarbeid fra både pasient og helsepersonell *gjennom hele behandlingsforløpet*. En *gjensidig utveksling av informasjon og kunnskap* mellom pasient og helsepersonell. Dette er viktige forutsetninger for at *de sammen kan komme fram til enighet* og gode beslutninger blant tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder (Hauser et al., 2015, s. 666; Kienlin S. et al., 2020, s. 129-130).

En systematisk oversikt viser at stadig flere pasientene hadde et ønske om å delta i beslutningsprosesser, likevel fremkommer det at dette ikke gjelder for alle. I hvilken grad pasienten ønsker å medvirke kan derfor variere, og bør tilpasses hver enkelt pasient gjennom hele behandlingsforløpet. Videre fremhever studien viktigheten av at helsepersonell har kunnskap om gode kommunikasjonsverktøy med hensikt om å fremme gode beslutningsprosesser hvor en ivaretar pasienten sin verdier, preferanser og behov. Flere studier viser til at bruk av samvalg i klinisk praksis har en svært gunstig effekt med økt tilfredshet både for pasienter, pårørende og helsepersonell. For å fremme en vellykket beslutningsprosess ved bruk av samvalg anbefales det en trinnvis fremgangsmåte (se figur 1.).



Figur 1: Seks steg til samvalg er en struktur for ideell gjennomføring av samvalg. Rekkefølgen på stegene er av betydning og hvert steg har gitte kriterier knyttet til informasjonsdeling og til kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell. Illustrasjon og tekst: Helse Sør-Øst RHF.

De grunnleggende prinsippene for kunnskapsbasert praksis opprettholdes, der beslutningene bygger på best tilgjengelig vitenskapelig kunnskap, klinisk erfaring og den enkelte pasients erfaringer og kunnskap (Chewning et al., 2012, s. 15).

For å fremme bruk av samvalg i klinisk praksis er det blitt utviklet en rekke samvalgsverktøy som skal bidra til å styrke prosessen gjennom behandlingsforløpet. Bruk av verktøy er ikke et avgjørende element for å få til samvalg, men det kan kvalitetssikre at pasienten får riktig informasjon, spesielt på de områdene der det finnes forskjellige valgmuligheter. Verktøyene kan bidra til en større forståelse og bevisstgjøring rundt egne verdier og preferanser. En Cochrane oversikt der en så på bruk av samvalgsverktøy i klinisk praksis ved en rekke ulike pasientkonsultasjoner, viser til økt kunnskap og bevissthet blant pasienter om egen helse og muligheten for alternative behandlingsmetoder (Stacey et al., 2017, s. 27-30).

For å nærme seg målet om å skape pasientens helsetjeneste har norske myndigheter de siste årene hatt betydelig fokus på å utvikle strategier for å kunne ta i bruk samvalg på alle nivå i helsetjenesten. Etablering av aktører som støtter implementering av samvalg er et viktig satsingsområde i alle fire regionale helseforetak, der helsepersonell og ulike pasientorganisasjoner er viktige partnere for å fremme samvalg i klinisk praksis. Strategier for

implementering av samvalg har i løpet av bare noen få år gitt gode resultater. Selv om Norge i en nasjonal kunnskapsrapport kan vise til god fremgang gjenstår det fortsatt mye arbeid der det er fokus på opplæring, veiledning og kunnskap rettet mot helsepersonell, pasienter og pårørende. Utvikling av samvalgsverktøy spesielt for å bedre kommunikasjonsferdigheter blant helsepersonell sees på som spesielt viktig og er avgjørende for å lykkes med implementering av samvalg i klinisk praksis (Eide et al., 2017, s. 30-31; Kasper et al., 2017, s. 76-79).

2.4 Lovmessige føringer og planverk

Pasientautonomi, brukermedvirkning og pasienten sin rett til å bestemme over eget liv og helse er en grunnleggende juridisk rettighet. Denne rettigheten er blant annet regulert gjennom pasient- og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven, og gjelder både for pasienter og helsepersonell. Pasienten sin rett til å medvirke i beslutningsprosesser gjeldende eget liv og helse har i tillegg en solid forankring hos regjeringen gjennom Nasjonal helse- og sykehusplan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Reidar Pedersen, 2020a, s. 61).

Det å ha kunnskap om helselovgivningen og planverk som regulerer disse momentene er av vesentlig betydning for å kunne styrke denne studiens troverdighet (Thagaard, 2018, s. 187-189). Det vil nå følge en kort redegjørelse for de to lovene og regjeringens overordnede planverk som vi anser som mest relevant i denne studien. Vi mener dette er lov- og planverk som bidrar til å underbygge besvarelsen av våre forskningsspørsmål. Det skal nevnes at dette ikke er sammendrag av de ulike lovene og planverk, men en kort gjennomgang hvor vi belyser de paragrafene og føringene som er aktuell for denne studien.

2.4.1 Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasienten kan selv bestemme om han eller hun ønsker behandling eller ikke, så lenge pasienten kan erklæres som samtykkekompetent. Det vil si at helsepersonell skal tilstrebe at informasjon er tilrettelagt og er tilpasset den enkelte pasients forutsetninger. I følge pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 har pasienten rett til å bestemme og velge mellom tilgjengelig og forsvarlige tjenestetilbud, undersøkelser og behandlingsmetoder. Informasjon om helsetilstand og eventuelle risiko knyttet til sykdom og behandling skal ifølge § 3-2 sikre pasienten kunnskap, på en slik måte at pasienten kan medvirke og være med på å ta velinformerte valg. Dersom pasienten av en grunn selv ikke kan medvirke, har nærmeste pårørende rett til å medvirke på pasienten sin

vegne. I følge § 3-3 har pårørende rett til informasjon om pasientbehandlingen, så lenge pasienten ikke har innvendinger til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, kap. 3).

Det er verd å merke seg at pasienten derimot ikke har rett til å bestemme behandlingsnivå (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-4).

2.4.2 Helsepersonelloven

Loven skal bidra til at kvalitet og pasientsikkerhet ivaretas, samt gir tillit til autorisert helsepersonell og de omsorgstjenestene som gis. I følge § 4 skal helsepersonell yte forsvarlig helsehjelp og sikre at deres faglige kvalifikasjoner ivaretar pasienten sin behov for omsorg og pleie. Dersom dette ikke lar seg gjennomføre ut fra yrkesutførelse skal det innhentes bistand fra annet kvalifisert helsepersonell på området. Helsepersonells plikt til å ivareta de nærmeste pårørendes rett til informasjon fremheves i § 10, slik det fremkommer i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

2.4.3 Nasjonal helse- og sykehusplan

Nasjonale helse- og sykehusplan er et nasjonalt styringsdokument og en handlingsplan fra regjeringen, der hensikten er å styrke utviklingen av spesialisthelsetjenesten fram mot 2040. Planen ble første gang utgitt for perioden 2016- 2019 og vil bli gitt ut hvert fjerde år. Handlingsplanen er et viktig dokument fra regjeringen for utvikling av pasientens helsetjeneste der målet er å øke kvaliteten og pasientsikkerheten på helsetjenesten. Den nye pasientrollen er blitt viet stor oppmerksomhet der samvalg blir presentert som en modell for å styrke den enkelte pasienten sin rett til medvirkning. Det legges til rette for at pasienten skal ha en mer aktiv deltakelse i beslutninger om egen helse og i utviklingen av helsetjenestene. Videre fremkommer det at pårørende blir sett på som en viktig samarbeidspartner og ressurs i pasientbehandlingen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 55-61; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020-2023, s. 6-10).

3. Tidligere forskning

I dette kapittelet vil vi se nærmere på hva tidligere forskning sier om bruk av samvalg til kritisk syke pasienter innlagt i intensivavdelingen. Vi gjør en kort redegjørelse for søkestrategien etter tidligere forskning på området. Deretter presenterer eksisterende

forskningen som har relevans og er med på å danne grunnlaget for drøfting for denne studiens resultat og forskningsspørsmål. Først er det nødvendig å klargjøre noen viktige avgrensninger knyttet til vår studie.

3.1 Avgrensninger

Studiens tema og problemstilling danner grunnlaget for søk etter forskning på området. Hva sier eksisterende forskning om samvalg som en tilnærming for ivaretagelse av pasientautonomi til pasienter innlagt i intensivavdelingen. Denne studien begrenser seg til kritisk syke pasienter over 18 år som grunnet sykdommens alvorlighetsgrad, og den medisinske behandlingen har redusert eller manglende mulighet til å medvirke i beslutningsprosesser vedrørende sitt eget liv og helse. Vi retter et spesielt fokus på de situasjoner som ofte er preget av tvil om hva som er rett behandlingsnivå for den kritisk syke pasienten og behandlingsavgjørelser i livets slutfase.

3.2 Søk etter tidligere forskning

Vi foretok et systematisk søk etter forskning og valgte å søke bistand fra bibliotekar med spisskompetanse på området for å sikre tilgang på eksisterende forskning knyttet til vår problemstilling. Søkestrategien var å finne veiledere, retningslinjer, nyere primærstudier og oppsummert forskning med anbefalinger for bruk av samvalg knyttet til problemstillingen og de avgrensninger som var satt for denne studien. Vi startet først søkestrategien uten bibliotekar slik at vi var god forberedt på terminologien som danner grunnlaget for et søk med tekst- og emneord i ulike databaser, før vi sammen med bibliotekar la opp til et systematisk søk. I tillegg brukte vi SveMed+ og Google for å finne relevante søkeord (Helsebiblioteket, 2016; Hoffmann et al., 2017, s. 298). Ettersom dette var tidlig i prosessen gjennomførte vi et nytt søk våren 2021 for å finne ut om det var kommet nye studier som representerte de funnene vi har presentert i denne studien (Malterud, 2017, s. 111).

3.3 Samvalg i intensivavdeling

Det er publisert et mangfold av forskning som tar for seg samvalg knyttet til behandling og omsorg til pasienter med alvorlig og livstruende sykdom i livets slutfase innlagt i intensivavdelingen. Det eksisterer imidlertid lite forskning rundt dette tema utført i Norge, men en mengde fagartikler, leserinnlegg og personlige ytringer utgitt i ulike fagtidsskrifter vitner om et tema som åpenbart engasjerer helsepersonell.

Med avansert medisinske teknologi kan intensivavdelingen gi livreddende helsehjelp til svært kritisk syke og skadde pasienter, men den samme teknologien kan imidlertid også forlenge dødsprosessen for pasienter der videre medisinsk behandling er nytteløs (Oczkowski, Chung, Hanvey, Mbuagbaw & You, 2016). Det å avslutte livsforlengende behandling til pasienter der helbredelse ikke er mulig er blitt en vanlig klinisk praksis ved dagens intensivavdelinger.

I et klinisk oppslagsverk tilgjengelig i UpToDate fram kommer det at den vanligste dødsårsaken ved en intensivavdeling skyldes at pasientene dør som følge av avslutning av livsforlengende behandling (White, 2019). I studien til Kryworuchko, Hill, Murray, Stacey og Fergusson (2012), Rhodas & Amass (2019), Michalsen et al. (2019) fremkommer det at 10 - 30 % av pasientene som legges inn ved intensivavdelinger dør, og at 70 - 95 % av disse dør vanligvis etter at livsforlengende behandling er avsluttet. Ifølge tall fra Norsk intensivregister (2019) lå dødelighet ved norske intensivavdelinger mellom 17 - 21 %.

Beslutningsprosesser som handler om liv og død kan være komplekse og utfordrende på mange områder. Dette kommer fram i de aller fleste studiene som belyser utfordringer helsepersonell møter i klinisk praksis knyttet til avslutning av livsforlengende behandling. I en artikkel av Grignoli, Di Bernardo og Malacrida (2018) og i studien til Adams et al. (2011) blir pasienten sin manglende samtykkekompetanse beskrevet som en utfordring. I et oppslagsverk tilgjengelig i UpToDate (White, 2019) fremkommer det at 95 % av pasienter innlagt i intensivavdeling ikke er i stand til å medvirke i beslutningsprosesser. Elwyn et al. (2012) beskriver i sin studie at ivaretagelse av pasienten sin verdier og preferanser derfor kan være vanskelig i mange situasjoner. Dette er forenlig med funn fra blant annet studien til Oczkowski et al. (2016), Rhodas & Amass (2019) og Sullivan et al. (2015). Usikkerhet rundt prognose og redselen for å ta feil beslutning preger leger og sykepleiere, og blir beskrevet i flere studier eller fagfelleverderte artikler (Adams et al., 2011; Darmon et al., 2016; Flannery, Ramjan & Peters, 2014; Grignoli et al., 2018). I flere av studiene kommer det fram at ikke alle, men at de fleste pårørende ønsker å bli involvert i beslutningsprosessen når en skal avgjøre behandlingsnivå og intensitet til sine familiemedlemmer innlagt i intensivavdeling (Gerritsen et al., 2017; Hajizadeh, Uhler, Herman & Lester, 2016; Prochaska & Sulmasy, 2015). Det å informere pårørende om at videre medisinsk behandling vil være nytteløs er forbundet med vanskelig følelsesmessig påkjenning for både pårørende og helsepersonell (Adams et al., 2011; Darmon et al., 2016; Rhoads & Amass, 2019). Det å ta inn over seg at en må gi opp kurativ behandling kan for mange pårørende være vanskelig og blir i flere studier

og artikler fremhevet som en risiko for at det kan oppstå konflikt mellom helsepersonell og pårørende (Adams et al., 2011; Grignoli et al., 2018; Lautrette, Ciroidi, Ksibi & Azoulay, 2006; Rhoads & Amass, 2019).

Det er flere faktorer som har betydning for å styrke kvaliteten på en helhetlig pasient- og pårørendesentret omsorg ved livets slutfase. Kommunikasjon av høy kvalitet fremtrer som et sentralt element for å styrke pårørendeomsorgen i flere studier og er forbundet med økt pårørende tilfredshet. I oversiktsstudien til Hajizadeh et al. (2016) blir kommunikasjon definert som lett tilgjengelig kunnskapsrik informasjon og en empatisk verdi forklaring. Informasjon om status, prognose, legens kunnskap, skissering av valgmuligheter for behandling, fordeler og ulemper og mulighet til å delta i diskusjon blir i en annen oversiktsstudie av Kryworuchko et al. (2012) fremhevet som viktige elementer som kan sikre god kvalitet på kommunikasjon. Pårørendes ønsker og behov for involvering i beslutningsprosesser, og mulighet for å stille spørsmål blir også fremhevet som et viktig element i Hinkle, Bosslet og Torke (2015) sin systematiske oversikt. Denne studien etterlyser imidlertid et verktøy eller en veileder for hvordan en skal gå fram for å oppnå bedre kvalitet i kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende. I flere enkeltstudier inklusivt to studier fra Norge (Frivold, Slettebø, Heyland & Dale, 2017; Lind, Lorem, Nortvedt & Hevrøy, 2012; Scheunemann, Cunningham, Arnold, Buddadhumaruk & White, 2015) kommer det fram at det er utfordringer knyttet til kvaliteten på kommunikasjon fra behandlingsteamet.

Inkonsekvent informasjon til pårørende blir beskrevet i studien til Frivol et al. (2017). I studien til Lind et al. (2012) etterlyses det en mer aktiv deltakelse fra sykepleierne og mer informasjon om pasienten sitt behandlingsforløp. I alle de tre sistnevnte studiene kom det fram at pårørende mener at kommunikasjonsferdighetene til både leger og sykepleiere bør styrkes. I et klinisk oppslagsverk (Wood.G.J, Chaitin.E & Arnold.R.M, 2020) tilgjengelig i UpToDate kommer det fram at kommunikasjonsproblemer mellom helsepersonell og pårørende topper listen når det gjelder klager fra pårørende, og så mange som 30 % er misfornøyd med informasjon og samhandling.

Det eksisterer få studier med fokus på hvilke intervensjoner som bidrar til å øke kommunikasjonsferdigheter blant leger og sykepleiere ved en intensivavdeling. Vi finner to systematiske oversikter (Chung, Oczkowski, Hanvey, Mbuagbaw & You, 2016; Lord, Clark-Carter & Grove, 2015) som viser til at strukturert kommunikasjonsopplæring øker

kunnskapen om etiske og juridiske perspektiv i møte med pårørende til døende pasienter. Videre kan det se ut til at opplæring bidrar til en opplevelse av mestring og større selvtillit. Disse studiene konkluderer med at ytterligere forskning er nødvendig for å komme fram til effekt på treningstiltak som bidrar til å styrke kommunikasjonsferdigheter til intensivpersonell. Vi finner derimot noen enkeltstudier som har sett nærmere på effekt av strukturert opplæringsprogram rettet mot helsepersonell. Formell trening dedikert til etikk og palliativ pleie var i en artikkel av Darmon et al. (2016) assosiert med en mer avslappende tilnærming til prosesser knyttet til livets slutfase. Denne treningen kan redusere usikkerhet og gi en følelse av mestring til uerfarne leger i disse situasjonene. En tilsvarende randomisert kontrollert studie i Norge viser også til at et 20 timer kurs, der en kombinerer undervisning og simulering styrker kommunikasjonsferdigheten til legene i møte med pasienter i klinisk praksis (Fossli Jensen et al., 2011). Kombinasjon av litteraturstudie, bruk av kommunikasjonsverktøy og simulering viser også til positive resultater i studiene til Sullivan et al. (2015) og Kaper et al. (2019). Dette er derimot intervensjoner forskerne i disse studiene anbefaler bør bli kvalitetsvurdert gjennom ytterligere forskning i klinisk praksis.

Strukturerte og planlagte pårørendesamtaler blir fremhevet som et viktig tiltak og en anbefaling for å øke kvaliteten på kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende (Wood.G.J et al., 2020). Hensikten er å sikre god informasjon og ivareta en pasient- og pårørendesentret autonomi. Deltakerne i en pårørendesamtale bør bestå av et tverrfaglig team med leger, sykepleiere, pasientansvarlig lege, prest, sosionom og nære pårørende. I tillegg anbefales VALUE; et anbefalt verktøy for å sikre at pårørendesamtalen inneholder elementer som ivaretar pasientautonomi og fokuserer på pårørende sine uttalelser, følelser og behov. Verktøyet anbefales i flere av studiene der de har sett på faktorer som har til hensikt å styrke kvaliteten på kommunikasjon i klinisk praksis (Elwyn et al., 2012; Kerckhoffs et al., 2019; Michalsen et al., 2019; Rhoads & Amass, 2019). Videre presenterer disse oppslagsverkene og studiene noen sentrale nøkkelementer og forslag til tema som bør tas opp til diskusjon i pårørendesamtaler. Tidspunkt, frekvens og omgivelser for pårørendesamtaler blir også beskrevet som faktorer det er viktig å legge til rette for. Vår søkestrategi ga treff på et godt utviklet rammeverk (Kerckhoffs et al., 2019) med anbefalinger som har til hensikt å gi leger og sykepleiere et kommunikasjonsverktøy knyttet til avslutning av livsforlengende behandling. Dette er en studie der anbefalingene er utviklet av 13 fagekspert, tidligere intensivpasienter- og pårørende fra syv ulike land i Europa og Australia. Vitenskapelig forskning, erfaring- og brukerkunnskap danner kunnskapsgrunnet for et velutviklet

konsensus basert rammeverk. Kommunikasjonsverktøyet inneholder sentrale elementer som har til hensikt å legge til rette for en effektiv og strukturert kommunikasjon med pårørende. Viktigheten av tverrfaglig samarbeid blir i flere studier trukket fram som et område til forbedring i klinisk praksis. Effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell i intensivavdelingen er spesielt viktig, og blir i flere studier hevdet å være en forutsetning for å fremme kvaliteten i en pasient- og pårørende sentrert omsorg i intensivavdelingen (Hajizadeh et al., 2016; Hinkle et al., 2015; Kryworuchko et al., 2012). En systematisk oversikt (Michalsen et al., 2019) anbefaler en interprofesjonell verktøy for å fremme kommunikasjon; VALUTEAM. Verktøyet bygger videre på VALUE som er beskrevet i studiene til Rhodas et al. (2019), Elwyn et al. (2012) og Bomhof-Roordink, Gärtner, Stiggelbout og Pieterse (2019). Hensikten er å sikre utveksling av informasjon, overveielse og felles oppnåelse av en behandlingsbeslutning, blant alle involverte fagprofesjoner i behandlingsteamet tilknyttet kritisk syke pasienter og deres pårørende.

Det er ingen tvil om at engasjement og interessen for bruk av samvalg i klinisk praksis ved intensivavdelingen har hatt en positiv utvikling i forskningsmiljøet internasjonalt. En rekke ulike problemstillinger rundt temaet er blitt utforsket, belyst og oppsummert gjennom ulike studiedesign. Flere av studiene viser til positive resultater med økt tilfredshet blant både pasienter, pårørende og helsepersonell. Videre viser forskningen til at samvalg kan bidra til å forebygge psykiske senkomplikasjoner hos pårørende og kan gi en samfunnsøkonomisk gevinst.

Bruk av samvalg som tilnærming for ivaretagelse av pasientautonomi og retten til å medvirke i beslutningsprosesser knyttet til pasienter innlagt i intensivavdeling har likevel vært omdiskutert, og er blitt møtt med motstand i klinisk praksis (Kon, Davidson, Morrison, Danis & White, 2016). En systematisk oversikt (Visser, Deliens & Houttekier, 2014) identifiserte nærmere 90 sentrale punkt for forbedring rettet mot helsepersonells kunnskap, holdninger og kliniske ferdigheter. Manglende kunnskap om hvordan de skulle formidle dårlig prognose, manglende selvtillit til å ta opp vanskelige tema til diskusjon i et tverrfagligteam eller at de ikke fokuserte på pasienten sine verdier og preferanser, er eksempel på årsaker til utilstrekkelig implementering av samvalg ved intensivavdelinger. Denne studien konkluderer med at det i fremtiden bør fokuseres på å iverksette tiltak for å øke kunnskap og fremme holdninger, som bidrar til endringsprosesser for å ta i bruk samvalg.

Til tross for at samvalg har vært anerkjent som en tilnærming i klinisk praksis i over 20 år av helsemyndighetene i land som USA; England, Tyskland og Nederland er det ennå ikke tilstrekkelig implementert i klinisk praksis. Flere virkemidler som samvalg ambassadører, utvikling av verktøy og undervisning har vist seg å ikke være tilstrekkelig. På bakgrunn av dette utførte Légaré og Thompson-Leduc (2014) en studie hvor de inkluderte over 400 studier som var gjennomført i perioden 1982-2013. De kom fram til en liste over de tolv hyppigste barrierer som de hevder å være årsaken til manglende implementering av samvalg. De nevner blant annet at; samvalg er en møte som vil forsvinne, koster penger, tar ikke høyde for følelser, helsepersonell hevder at det er noe de allerede gjør, pasienter ønsker ikke samvalg, er noe som er forbehold lege-pasient konsultasjoner, mangler verktøy og kunnskap. Denne studien konkluderte med at ytterligere undervisning om samvalg må til og at denne må rette seg mot både helsepersonell, pasient og pårørende.

Stipendiat og spesialrådgiver Simone Kienlin og kollegaer ved samvalgsenteret i Nord-Norge ga nylig ut en fagartikkel (2020), der de påpeker viktigheten av at sykepleierne tilegner seg kunnskap og kompetanse om samvalg. De hevder at dette er en forutsetning og en nødvendighet for at sykepleieren skal kunne ivareta sitt ansvar og bidra til gode beslutningsprosesser i klinisk praksis. Dette er forenlig med funn som kommer fram i en systematisk oversikt av Adams, et al. (2011), som ser på betydningen av sykepleieren sin rolle i beslutningsprosesser når en skal avslutte livsforlengende behandling til pasienter innlagt i intensivavdelingen.

Samvalg er anbefalt og anerkjent som en sentral del av en pasient- og pårørendesentret omsorg innen intensivavdelingen av fagorganisasjonene American College of Critical Care Medicine og American Thoracic Society i USA. Usikkerhet rundt hva samvalg innebærer og dens kliniske nytteverdi ved alvorlig og livsbegrensende sykdom, bidro til at det ble besluttet at det var nødvendig å utvikle noen kunnskapsbaserte anbefalinger (Kon et al., 2016). En retningslinje med sentrale anbefalinger ble utviklet gjennom et samarbeidsprosjekt bestående av fagpersoner fra ulike fagorganisasjoner og deltakere fra etikkutvalg og etisk komite for interessekonflikt. Retningslinjen ble første gang publisert i 2004 og ble sist oppdatert i 2016. Med bakgrunn i tilgjengelig vitenskapelig forskning kom de fram til seks konsensusbaserte anbefalinger som har til hensikt å sikre ivaretagelse av pasienten og pårørendes behov, verdier og preferanser.

I Norge utviklet det seg et behov for å finne fram til en måte å kvalitetssikre et forsvarlig helsetilbud til alvorlig syke og døende pasienter. Etter forespørsel fra helsemyndighetene og fagmiljøet ble det utviklet en veileder der hensikten er å sikre gode beslutningsprosesser tilknyttet begrensninger og avslutning av livsforlengende behandling. Veilederen gir viktige faglige, etiske og juridiske råd som kan være til hjelp i vanskelige situasjoner. Veilederen ble første gang publisert i 2009 og er senere blitt oppdatert (Helsedirektoratet, 2013). I 2010 fikk kunnskapscenteret i oppdrag fra helsedirektoratet å utarbeide en kunnskapsbasert rapport med tiltak knyttet til begrensninger av livsforlengende behandling ved alvorlig og livsbegrensende sykdom (Skår et al., 2014). Denne bestillingen gikk ut på å finne fram til den beste tilgjengelige kunnskapen knyttet til behandlingsnivå og intensitet ved kritisk og alvorlig sykdom. Kunnskapsgrunnlaget i denne rapporten bygger på en oppsummering av systematiske oversikter og har til hensikt å tilføre kunnskap, ivareta sentrale verdivalg, etiske og juridiske aspekter. Rapporten ble utgitt av Helsedirektoratet i 2014.

I denne studien mener vi at det er av vesentlig betydning at vi som forskere trekker frem vårt etiske og faglige ansvar til de som skal lese denne forskningen. Vi mener derfor at det er viktig å påpeke at det er styrker og svakheter ved de studiene vi har valgt å inkludere. Vi har valgt å inkludere kliniske oppslagsverk, retningslinjer, systematiske oversikter, randomiserte kontrollerte studier, enkelt studier og artikler for å finne svar på vår problemstilling og forskningsspørsmål. De kliniske oppslagsverkene og retningslinjene er slik vi har vurdert det, allerede kritisk nøye vurdert av ulike verktøy. Når det kommer til de systematiske oversiktene fremheves det at det trengs mer forskning for å finne fram til hvilke intervensjoner som er nødvendig i klinisk praksis.

Slik vi ser det kan svakheter med denne studien skyldes at vi har valgt å inkludere studier som blir for generelle og dermed ikke har fokus på samvalg i intensivavdelingen. Likevel vil vi understreke at vi mener at litteraturen og våre informanter har bidratt til at vi har fått svar på våre forskningsspørsmål og problemstilling som kan anses som en styrke med studien. Vi ønsker derfor å understreke at de enkeltstudiene og artiklene vi har brukt i denne studien er for å belyse at det er et behov for at det gjennomføres flere studier i Norge.

4. Metode

De metodiske overveielser og valg av forskningsstrategi er basert på forskningsfeltet, spørsmålsformuleringer og hensikten med vår studie. Innledningsvis i kapittelet gjøres det rede for det vitenskapsteoretiske grunnlaget, studiens forskningsmetode og design. Her beskrives fremgangsmåte for rekruttering av utvalg, datainnsamlingen og analyseprosessen. Videre redegjør vi for noen forskningsetiske overveielser, før vi avslutningsvis diskuterer styrker og svakheter med metoden.

4.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag for valg av metode

Det å ha kunnskap om ulike vitenskapelige retninger og begreper har for oss i denne studien vært en forutsetning for å forstå valg av metode i en større sammenheng. Begreper som deduktiv og induktiv har gått igjen og har sin opprinnelse fra det positivistiske paradigme. En deduktiv tilnærming drar slutninger fra det allmenne til det enkeltstående, mens en induktiv tilnærming går motsatt og drar slutninger fra det enkeltstående til det allmenne. En deduktiv tilnærming benyttes i kvantitative studier når en for eksempel skal teste ut en hypotese som kan måles og tallfestes. Det er den induktive tilnærmingen kvalitative forskningsmetoder bygger på og tar utgangspunkt i enkeltfenomen. Hensikten er å fremme kunnskap rundt et bestemt tema basert på menneskelige erfaringer og opplevelser, dette er viktige å ta i betraktning for å kunne besvare våre forskningsspørsmål. Våre forskningsspørsmål åpner opp for en induktiv tilnærming hvor vi søker kunnskap basert på erfaringer fra leger og sykepleiere. Med bakgrunn i dette ble en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming et naturlig valg i denne studien (Malterud, 2017, s. 26-27) .

I følge Thornquist (2018, s. 22-23) retter fenomenologien oppmerksomheten mot verden slik subjektet opplever den. Edmund Husserl (1859-1938) var en av de grunnleggende filosofene som utformet fenomenologien til å omhandle bevissthet om menneskers subjektive erfaringer. Menneskers bevissthet er alltid rettet mot noe eller om noe når verden studeres og belyses. I denne tilnærmingen er en opptatt av å forstå sosiale fenomener gjennom menneskers egne perspektiver slik at informantene kan beskrive verden slik de erfarer den gjennom deres egen oppfatning (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 44-45; Thornquist, 2018, s. 22-23). Hermeneutikk er et begrep som omhandler fortolkning og forforståelse. Hans-Georg Gadamer (1859-1938) var en av filosofene som påpekte at hermeneutikken legger vekt på den hermeneutiske sirkelen hvor tolkning av tekst deles inn i deler og helhet (Malterud, 2017, s. 28). Det handler

om å forstå andre mennesker og hva som gir mening i deres fortellinger. Thornquist (2018, s. 167) hevder at vilkårene for forståelse står sentralt og man er opptatt av hvordan en skal gå fram for å oppnå gyldige fortolkninger av det mennesker forteller. Det handler om å tolke tekst og finne like meninger som gjør at materialet ikke blir en oppramsing av hva et enkelt individ har fortalt (Thagaard, 2018, s. 37).

Et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv handler derfor om at vi som forskere først samler oss rundt et tema som vi synes er interessant. Vi var spesielt opptatt av temaet samvalg og reflekterte over hvordan dette blir gjennomført i klinisk praksis, til pasienter som ikke er i stand til å medvirke. Vi ble nysgjerrig på leger og sykepleiere sine kunnskaper, holdninger og erfaringer knyttet til samvalg som fenomen, når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling ved en intensivavdeling. Prosessen med å fremme kunnskap om temaet i denne studien bygger på betydningen og fortolkningen av informantenes egne opplevelser og fortellinger (Creswell & Poth, 2018, s. 77-78).

4.1.1 Kvalitativ studiedesign

Nevnt innledningsvis i metodekapittelet bygger kvalitativ forskningsmetode på teorien om menneskelig erfaringer (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk), hvor hensikten er å forstå verden fra deltakernes perspektiv. Den inneholder et bredt spekter av unike, fleksible og særegne strategier som vil belyse fenomenet en utforsker (Polit & Beck, 2017, s. 464-465). En søker å finne ny mangfoldig kunnskap basert på menneskelige opplevelser og erfaringer i en sosiokulturell sammenheng. Det vil si at opplevelser, kunnskap og erfaringer sees i sammenheng med konteksten individet befinner seg i. Hensikten er å avdekke ulike mønster i forståelsen og hvordan de påvirkes i ulike situasjoner. Læring oppstår i grunnleggende sosiale relasjoner og skjer hele tiden, men må sees i sammenheng med språket, kulturen og de menneskene man omgås (2017, s. 12).

Kvalitative studier kjennetegnes av fleksibilitet og gir forsker mulighet til å gjøre nødvendige endringer basert på de uforutsette utfordringene forskeren møter underveis i forskningsprosessen. Det empiriske materialet består av tekst innhentet fra samtaler eller observasjoner, der en dypere forståelse og ny kunnskap oppnås gjennom beskrivelser og analyser. Datainnsamlingen er basert og preges av feltarbeid der forsker har nær relasjon til kilden og det fenomenet man studerer. Dette krever at forsker reflekterer over sin tilstedeværelse og innflytelse da dette kan påvirke deltakernes atferd, hva de sier og måten de snakker på. Analyseringen og fortolkningen av det empiriske materialet skal være transparent,

men gjøres derimot i avstand fra kilden. Begrep som reliabilitet, validitet og overførbarhet brukes for å sikre eller vurdere forskningens kvalitet på lik linje som i kvantitative studier. Dette vil bli nærmere berørt senere i dette kapitlet (Thagaard, 2018, s. 16-19).

Utgangspunktet for denne studien er å oppnå en dypere forståelse knyttet til leger og sykepleieres kunnskap og erfaringer til bruk av samvalg i en intensivavdeling. I hvilken grad påvirker dette beslutningsprosessen, når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling til pasienter som ikke selv kan medvirke? For å tilegne oss kunnskap og finne svar på hvordan de oppfatter denne virkeligheten, mente vi at dette ikke kan erverves gjennom observasjon. For å utforske subjektive meninger, holdninger og synspunkt til fenomenet vi studerer, måtte vi snakke med leger og sykepleiere om deres opplevelser og erfaringer på området. Studiens forskningsspørsmål åpner opp for en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming med et kvalitativt studiedesign. Det er viktig å understreke at strategien ikke er valgt på forhånd, men er basert på forskningsfeltet, spørsmålsformuleringer og hensikten med vår studie. Med andre ord, de ulike spørsmålsformuleringene gir utgangspunkt for valg av forskningsdesign. På bakgrunn av dette har vi valgt intervju som forskningsstrategi i denne studien (Thagaard, 2018, s. 43).

4.2 Forskningsdesign

Intervju er den mest utbredte datainnsamlingsmetoden innenfor kvalitative studier med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming der man tar utgangspunkt i informantenes subjektive erfaringer. Hovedpoenget er at vi som forskere evner til å åpne opp å la seg berøre av informantenes fortellinger eller historier. Det vil si at vi søker kunnskap ved å få en dypere forståelse og større innsikt av informantenes erfaringer, tanker og opplevelser rundt fenomenet som studeres (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 36-37). Det stilles imidlertid krav til at deltakerne har personlige erfaringer og opplevelser knyttet til det spesifikke temaet som utforskes (s. 65). Innenfor kvalitative forskningsdesign eksisterer det ulike former for intervju. Hvilken metode man velger er blant annet avhengig av studiens forskningsspørsmål, hensikt, hvilken kunnskap vi søker og informantenes personlighet eller egenskaper (s. 172).

4.2.1 Fokusgruppeintervju

Egen forforståelse sett i sammenheng med forskningsspørsmålet danner grunnlaget for et behov for en bredere kunnskap om de tilgrunnleggende prosessene en skal ta stilling til ved avslutning av livsforlengende behandling. Dette er av stor betydning å få fram kunnskap, erfaringer og holdninger blant leger og sykepleiere, og de forhold som kan påvirke beslutningsprosessen.

Fokusgruppeintervju kan være nyttig å bruke når vi vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter rundt et spesifikt tema, i miljøer hvor mange mennesker samhandler. Metoden foretrekkes fremfor individuelle intervjuer for å oppnå bredde og variasjon i oppfatningene. Ved å fremme en dialog og utnytte samhandlingen blant informantene, åpner vi opp for å få en bredere innsikt rundt temaet vi utforsker. Denne formen for intervju gir muligheter for spontane fortellinger og meningsutvekslinger hvor det kan genereres et spennende innhold til det empiriske materialet, der vi får mulighet til å belyse våre forskningsspørsmål fra ulike perspektiv. I litteraturen beskrives fokusgruppeintervju som en *grenseløs* mulighet for hvordan vi kan benytte oss av kvalitativ data. Metoden egner seg godt i et systemperspektiv for intern evaluering eller som en forstudie til et kvalitetsforbedringsprosjekt. En kan skape gruppediskusjoner rundt klinisk praksis med potensialer for endringer. Videre kan metoden benyttes for å belyse ulike holdninger, utvikle kunnskap, og for å fremme forståelse mellom ulike grupper i en kultur, subkultur eller i en bestemt kontekst. Fokusgruppeintervju kan bidra til tankevekkende refleksjoner, lærerike opplevelse eller kan bringe ny kunnskap for forskere og deltakere rundt det aktuelle tema som utforskes. Dette er egenskaper ved fokusgruppeintervju som oppstår gjennom dialogen mellom informantene. Ved å utnytte denne tilleggsverdien mente vi dette kunne bidra til å styrke vårt empiriske materialet. Dette vil bli nærmere belyst under kapittelet metodediskusjon (Lerdal.A & Karlsson.B, 2008, s. 172-175; Malterud, 2018, s. 18-23 & 115-120).

I litteraturen er det ulike anbefalinger på hvor mange informanter en bør inkludere i et fokusgruppeintervju. I denne studien valgte vi å følge Malterud sitt råd (2017, s. 138) som anbefaler at en fokusgruppe bør bestå av fem til åtte deltakere, som snakker sammen i en time til halvannen under ledelse av en moderator og sekretær. Ved å rekruttere åtte deltakere i hver fokusgruppe tok vi høyde for eventuelle frafall, og mente dette ville være hensiktsmessig dersom noen av informantene ønsket å trekke seg fra studien. Det vil si at dersom tre av informantene i en av gruppene likevel ikke ønsket å delta, kunne størrelsen likevel gi potensiale for en fruktbar interaksjon, med mulighet for bredde og variasjon til det empiriske

materialet. Det var viktig for oss at gruppens størrelse stod i forhold til den tiden vi hadde satt av til gjennomføring av intervjuet, og var opptatt av at alle informantene fikk taletid med mulighet for å kunne fortelle sine historier.

Vi brukte også mye tid på å diskutere hvor mange fokusgrupper som ville være tilstrekkelig for å sikre et rikt materialet med bredde, dybde og variasjon. I faglitteraturen benyttes ofte begrepet *metning*. Det vil si at det empiriske materialet vurderes og analyseres fortløpende inntil ny innsamlet data ikke tilfører ny utdypende informasjon. Studienes formål og hvilke ambisjoner vi som forskeren har kan være avgjørende for hvor mange fokusgrupper som er hensiktsmessig. Det er likevel viktig å minne om at hovedhensikten med en kvalitativ studie er å etablere data med troverdige meninger og innhold. Det empiriske materialet skal være stort nok til å kunne håndteres og belyse forskningsspørsmålene på en forsvarlig måte. I kvalitative studier er det informasjonsstyrken i utvalget som er styrende for utvalgets størrelse. Denne studien har som formål å generere data som best mulig kan besvare våre forskningsspørsmål og bygger på informantenes historier. Innen kvalitative studier anbefaler man en trinnvis strategi for rekruttering av informanter, datainnsamling og analyse der en sikrer et utvalg med informasjonsstyrke. Når vi i denne studien skulle gjøre et valg for antall fokusgrupper hentet vi råd fra veileder, personer med erfaring på gjennomføring av kvalitative studier og som nevnt anbefalinger fra faglitteraturen. Forskningsfeltet og utvalgets tilgjengelighet hadde også en betydning før vi til slutt bestemte oss for å legge en trinnvis strategi for gjennomføring med utgangspunkt i fire fokusgruppeintervju ved to intensivavdelinger i Norge. Det vil si at vi etter hvert fokusgruppeintervju startet transkribering og dannet oss et bilde av informasjon for å sikre at materialet ble brukbart for formålet med denne studien (Malterud, 2017, s. 64-66; 2018, s. 37-41). I følge Malterud (2017, s. 76) har vi som forsker plikt til å korrigere kursen i prosjektet for å belyse problemstillingen på en best mulig måte.

4.2.2 Utvalg og rekruttering av informanter

For å få svar på våre forskningsspørsmål var det en selvfølgelighet at vi rekrutterte informanter fra en eller flere intensivavdelinger, og vi hadde i utgangspunktet bare tenkt å rekruttere leger. Sammensetning av deltakerne i en fokusgruppe er derimot avhengig av hvilken kunnskap vi som forskere søker og den skal sikre at våre forskningsspørsmål blir

belyst på en troverdig måte. Ved en intensivavdeling er det intensivlegen som har det overordnede medisinske ansvaret for pasientbehandlingen, og sammen med intensivsykepleieren har de hovedansvaret for den kritisk syke pasienten. I praksis vil det si at de utgjør kjernen i teamet der de har ansvaret for ivaretagelse av pasienten og pårørende sitt behov for behandling, pleie og omsorg (Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014, s. 13-14). For å få belyst virkeligheten slik den egentlig er mente vi derfor det var nødvendig at også sykepleiere ble rekruttert som informanter. Ved å inkludere både leger og sykepleiere kunne dette i tillegg gi mulighet for et større spenn i diskusjonen mellom informantene, få fram nyanserte fortellinger og svar på spørsmål vi ikke hadde tenkt på i forkant (Malterud, 2017, s. 58-59).

Faglitteraturen anbefaler derimot at man bør tilstrebe at fokusgruppen er mest mulig homogen. Det vil si at man tilstreber å minimere ulikheter blant deltakerne ved at de for eksempel har samme yrke, kjønn og alderssammensetning. Dette for styrke gruppedynamikken, unngå spenninger, konkurranse eller motsetninger. En viktig begrunnelse for å danne en mest mulig homogen gruppe er å skape trygghet blant informantene, slik at de våger å ta ordet. Store ulikheter blant informantene kan for eksempel bidra til at de føler seg utilpass eller underlegen grunnet profesjon, antall års erfaring eller deres faglige ståsted. For å sikre variasjon og bredde i det empiriske materialet var det viktig for oss at gruppesammensetningen derimot ikke ble for homogen. Tema for denne studien legger grunnlaget for et strategisk utvalg som gir mulighet for å sikre intern validitet på empirisk data. Det vil si at vi ønsket leger og sykepleiere som kunne fortelle om sine erfaringer og opplevelser knyttet til beslutningsprosesser når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling. Et felles klinisk erfaringsgrunnlag uavhengig av deres profesjon var av vesentlig betydning. Vår kunnskap om kontekst og det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget er bakgrunn for inklusjonskriteriene og vårt utvalg i denne studien (Malterud, 2017, s. 133-138; 2018, s. 39-44; Tjora.A, 2021, s. 138-139).

Utvalgets tilgjengelighet og profesjon var av betydning for sammensetningen av informantene. Målet var å ha en balanse mellom antall leger og sykepleiere i hver fokusgruppe, men vi var forberedt på at det kunne bli vanskelig å rekruttere et optimalt strategisk utvalg (Thagaard, 2018, s. 57). Grunnet hovedvekt av sykepleiere i forhold til leger ved en intensivavdeling forventet vi at antall leger var mindre tilgjengelige eller ble forhindret fra å delta for å måtte ivareta behandlingen av pasienter i avdelingen. I forbindelse med

rekrutteringen hadde vi som mål om at hver fokusgruppe burde bestå av to til tre leger. I prosjektbeskrivelsen antydte vi å inkludere informanter fra ulike intensivavdelinger basert på en geografisk spredning i Norge. Grunnet tiden vi hadde til rådighet og omstendigheten rundt pandemien COVID-19 ble det nødvendig å begrense oss til to intensivavdelinger, der vi la vekt på lik nivåbeskrivelse (Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014, s. 11-12)

Etter å ha fått godkjenning for gjennomføring av studien i henhold til forskningsetiske retningslinjer tok vi kontakt med de aktuelle klinikk-direktørene ved de ulike Universitetssykehusene. Avdelingslederne ved de respektive avdelingene ble etablert som våre kontaktpersoner. Norsk senter for forskningsdata (NSD) anbefaler å benytte en kontaktperson for rekruttering av informanter, spesielt i studier som innebærer forskning på eget arbeidsfelt. Se vedlegg I. På denne måten skapte vi en viss distanse til forskningsfeltet som kan være gunstig for å sikre at informantenes deltakelse er basert på frivillighet. Se vedlegg II (Thagaard, 2018, s. 12-30). Kontaktpersonene fikk tilsendt informasjon om studiens hensikt sammen med inklusjons- og eksklusjonskriteriene. I utgangspunktet ble det rekruttert seks til syv informanter i hver av de fire fokusgruppene, men i noen av gruppene var det frafall grunnet driftsmessige hensyn eller av personlige årsaker. Tabell 1. gir en oversikt over informantene som ble rekruttert fordelt etter profesjon, kjønn og antall års erfaring ved intensivavdelingene.

Tabell 1: Utvalg fordelt i ulike fokusgrupper etter profesjon, kjønn og antall år ansiennitet

Fokusgruppe A	Fokusgruppe B	Fokusgruppe C	Fokusgruppe D
1. Lege ♀ < 5 år	1. Lege ♀ < 3 år	1. Lege ♂ < 10 år	1. Lege ♀ < 17 år
2. Lege ♂ < 19 år	2. Lege ♂ < 17 år	1. Sykepleier ♂ < 12 år	1. Sykepleier ♀ < 12 år
3. Sykepleier ♀ < 19 år	1. Sykepleier ♀ < 5 år	2. Sykepleier ♀ < 14 år	2. Sykepleier ♀ < 19 år
4. Sykepleier ♀ < 5 år	2. Sykepleier ♀ < 30 år	3. Sykepleier ♀ < 11 år	3. Sykepleier ♀ < 9 år
5. Sykepleier ♀ < 5 år	3. Sykepleier ♀ < 8 år	4. Sykepleier ♀ < 16 år	4. Sykepleier ♂ < 27 år
6. Sykepleier ♀ < 14 år	4. Sykepleier ♀ < 12 år		5. Sykepleier ♂ < 5 år
	5. Sykepleier ♀ < 5 år		

4.3 Datainnsamlingen

Fokusgruppeintervju har en semistrukturert metodikk der gjennomføringen ledes av en moderator i samarbeid med en sekretær. Metoden har på samme tid både en formell og

uformell tilnærming som innebærer en planlagt gruppediskusjon hvor dialogen mellom informantene står sentralt. Når moderator leder fokusgruppen kan det stimulerer det til en dynamisk utveksling der informantene responderer på hverandres innspill. Med utgangspunkt i forberedte spørsmål innenfor noen forhåndsbestemte tema bringer dialogen mellom informantene fram til bekreftelse eller nye oppdagelser. Dette kan lede til en dypere forståelse i fremstillingen av ulike sider ved tema som berøres. Ved at forskerne møter informantene med et åpent sinn kan man fange opp svar på spørsmål og som gir næring til nye spørsmål man ikke hadde tenkt på i forkant. Moderatoren i fokusgruppeintervjuer skal sørge for at informantene kommer til ordet, samt følge med på de prosessene som kan oppstå underveis i samtalen. Dette er viktig da man må ha fokus på temaet man skal belyses. Sekretæren skal notere hovedmomentene fra stemningen som ikke kommer fram av lydopptakene. Vi vil under kapitlet etiske vurderinger og interessekonflikter gi en oversikt på hvordan vi kom fram til fordelingen av disse rollene oss imellom (Malterud, 2017, s. 46; 2018, s. 20-21; Postholm, 2020, s. 72).

4.3.1 Intervjuguiden

Teoretisk rammeverk rundt tema, forskningsspørsmål og faglitteratur som tar for seg metodikken rundt fokusgruppeintervju ligger til grunn for utvikling av vår intervjuguide. Hensikten med intervjuguiden var å følge opp og holde samtalen inne på relevante spor av det informantene våre fortalte. Vi var opptatt av å følge rådene i faglitteraturen der vi samlet oss rundt to til tre hovedtema som skulle minne oss om studiens hensikt, tema og forskningsspørsmål. Spørsmålene i intervjuguiden skulle fremme fortellinger om informantenes kunnskap og erfaringer til bruk av samvalg når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling, og eksempler på hvordan dette gjennomføres i klinisk praksis når pasienter ikke er i stand til å medvirke. Vi utarbeidet noen innledende enkle temaspørsmål som skulle få i gang samtalen i fokusgruppen. Det er viktig å huske på at den rikeste kunnskapen får vi når vi klarer å invitere deltakerne til å snakke om erfaringene sine i form av eksempler fra konkrete hendelser. Vi hadde hele tiden fokus på å ikke styre samtalen for mye, dette for å unngå å gå i fellen der vi bare beveger oss innenfor rammene av vår egen forforståelse. Samtidig var det viktig å få fram hvilken kunnskap vi er ute etter slik at samtalen ikke ble for overfladisk og generell (Malterud, 2017, s. 133-134; 2018, s. 71-72; Thagaard, 2018, s. 95-98).

Da det første utkastet var ferdig utformet sørget vi for råd og innspill fra vår veileder. I forkant av datainnsamlingen gjennomførte vi en pilot av intervjuguiden på en intensivsykepleier med lang klinisk erfaring. Deltakeren i pilotintervjuet skulle ikke delta som informant, og fikk informasjon om hensikt og viktigheten av å overholde taushetsplikt i forbindelse med plan for gjennomføringen av denne studien. Pilotering av intervjuguiden var en nyttig og lærerik prosess. Vi fikk testet ut om spørsmålene var forståelig og om dataene var i tråd med studiens hensikt. Gjennomføringen av pilotintervjuet bidro til positive ringvirkninger med at vi fikk øvet oss på å intervjuer der vi ble noe tryggere på oss selv i en slik situasjon. Vi fikk trent oss på stemmebruk, oppfølgingsspørsmål og bruk av intervjuguiden. Dette ga oss en unik mulighet til å få tilbakemelding på egen opptreden, måten vi formulerte spørsmålene på, tidsbruk og en test på hvordan lydopptaket fungerte. Etter endt pilotering ble intervjuguiden justert, der vi fjernet noen innledende spørsmål som ikke bar mening eller fikk fram informasjon som var av vesentlig betydning for våre forskningsspørsmål (Malterud, 2017, s. 55).

4.3.2 Gjennomføring av intervju

Analyse og fortolkning av empirisk materialet startet allerede under datainnsamlingen, der vi i intervjusituasjonen hadde en lyttende fortolkning og fokuserte på deltakernes meninger, opplevelser og uttalelser. Moderatoren fulgte opp med bekreftende og avkreftende spørsmål på egne tolkninger for å utvikle en forståelse for det informantene fortalte. I møtet med informantene i et intervju vil alltid forskeren ha egne oppfattelser og meninger om fenomenet som studeres. Denne forforståelsen kan reduseres ved å innta en “aktiv” lyttende rolle der vi retter vår fulle oppmerksomhet til det som skjer og blir sagt under intervjuet. Det å holde fokus på hva informantene snakker om har betydning for å søke en dypere forståelse, ved at nye spørsmål bringer fram perspektiv som er av vesentlig betydning for resultatet (Dalen, 2011, s. 16).

For å kunne vie vår fulle oppmerksomhet rundt intervjuets tema, dynamikken og det informantene fortalte benyttet vi lydopptaker under fokusgruppeintervjuene. Bruk av lydopptaker var forbundet med stor spenning og nervøsitet for at noe skulle gå galt. Hva skulle vi gjøre om samtalene ikke hadde festet seg til lydbåndet? For å sikre at fortellingene fra informantene ble tatt opp brukte vi en MP3 spiller og en digital diktafon som er tilgjengelig på smarttelefoner; Linfei Recorder. På denne måten sikret vi en *backup* dersom det skulle oppstå teknisk svikt. Lydopptakerne ble testet ut på forhånd og ble blant annet

benyttet under piloteringen av intervjuguiden. Fordelen med digital lydbåndopptaker er at materialet kan deles ved direkte overføring til en datamaskin, og med en mulighet for forsvarlig sikring med bruk av ID og passord. Informantene i fokusgruppene ble informert om at det ville bli brukt lydbåndopptak under intervjuene og det ble innhentet fullmakt hos alle i forkant. Videre ble det informert om at lydfilene vil bli slettet så snart vi ikke hadde et behov for de lengre.

Grunnet situasjon rundt pandemien COVID-19 ble planen for gjennomføringen av datainnsamlingen noe forsinket. Det ble derfor ikke anledning til å presentere studien for de respektive avdelingssykepleierne før i slutten av juni 2020. Ved en av intensivavdelingene ble de to første intervjuene gjennomført bare et par uker etter at vi hadde sendt vår forespørsel. Det var derimot en del usikkerhet rundt når vi kunne få utført de to neste fokusgruppeintervjuene ved den andre intensivavdelingen. Dette skyldtes en økende arbeidsbelastning, restriksjoner og risiko for smittespredning i forbindelse med pandemien. Først i månedsskiftet oktober og november samme år ble det forsvarlig å få utført de to siste fokusgruppeintervjuene. Kontaktpersonene våre la til rette for at intervjuene kunne gjennomføres i egnede lokaler i nærheten av avdelingen på dagtid, og det ble satt av en klokkeperiode til hvert av intervjuene. Intervjuguiden ble vurdert etter hvert intervju og det ble gjort nødvendige justeringer etterhvert som vi lærte mer om hvor fokuset burde ligge.

Alle intervjuene startet med informasjon om informantenes rettigheter og ivaretagelse av personvern, der vi minnet om at informasjon som kom fram under selve intervjuet var taushetsbelagt. Vi samlet inn nødvendige opplysninger som kjønn, profesjon og antall års erfaring om informantene og som vi mente kunne ha betydning for studiens funn. Videre passet vi på at det forelå skriftlig og muntlig samtykket fra alle informantene. Vi la til rette for en avslappet stemning og var opptatt av at informantene fikk frukt, sjokolade og drikke, ettersom intervjuene ble lagt til slutten av en arbeidsdag. Innledningsvis ble det gitt en kort presentasjon av prosjektet, forskningsspørsmål, hensikten med studien og hva resultatet skulle brukes til. Vi ba om at de som hadde mulighet til å sette telefonen i lydløs modus om å gjøre det for å unngå avbrytelser i løpet av intervjuet.

Under selve intervjuene ble intervjuguiden brukt for å sikre at vi berørte alle temaene. Sekretæren hadde til oppgave å fange opp utsagn og ta notater underveis under intervjuet. På denne måten kunne informantenes fortellinger eller utsagn gi inspirasjon til nye spørsmål vi ikke hadde tenkt på i forkant. Det ble derfor satt av tid til at sekretæren kunne komme med

tilleggsspørsmål i slutten av hvert intervju. Vi avrundet intervjuene med mulighet for at informantene kunne komme med tanker, historier eller innspill de ikke hadde fått fram underveis i intervjuet. Det var viktig for oss å notere oss de viktigste hovedpunktene og inntrykkene vi satt igjen med etter hvert intervju.

4.4 Transkribering

Transkribering er en lang og tidkrevende prosess der tale blir gjort om til skriftspråk. Målet med transkribering er at vi som forskere skriftliggjør de fortellingene informantene formidler og er en metode for å ivareta råmaterialet. Vi benyttet lydopptaket svært aktivt, der vi lyttet gjennom intervjuene flere ganger før vi startet selve transkriberingen. Dette opplevde vi svært nyttig ved at vi fanget opp flere ulike nyanser fra fortellingene, intervjusituasjonen og samhandlingen mellom informantene (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 208). Transkriberingen ble likt fordelt og utført av både moderator og sekretær, der vi skrev ned all ordbruk som ehm, hmm, latter og lignende lyder. Faglitteraturen gir ingen fasitsvar på hvordan transkriberingen bør utføres for å best mulig kunne ivareta og sikre reliabiliteten, validiteten og overførbarheten. Det å gjenspeile den totale virkeligheten av menneskers opplevelser er uopnåelig, vi var derfor svært opptatt av å vise lojalitet og respekt overfor informantene og de fortellingene de delte gjennom den transkriberte teksten. Det kvalitative materialet i denne studien er basert på 85 tetskrevne sider med transkribert tekst utviklet fra lydopptaker og feltnotat fra flere leger og sykepleiere ved 4 fokusgruppeintervju. Utsagnene til informantene ble anonymisert og kodet med tall i alle fire intervjuene slik at vi hadde kontroll på hvem som sa hva. Når transkriberingen er gjennomført kan man betrakte materialet som vårt grunnleggende empiriske data (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 204-205; Malterud, 2017, s. 77-80).

4.4.1 Analyseprosessen

Vi har i denne studien tatt utgangspunkt i Malterud sin Systematiske tekstkondensering som metode for vår dataanalyse. Metoden er utviklet for å gi nybegynnere en enkel innføring i gjennomføring av kvalitativ analyse. Metoden er deskriptiv og tverrgående, det vil si at den samler informasjon fra forskjellige deltakere. Den er fenomenologisk inspirert og er delt inn i 4 trinn: Helhetsinntrykk, meningsbærende enheter, Kondensering og syntese.

4.4.2 Å skape et helhetsinntrykk

For å skaffe oversikt og bli bedre kjent med vårt datamaterialet, startet vi med aktiv bruk av lydopptakene der vi lyttet til intervjuene hver for oss. Dette gjorde vi for å kvalitetssikre råmaterialet i den transkriberte teksten, rydde opp i uklarheter og få klarhet i hva informantene formidlet. Lydfilene fra de fire fokusgruppeintervjuene ble en verdifull hjelp gjennom analyseprosessen. I følge Kvale og Brinkmann (2017, s. 205) er aktiv bruk av lydfilene en viktig del i hele dataanalysen. Vi opplevde dette som svært nyttig og fikk fram betydningsfulle detaljer om det som ble sagt, tonefall, stemningen i rommet og engasjementet til informantene.

Videre fokuserte vi på å lese den transkriberte teksten bestående av 85 tetskrevne sider. I følge Malterud (2017, s. 99) er en grundig gjennomgang av datamaterialet viktig for å danne et helhetsinntrykk over hva informantene formidler. Hver for oss leste vi den transkriberte teksten flere ganger og tok notater underveis for å fange opp viktige detaljer. Vi var opptatt av å være åpen og lytte til hva informantene snakket om for å fange opp ulike meninger som kunne ha betydning for vår problemstilling. I denne prosessen anerkjenner vi vår forforståelse og forholder oss refleksiv til dette når vi tolker materialet (Malterud, 2017, s. 44-45). For å komme videre i prosessen hadde vi nå behov for å diskutere inntrykk og sammenligne notater. På denne måten kom vi fram til fellestrekk og ulikheter i fortellingene til informantene. Dette dannet et godt utgangspunkt for våre foreløpige temaer i den videre analyseprosessen. Vi fikk innsikt i hvilke temaer som gikk igjen og hvilke ord som ble brukt for å beskrive leger og sykepleieres erfaringer og kunnskap om bruk av samvalg i en intensivavdeling.

I den første oppsummeringen gikk vi bredt ut og kom fram til 13 foreløpige tema som fanget vår interesse. Dette var et svært omfattende materiale og en ny gjennomgang av den transkriberte teksten ble nødvendig. Etter flere diskusjoner og nye runder med bearbeidelse av materialet kom vi til slutt fram til åtte foreløpige tema. Disse åtte temaene dannet utgangspunktet for vår videre analyse. For å få god oversikt og et håndterlig datamaterialet i den videre analysen anbefaler Malterud (2017, s. 99) at en kommer fram til fire til åtte tema. Dette er tema som best mulig beskriver de ulike sidene informantene er opptatt av og som fanger vår interesse. De åtte foreløpige temaene ble videre systematisert og satt inn i en tabell, fargekodet og tildelt midlertidige navn. Allerede under den andre gjennomlesningen av den transkriberte teksten benyttet vi fargekoding som et verktøy. Vi prøvde ut ulike metoder med

bruk av Post-it lapper, tusj og plakater før vi endte opp med en elektronisk løsning som passet oss best. Bruk av fargekoding fremstår som et nyttig verktøy i systematisk tekstkondensering og ble et viktig hjelpemiddel i vår videre analyseprosess (Malterud, 2017, s. 100).

4.4.3 Identifisere meningsbærende enheter

Vi var opptatt av å fange opp meninger og innhold i det informantene formidlet. På nytt fordypet vi oss i den transkriberte teksten. Vi gikk igjennom setning for setning der vi fargekodet de ulike tekstbitene etter hvilket foreløpige tema de passet inn under. Disse tekstene var meninger informantene formidlet og bar med seg kunnskap som kunne belyse vår problemstilling. Et eksempel på dette hentet fra vårt materialet er; «*Vår oppgave er å få prøve å danne oss et bilde av hva ville vedkommende ha ønsket selv og det er igjen det spørsmålet som vi rette til pårørende for å gi oss det rette bilde*». Dette definerer Malterud (2017, s. 101) som meningsbærende enheter.

I denne fasen ble informantene gruppert og tildelt en kode slik at vi til enhver tid hadde en oversikt over hvem de ulike meningene og uttalelsene tilhørte. Dette var en tidskrevende prosess der vi diskuterte materialet og de ulike temaene fram og tilbake. På denne måten oppdaget vi nyanser ved materialet der ulikheter og likheter vi tidligere ikke hadde oppdaget ble fremtredende. Med våre foreløpige tema som utgangspunkt brukte vi lang tid på å diskutere hvilken betydning disse hadde for vår problemstilling. Likhetstrekk i materialet førte fram til reformulering og omorganisering til fem nye tema; *Personen i sengen, Ivaretakelse av pårørende, Felles forståelse, Redd for konsekvensen* og til slutt en kategori vi valgte å definere som *Uavklart*, da det var vanskelig å finne ut av hvor denne teksten hørte hjemme.

I følge Malterud (2017, s. 101) skal man på dette trinnet legge vekk tekst som ikke har betydning for vår problemstilling. Etter å ha skilt ut tekst som var irrelevant satt vi igjen med et rikt datamaterialet som bar mening fra våre engasjerte informanter. Utfordringen var imidlertid å finne ut hvilke kategorier teksten tilhørte. Det var derfor nødvendig å se nærmere på våre foreløpige tema hvor vi gikk systematisk gjennom teksten til vi kom fram til følgende fire kodegrupper; *Helsepersonells fokus på samvalg, beslutningsansvar, Involvering av pårørende, Tverrfaglig samarbeid og Kommunikasjon*. Disse kodegruppene beskrev de ulike

sidene av vår problemstilling og er i tråd med Malterud (2017, s. 101) sin anbefaling for koding i den videre analyseprosessen. Vi fokuserte nå på å systematisere meningsbærende enheter i teksten ved å plassere de i kodegrupper hvor de hadde noe til felles. Noen av de meningsbærende enhetene så ut til å passe inn under flere av kodegruppene. I følge Malterud (2017, s. 104) er dette et signal på at vi kanskje ikke har vært presise nok. Vi fulgte derfor anbefalingene og gikk et trinn tilbake for å se på om noen av kodegruppene kunne slås sammen. Etter nye vurderinger og diskusjoner fant vi fram til at kodegruppen *pasienten i sengen* hadde elementer som var sammenfallende med kodegruppen; *Helsepersonell fokus på samvalg*. På denne måten ble antall kodegrupper redusert fra fire til tre.

4.4.4 Kondensering

På dette trinnet startet vi prosessen med å utarbeide kondensat. Det vil si at vi skal sikre at informantenes fortellinger fremstilles korrekt og gjenspeiles i det empiriske materialet i hver kodegruppe (Malterud, 2017, s. 107). De meningsbærende enhetene vi hadde sortert i en matrise i det forrige trinnet ble vårt utgangspunkt i denne fasen. Vi startet med å se nærmere på kodegruppen; *Pasienten i sengen* og de meningsbærende enhetene som bar kunnskap innenfor denne kodegruppen. Vi så etter nyanser i fortellinger eller meninger som hadde ulike aspekter av innholdet i kodegruppen og sorterte de i subgrupper som var sammenfallende. I kodegruppen *Pasienten i sengen* fant vi tekst som beskrev et aspekt som sa noe om hva pasienten ville ha ønsket for seg selv; «*At de skal være medvirkende. Jeg tror nok at det er veldig sunt og at det kan gi bedre helse til de som skal leve videre hvis de blir tatt med*». eller sa noe om begrepet samvalg som hadde betydning for pasienten i sengen «*Du må faktisk bare face det og sitte der alene og lære underveis. Det er fint med kommunikasjon men jeg tror ikke at kurs hjelper på en måte*». Dette er eksempler på utdrag av meningsbærende enheter med ulike perspektiv som ble plassert i ulike subgrupper. Når vi hadde gått gjennom alle de meningsbærende enheten satt vi igjen med to subgrupper i denne kodegruppen.

Tekstene i de ulike subgruppene ble nå oppsummert i et kondensat. Malterud (2017, s. 106) beskriver kondensering som et sentralt metodisk grep innen Systematisk tekstkondensering. Det går ut på at vi samler alle de meningsbærende enhetene fra en subgruppe i et kunstig sitat skrevet i jeg- form. Dette er i henhold til Malterud (2017, s. 107) sin anbefaling for å minne oss selv på at vi fortsatt skal representerer hver enkel deltaker, slik de uttrykte seg under intervjuet. Slik jobbet vi oss systematisk gjennom det empiriske materialet til vi hadde

bearbeidet alle tre kodegruppene. Dette kondensatet er et utgangspunktet i analyseprosessens fjerde trinn hvor resultatet presenteres.

4.4.5 Syntese

Ut fra kondensatet i forrige trinn arbeidet vi nå fram en analytisk tekst for hver av subgruppene og kodegruppene. Malterud (2017, s. 108) forklarer dette med å bruke begrepet rekontekstualisering. Funnene i hver subgruppe ble sammenfattet i en gjenfortelling og beskrevet med fortolkende begreper som gjenspeilet et pålitelig bilde av det informantene hadde fortalt. Vi var fokusert på at formidlingen ble presentert på en lojal og tillitsfull måte i forhold til informantenes stemme. Den analytiske teksten ble skrevet i tredje person, i tråd med Malterud (2017, s. 109-110) som sier at vår rolle på dette stadiet er å gjenfortelle på vegne av våre informanter slik at ny kunnskap dannes. På denne måten jobbet vi systematisk der vi gjentok prosessen for alle subgruppene innen hver kodegruppe. Den analytiske teksten representerer hovedfunnene våre i denne studien, og bærer preg av fellestrekk med beskrivende variasjoner og nyanser som belyser relevante aspekter ved funnene. Vi slutførte analysen med å oppsummere innholdet i subgruppene og kodegruppene, med en treffende overskrift for innholdet i den analytiske teksten. Når den analytiske teksten var ferdig fremstilt gjenstod det å validere innholdet. Vi leste gjennom det opprinnelige empiriske materialet fra transkripsjon og sammenlignet dette med resultatet i rekontekstualiseringen. Den transkriberte teksten ble systematisk gjennomgått for å kvalitetssikre at funnene hadde god forankring i rådata og at det som ble formidlet var det informantene hadde sagt.

4.5 Forskningsetiske overveielser

Når man inntar en forskerrolle skal man ta i betraktning at informantenes velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser. Det er viktig å finne en balanse om hva som er god og nyttig forskning. Med dette menes det å vektlegge proporsjonalitet mellom risiko og nytte, samt foreta en grundig forsvarlighetsvurdering (Malterud, 2017, s. 15-25).

Det empiriske materialet i denne studien består av tekster som inneholder menneskers erfaringer, kunnskap og holdninger som berører tema om liv, helse og død. Det var derfor nødvendig å søke Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og personvernombudet (PVO) ved de aktuelle foretakene om godkjenning for gjennomføring av denne studien (Malterud, 2017, s. 214). Vi sendte søknad til og, og fikk registrert og godkjent

gjennomføring av vår studie. Det krevde imidlertid ingen godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig etikk (REK), da datainnsamlingen i denne studien ikke ville inneholde taushetsbelagt informasjon knyttet til pasienters biologisk materialet eller helseopplysninger (Thagaard, 2018, s. 21-24)

Alle informantene fikk utlevert informasjonsskriv som inneholdt samtykkeskjema, dette ble signert i forkant av intervjuet. Informasjonsskrivet ga opplysninger om studiens hensikt, problemstilling, fordeler og ulemper med deltakelsen. Samtykkeskjemaene og koblingsnøkkelen ble oppbevart separat bak to låsbare hindringer. Dette er i tråd med (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 104) som påpeker viktigheten av at informanter får informasjon om frivillig deltakelse og at de når som helst kan trekke seg fra studien uten å oppgi årsak. Våre informanter ble informert om gjensidig taushetsplikt og at intervjuene vi skulle transkribere ble anonymisert i henhold til personvernloven (Thagaard, 2018, s. 21-22).

4.6 Forforståelse

Malterud (2017) definerer begrepet forforståelse som den forståelsen og oppfattelsen av et tema forskere tar med seg inn i et forskningsprosjekt før oppstart. Da vi for første gang ble presentert for samvalg gjennom vårt masterstudium var dette nytt og ukjent. Etter lang erfaring som helsepersonell ville vi undersøke om dette var et faktum for våre kollegaer, samtidig høre om andre hadde kunnskap og erfaring med samvalg i klinisk praksis. Nysgjerrigheten vår gjorde at vi ville vite om denne modellen var egnet for alle pasienter, og dermed sette det inn i en kontekst der beslutningen som skal tas ikke har to tydelige utfall som gir *positiv* helsegevinst. Skal vi fortsette eller avslutte livsforlengende behandling? Dette er med andre ord vår forforståelse som var utgangspunktet i denne studien og forklarende faktorer til valg av tema.

Generelt har forforståelse en positiv side som bringer med seg engasjement og motivasjon, men på andre siden kan tankene rundt tema før oppstart overdøve informantens stemme og budskap i det empiriske materialet. I denne studien er vi to forskere med ulik klinisk bakgrunn, den ene med god kjennskap til intensiv og den andre med liten kunnskap til kontekst. Likevel har begge en felles plattform som helsepersonell, der helsetjenesten presiserer viktigheten av tverrfaglig samarbeid. På bakgrunn av vår forforståelse mente vi at vårt samarbeid kunne bidra til noe positivt til selve forskningen, men også gi en bedre mulighet til å bearbeide tidligere forskning på tema, samt å fremme budskapet til

informantene våre. Tilslutt vil vi understreke at forforståelse er både bevisst og ubevisst, og det er dermed ikke til å unngå at det vil prege forskningsprosjektet (Malterud, 2017, s. 44-46).

4.7 Metodediskusjon

I studien sin helhet har vi vært opptatt av å reflektere over vår egen rolle som forskere. Det at en av oss har sitt daglige virke ved en intensivavdeling har ført med seg mye positivt, men også en del utfordringer med tanke på det å være forutinntatt og unngå at kunnskap og forforståelse preget informantenes egne fortellinger. Dette ble løst ved at den av oss med minst kjennskap til kontekst tok rollen som moderator i intervjuene, samt kom med mange kritiske spørsmål når forforståelsen i analyseprosessen virket for styrende. Denne strukturen valgte vi å holde gjennom alle fire fokusgruppeintervjuene. Det å ha kjennskap til egen kontekst har på mange måter også hatt sine fordeler, spesielt under selve datainnsamlingen ved at det tilsynelatende var med på å fremme ærlighet og åpenhet i informantens fortellinger. De gangene moderator mistet tråden under de fire intervjuene, kunne sekretær med mer inngående kjennskap til konteksten, avslutningsvis stille nødvendige oppfølgingsspørsmål rundt enkelte tema som ble belyst for å oppnå mer utdypende informasjon. Dette førte til en god balansegang mellom våre roller i intervjuet og at det var lettere for moderator å ha fokus på å invitere alle informantene inn i dialogen, men lot samtalen flyte uten å avbryte samhandlingen når gruppedynamikken fløt jevnt og berørte tema som var relevant for studien med engasjerte informanter som virkelig bød på seg selv.

Vi opplevde kvalitativ forskningsmetode som en vanskelig vei til vitenskapelig kunnskap og synes den var svært ressurskrevende og til tider uoversiktlig og uforutsigbar. Dette førte til at vi brukte mye tid på å sette oss inn i forutsetningene for å sikre en forsvarlig gjennomføring av denne studien. Det var derfor hensiktsmessig og støtte seg til faglitteraturen, diskutere fremgangsmåten med veileder og andre som hadde erfaring på å gjennomføre kvalitative studier. Det som var fordelene med en kvalitativ forskningsmetode var mulighetene for fleksibilitet, en trinnvis tilnærming og at det er utviklet gode systematiske verktøy for gjennomføring av en slik prosess. En annen fordel eller en styrke i denne studien var det rike datamaterialet vi klarte å innhente ved å bruke fokusgruppeintervju. Vi mener at dette førte til at informantene fikk en større forståelse for hverandre og en kunnskap om forhold de ikke hadde tenkt over tidligere. Det som overrasket oss mest var den effekten det hadde på gruppedynamikken og vi ser derfor muligheten til å benytte fokusgrupper som et verktøy i konflikthåndtering og at det kan fremme kommunikasjon mellom ulike grupper i helsevesenet

og i samfunnet generelt. Vi mener også at det er en styrke med studien at vi inkluderte både leger og sykepleiere i fokusgruppeintervjuene da dette var med på å belyse ulike meninger og forskjeller hvor tidvis høylytte diskusjoner førte til at de fikk satt ord på sine meninger og synspunkt som utviklet seg til en roligere dialog der de utviklet en større felles forståelse og gjensidig respekt for de utfordringene de møter i klinisk hverdag. Dette påpeker også viktigheten av at man i intervjusituasjoner med fokusgrupper bør vurdere og ta stilling til hvordan klinisk praksis faktisk fungerer. I intensivavdelinger er det leger og sykepleiere som sammen har ansvaret for pasient og pårørende og det ble derfor til slutt naturlig for oss å intervju de som det viktige teamet de er og for å få frem sentrale momenter som uenigheter som igjen bidrar til en del oppklaringer og fremmer en bedre arbeidshverdag både for leger og sykepleiere, men også for pasient og pårørende.

Likevel må vi trekke fram at vi var heldige med hvordan de fire fokusgruppene ble sammensatt, med bare en til to leger i hver gruppe. Vi tror at studien ville sett annerledes ut om det hadde vært like mange leger som sykepleiere, da det uten tvil er legene som tok mest plass. Det betyr at det som er en styrke ved denne studien fort kunne blitt en svakhet og utvalget hadde sett annerledes ut. Dette er en erfaring andre forskere bør være oppmerksomme på dersom de velger å gjennomføre fokusgruppeintervju med tverrfaglige team.

Når det kommer til valg av analyseprosess har vi tidligere nevnt at vi har tatt utgangspunkt i Malterud's systematiske tekstkondensering. Grunnen til dette var at litteraturen og annet helsepersonell anbefalte den som metode for nybegynnere som ikke har gjennomført en slik omfattende prosess tidligere. Vi må imidlertid påpeke av dette var en analyseprosess beskrevet av Malterud og var preget av en mengde metaforer hvor det i blant var vanskelig å vite om vi hadde forstått fremgangsmåten på hvert trinn eller om vi hadde misforstått de ulike metaforene som var gjeldende gjennom hele kapittelet. Til tross for at vi brukte mye tid på å forstå trinnene i analyseprosessen opplevde vi en trygghet ved å ha et verktøy som ledet oss fram til hvordan vi fikk fram råmaterialet til presentasjon av studiens funn. Malterud sin systematiske tekstkondensering ble mye brukt i analyseprosessen. Etter hvert som vi fikk større forståelse for fremgangsmåten ble vi tryggere til å ta egne beslutninger og ble mindre avhengig av å følge Malterud sine anbefalinger til punkt og prikke.

5. Presentasjon av funn

I dette kapittelet presenterer vi sentrale funn fra vår empiriske studie gjennomført ved to intensivavdelinger i Norge. Hensikten med studien var å søke og finne svar på hvilken kunnskap og erfaring leger og sykepleiere ved intensivavdeling har om samvalg, knyttet til beslutningsprosesser når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling. Vi har valgt å presentere funnene i denne studien i seks delkapitler som bygger på resultatet av en omfattende analyseprosess av det empiriske materialet slik det er beskrevet i kapittel 4.

5.1 Helsepersonells sitt fokus - til det beste for pasienten i sengen

Blant informantene i denne studien var det to intensivsykepleiere ved samme intensivavdeling, med kunnskap om samvalg og med kjennskap til begrepet. Disse to hadde en spesiell interesse for eller var engasjert som medlem av en kurstab, der samvalg hadde en sentral plass. Samvalg var imidlertid et nytt og ukjent begrep blant de andre legene og sykepleierne ved de to intensivavdelingene der datainnsamlingen ble foretatt.

«Jeg har ikke lest noe definisjon om samvalg, men jeg føler jeg har en forståelse. Det går jo på medvirkning rett og slett. Jeg har jo hørt Bent Høie snakke om pasientmedvirkning.»
(Fokusgruppe 1, lege 1).

Når vi relaterte begrepet til å handle om brukermedvirkning og medbestemmelse kunne de derimot lettere forbinde dette til klinisk praksis. Når informantene forklarte betydningen av begrepet brukte de blant annet ord som; autonomi, perspektiv, hva ville pasienten ha ønsket for seg selv, hva er viktig for personen i sengen og til beste for pasienten. Samtlige leger henviste til lovverket hvor dette er nedfelt. De fortalte videre at det er et økende krav til at helsepersonell skal involvere pasienter i beslutningsprosesser som berører deres liv og helse, når man skal ta stilling til valg av undersøkelser og behandlingsmetoder. En lege utdypet at det ikke alltid har vært slik og at brukermedvirkning står i sterk kontrast til hvordan helsevesenet fungerte tidligere. Fra å ha vært en passiv mottaker er pasienten nå i større grad involvert når det tas viktige avgjørelser som har betydning for deres helse.

Brukermedvirkning er noe de mente er godt innarbeidet og er noe de i lang tid har tatt hensyn til i behandlingen av pasienter. De var enige at det handler om å tilpasse informasjon og sikre god kommunikasjon mellom helsepersonell, den enkelte pasient eller pårørende tilknyttet behandlingstilbud og få fram hva denne behandlingen kan innebære. Det var viktig for dem å

finne ut av pasienten sitt perspektiv og om han eller hun hadde gitt uttrykk for tanker eller synspunkt rundt det å motta livsforlengende behandling. De mente pasienten sine egne verdier og preferanser skal være i fokus, og skal ikke være bygget på antagelser gjort av leger, sykepleiere eller pårørende.

«Det er jo det at man må få fram at vi gjør det som pasienten er best tjent med og at det verken er helsepersonell eller for pårørende dette blir gjort, men til pasientens beste.»

(Fokusgruppe 2, sykepleier 2).

Leger og sykepleiere i denne studien var opptatt av hva pasienten ville ha ønsket for seg selv, dersom han eller hun ble så kritisk syk eller skadet at det kan bli behov for livsforlengende behandling. En erfaren overlege hevdet å ha hundre prosent konsensus blant pasienter og pårørende, på at ingen ønsker å bli liggende med en hjerneskade som fratrar dem muligheten til å være mentalt tilstede. Dette var et utsagn som ble støttet av andre informanter med tilsvarende fortellinger om pasienten sine egne ønsker fortalt gjennom pårørende. De fortalte om pasienter som hadde sagt til sine nærmeste pårørende at hvis *jeg* blir så syk og trenger respirator og sjansen er stor for at *jeg må* på et sykehjem så vil *jeg* ikke ha livsforlengende behandling. En lege mente at det å si ja eller nei til intensivbehandling ikke er et spørsmål verken pårørende eller pasienten har et grunnlag til å svare på, til tross for grundig informasjon om hva dette kan innebære. Han fortsatte med å si at dette var noe som rett og slett måtte erfares.

«Jeg synes rent medisinsk at hovedutfordringen ofte kan være at verken pasient eller pårørende vet hva de sier ja eller nei til. Det er en ting å spørre om du vil ligge på respirator eller ikke. Hvis du spør i forkant så har jo de fleste ikke vært i respirator før, så det er jo ikke så lett for de å mene så mye om det.»

(Fokusgruppe 2, lege 1).

Videre fortalte flere av informantene at hendelsesforløpet rundt kritisk sykdom eller skade ofte er akutt, og at det stilles store krav til å ta raske beslutninger for å kunne iverksette livreddende behandling. De har opplevd å stå i situasjoner hvor pasienten ikke var i stand til å kunne medvirke, der pårørende ikke var tilstede, og de manglet informasjon på personen i sengen. De fortalte at dette kan være utfordrende og det hender at det blir igangsatt intensivbehandling man kanskje ikke burde ha startet grunnet pasienten sin helsetilstand, verdier og preferanser. En sykepleier fortsatte med at det er grader av alt og at man også må ta prognose og sykdomsbilde med i betraktning, og man må skille mellom akutte hendelser eller en kronisk forverring av sykdom. Leger og sykepleiere i denne studien opplevde at det er stor

forskjell på om man må ta stilling til å avslutte en behandling til en kritisk syk eller skadet pasient i en akutt situasjon, enn når man skal avgjøre om man bør avslutte en pågående livsforlengende behandling. De var enige om at faktorer som prognose, pasienten sitt funksjonsnivå, helsetilstand før innleggelse og hva de ville ha ønsket for seg selv er avgjørende for behandlingsnivå, og i den anbefalingen de gir pårørende.

I vårt materiale kom det fram at de fleste pasienter innlagt på en intensivavdeling er så kritisk syk eller skadet at det foreligger livstruende svikt i ett eller flere av kroppens organfunksjoner; som for eksempel lungesvikt, hjertesvikt, leversvikt, svikt i immun- eller sirkulasjonssystemet. De forklarte at dette betyr at pasienten ofte har behov for behandling som inkluderer respirator, sterke smertestillende og beroligende medisiner for å *tåle* pleien og behandlingen som er nødvendig. Informantene fortalte at sykdomsprosessen og behandlingen som tilbys ved en intensivavdeling kan være veldig *plagsom* og smertefull. Dette er faktorer som de mente, i tillegg til kritisk sykdom svekker pasienten sin kognitive funksjon og påvirker deres evne til å kunne uttrykke seg. Pasienten har derfor ikke mulighet til å sette ord på hva han eller hun ønsker for seg selv på behandlingstidspunkt. Både leger og sykepleiere fortalte historier der pasienter er plaget av delirium, og at dette er noe som innebærer en forstyrrelse i bevisstheten med redusert evne til rasjonell tankegang og forståelse av hva som skjer rundt dem. Flere av legene i denne studien uttalte at nesten ingen av pasienter på intensivavdeling er samtykkekompetent og derfor ikke i stand til å medvirke når det skal tas viktige avgjørelser om behandlingsnivå. Dette var et utsagn som skapte engasjement blant flere av sykepleierne, og der de stilte seg undrende til om det virkelig var slik at ingen av intensivpasientene var i stand til å medvirke. Informantene var enige om at de synes det er vanskelig å vurdere pasienten sin beslutningskompetanse med bakgrunn i den situasjonen de befinner seg i, og de faktorene som påvirker deres kognitive funksjon. Flere av legene fortalte at dette er et tema som engasjerer fagmiljøet og er blitt diskutert i flere generasjoner. De er opptatt av at beslutninger skal tas i felles forståelse med nærmeste pårørende.

«Men dette med beslutningskompetanse det er veldig vanskelig. Vår gamle nestor i intensivmedisin (...) brukte å si det at pasienten er ikke beslutningskompetent før han sitter ved bordet med skjorten på og kaffekoppen i hånden. Jeg synes kanskje det er det ene ytterpunktet for beslutningskompetanse så jeg vil jo tillegge folk vekt det de sier ganske lenge før det, men jeg tro det og er individuelt. Så det er en fallgrube dette her med å skal vurdere en person sin beslutningskompetanse.»
(Fokusgruppe 2, lege 2).

Det å vurdere hva som er det rette for den enkelte pasient er utfordrende og ikke alltid like lett. Både leger og sykepleiere delte historier om pasienter som hadde ristet på hode eller tydelig sagt at de ikke ønsket å leve lenger. Når pasienten var over den mest kritiske fasen av sykdommen og begynte å komme til seg selv, var de fortvilet over det de hadde formidlet. Det er mange historier om pasienter som har berørt informantene i denne studien. De trakk fram kritiske sykdomsforløp som hadde vært komplisert og nesten virket håpløst, men til tross for dette overlevde pasienten etter lang tid med pleie og behandling.

«Det er ikke veldig ofte men det er et par pasienter som sitter litt igjen. Det har jo hendt at pasienten har vært veldig veldig dårlig og der vi har holdt lenge på med behandlingen og aldri trodd det skulle gå, så har pasienten kommet seg ut av sykehuset. Så det er den ene siden, det er veldig vanskelig å trekke konklusjoner. Du kan i alle fall ikke trekke de for fort.»
(Fokusgruppe 1, sykepleier 1).

Informantene fortalte at de bruker mye tid på å bli kjent med pasienten som ligger i sengen, ikke bare med henblikk på sykdommen og prognosen, men også på et mer personlig plan. De spør seg ofte hvem dette menneske er. De har i tillegg et stort fokus på å kartlegge pasienten sine personlige egenskaper, er dette en *fighter* og hvilke verdier, preferanser, behov og funksjonsnivå har denne personen. Flere sykepleiere fortalte at det å utforske pasienten sitt perspektiv kan være både givende og interessant, men også veldig krevende.

«Da må du vite hva det er som passer til akkurat denne og hva er det denne personen trenger? Jeg synes det er spennende å utforske pasienten sitt perspektiv.»
(Fokusgruppe 4, sykepleier 4).

Både leger og sykepleiere ser på de nærmeste pårørende som en viktig ressurs og samarbeidspartner, når de skal finne ut av og danne seg et relevant helhetsbilde av pasienten i sengen. I vårt materiale kom det tydelig fram at informantene var opptatt av å formidle at deres oppgave som helsepersonell er å sørge for at den medisinske behandlingen skal være til det beste for pasienten i sengen, og hva han eller hun vil være best tjent med.

«Vi gjør alt vi kan for at vi skal gjøre det beste for pasienten. Uavhengig av hvilken vei det måtte føre oss.»
(Fokusgruppe 2, lege 2).

5.2 Beslutningsansvaret

I vårt materiale kom det tydelig fram at legene var opptatt av at avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling, er et lovpålagt legeansvar i Norge. Når de snakket om dette temaet var det viktig for dem å få fram at pårørende skulle få en forståelse for at valget om å avslutte behandling ble tatt av dem.

«Helsepersonell kan jo ikke bli pålagt å drive nytteløs behandling. Det er vårt ansvar.. det er jo vi som faktisk må bestemme, det kan jo bli noen vanskelige situasjoner ut av det, men det er dette som er lovverket.»

(Fokusgruppe 1, lege 2).

Det hersket ingen tvil blant legene sin forståelse av hvilket ansvar de har i beslutningsprosesser. De refererte til lovverk og sa at det der står det tydelig skrevet at legen har et ansvaret for å sikre at det blir utført en forsvarlig og omsorgsfull behandling. De ser på det som sin plikt å se til at behandlingen ikke er nytteløs og sikre at pasienten ikke blir påført ytterligere skader. Flere av legene fortalte at de ikke har noe *kultur* for å opprettholde livsforlengende behandling, når sykdom eller skade er så alvorlig at de ikke kan forvente at pasienten kommer til å overleve. De påpekte at dette står i sterk kontrast til andre land som for eksempel Australia, USA, Italia, England eller Tyskland, der det er pasienten sine nærmeste pårørende bestemmer når respiratoren skal skrues av. De hadde flere historier om legekolleger med erfaringer hvor intensivpasienter i blant annet Tyskland blir utsatt for nytteløs behandling ut over det de mente var etisk forsvarlig. De hevdet at dette skyldtes retningslinjer som ikke er tydelige på hvem som har beslutningsansvar, og derfor kan gi en mulighet til at pårørende bestemmer når livsforlengende behandling skal avsluttes.

«Det er legene som tar avgjørelsen her i Norge. Det er ikke sånn her at vi må be om godkjenning fra de pårørende. I noen land er det vel litt sånn at legene må spørre om hva de synes: kan vi få lov å skru av respiratoren og sånne ting. Når vi sier at det ikke er de pårørende som bestemmer så pleier det sjelden eller aldri å bli noen konflikt ut av det, slik det tydeligvis blir i andre land. Der det kan være uenigheter mellom behandlende personell og pårørende der rettsapparat kobles inn. Sånne ting skjer nesten aldri i Norge.»

(Fokusgruppe 3, lege 1).

Leger og sykepleiere var opptatt av at behandlingen ikke skal påføre pasienten unødvendig smerter og lidelser. Målet deres er å bidra til at den enkelte pasient kommer ut av intensivavdelingen med god livskvalitet, der de kunne oppleve en glede og mening med livet. En av legene med lang erfaring forklarte at det å legge til rette for en pasientsentrert brukermedvirkning er å ta avgjørelsen om de ulike behandlingmulighetene i samarbeid med

pasienten sine pårørende. Videre forklarte legen at dette betyr ikke at pårørende har rett til å bestemme at helsepersonell skal fortsette med livsforlengende behandling når dette er nytteløst. Beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling er et legeansvar og denne avgjørelsen skal bli tatt på et medisinsk grunnlag til det beste for pasienten. Dette er uavhengig av hva *stakkaren* i sengen signaliserer eller hva pårørende måtte ønske.

Både leger og sykepleiere hadde fortellinger som vitnet om at beslutningen der man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling er en vanskelig avgjørelse å ta, og kan være en veldig krevende prosess. Det å måtte formidle et budskap om at den videre behandlingen er nytteløst forbandt de med store utfordringer, men informantene fortalte at det sjeldent oppstår konflikter i slike situasjoner mellom dem og pasienten sine pårørende. Til tross for dette hadde samtlige informanter en historie som de delte om møter med pårørende som kunne tilspisse seg og tidvis føre til konflikt, dette grunnet ulikt syn og uenighet om å avslutte livsforlengende behandling. Dette er motstridende fortellinger hvor de på den ene siden sa at det ikke er ofte det oppstår konflikter, men likevel blir det formidlet at det har oppstått situasjoner hvor samarbeidet med pårørende har vært svært vanskelig. De mente at faktorer som livssyn, personlige egenskaper, verdier, økonomi og sosiokulturelle forhold spiller en vesentlig rolle. En av legene fortalte at det ikke finnes noen enkel måte å fortelle pårørende at den videre behandlingen ikke lenger er medisinsk forsvarlig. Det å avslutte livsforlengende behandling er forbundet med liv eller død og kan være vanskelig å ta inn over seg. Hvordan pårørende reagerer på budskapet er vanskelig å forutse og de opplevde ofte sterke reaksjoner som de ikke var forberedt på å møte. Det å møte pårørende i sorg og krise krever egenskaper hvor man nærmer seg hvert enkelt individ på ulike måter og viser forståelse for at mennesker har ulike reaksjonsmønstre.

«Vi legger vår sjel i dette. Jeg mener det er superviktig at pårørende får informasjon i sånne saker, men det kan være en tung materie å gå inn i.»
(Fokusgruppe 3, lege 1).

På bakgrunn av dette er de bevisst i sitt møte med pasienten sine pårørende hvor de tilstreber å ha en lyttende tilnærming der formålet er å gi dem mulighet til å stille spørsmål, komme med innspill og formidle sitt syn på avgjørelser i pasientbehandlingen. I vårt materiale fremkommer det at det er store variasjoner når det kommer til hvordan pårørende ønsker å bli involvert i beslutningsprosesser. Noen er opptatt av å få detaljert informasjon om blodprøvesvar, blodtrykk, medisiner og behandlingsstrategi, mens andre nærmest må *slepes* inn for å bli informert om pasienten sin tilstand og utvikling. Uansett hvor mye de velger å

involvere seg er informantene opptatt av at viktige avgjørelser i behandlingen av pasienten skal bli tatt i forståelse med de pårørende, men at det finnes en viktig balansegang for hvor mye pårørende skal medvirke. Derimot er det viktig for dem at pårørende ikke skal sitte igjen med en følelse av at det er de som står for avgjørelsen om å avslutte den livsforlengende behandlingen.

«Dette med involvering det har to sider. Informere om alle blodprøve svingninger og alle medisiner som prøves ... hvis de hver dag skal være med på bølgetopper og daler så er det urimelig i noen sammenhenger. Tror ikke vi skal informere for mye, men dra noen store trekk.»

(Fokusgruppe 1, Lege 1).

Det at pårørende skal medvirke i beslutningsprosessen er informantene enige om at er *sunt*, fordi det kan gi et bedre utgangspunkt til å kunne håndtere og bearbeide sorgprosessen når pårørende skal leve videre. Legene opplevde en trygghet av å ha et tydelig lovverk å støtte seg til, og at en tverrfaglig avgjørelse om å avslutte livsforlengende behandling utføres i en felles forståelse med de pårørende. For å sikre god informasjon prøver legene og sykepleierne å gi pårørende den innsikten og kunnskapen de har om pasienten sin situasjon og sykdomsforløp. Det å skape en god dialog med pårørende betraktet både leger og sykepleiere som en av grunnpilarene for å oppnå tillit. Dette hevdet de er en forutsetning for å utvikle en forståelse hos pårørende for hvilken behandling som er til det beste for pasienten i som ligger sengen.

5.3 Kommunikasjon læres gjennom erfaring

Kommunikasjonsferdigheter er egenskaper informantene i denne studien hovedsakelig hadde tilegnet seg gjennom erfaringer. Det var ingen av legene eller sykepleierne som kunne huske om de hadde hatt noen form for formell opplæring i kommunikasjon gjennom sin grunnutdanning. To av legene fortalte at de hadde deltatt på noen sporadiske kurs i kommunikasjon som et ledd i sin spesialistutdanning, men at dette var veldig lenge siden.

Legene fortalte derimot at de hadde deltatt på et kurs der det var fokus på kommunikasjon. Dette er et kurs som arrangeres en gang i året hvor man blant annet trener på samtaleteknikker for å kunne håndtere *vanskelige* samtaler med pårørende i sorg og krise, og er spesielt rettet mot spørsmål og tema knyttet til organdonasjon. Kurset er derimot begrenset med antall plasser og det kan ta flere år før helsepersonell får tilbud om å delta på et slikt kurs. Blant informantene i denne studien var det bare leger med lang erfaring som fortalte at de hadde deltatt på kurset.

«Du kan jo jobbe her i 20 år uten at du er den som har vært på organdonasjon kurs for det er jo få antall plasser i forhold til ansatte, da særlig til sykepleierne. Det sier seg selv at det tar sin tid før alle får tilbud om alt. Ja, det har jo tatt sånn ca. 50 år.»
(Fokusgruppe 3, sykepleier 2).

Informantene i denne studien representerer som tidligere nevnt intensivavdelinger ved to ulike sykehus i Norge, hvor ved det ene sykehuset satses stort på å tilby kurs i kommunikasjon for alle ansatte. Hensikten med dette kurset er å gi ansatte noen ferdigheter eller verktøy som skal styrke kommunikasjon og informasjonsflyten mellom helsepersonell, pasienter eller pårørende. Blant deltakerne i denne studien var det ingen leger, men flere av sykepleierne som hadde deltatt på dette kurset.

Sykepleierne som hadde gjennomført kurset oppsummerte med at de ikke fikk presentert noe nytt, men at de snarere fikk en bekreftelse på at de behersket og at de var ganske flinke på dette. I vårt materiale kommer det frem at kurset ikke er egnet for personalet ved intensivavdelinger og problemstillinger man møter i samtale med pårørende. De fortalte blant annet at kurset ikke gir noen verktøy eller råd for hvordan de skal gå fram i møte med pårørende når de skal informere om at videre behandling er nytteløs, og at det ikke lenger er noe håp for overlevelse. De mente at samtaleteknikkene som de lærte gjennom kurset blir for *kaldt* og overfladisk. Det ble blant annet lagt vekt på hvordan de kan sikre at informasjon er forstått ved å be pårørende gjennfortelle hovedtrekkene i den informasjon som er gitt. De mente likevel at kurset kan være nyttig for opplæring i grunnleggende kommunikasjonsferdigheter til andre kollegaer som ikke er vant til å snakke med folk eller når de trenger hjelp til å holde struktur på en samtale.

«Jeg synes det var litt sånn i overkant, at det kanskje var litt feil. Jeg tror man kunne brukt de ressursene bedre på en intensiv ... man kunne hatt det på en internundervisning kanskje en eller to timer. Jeg lærte jo kanskje noe med struktur der da, men det er ikke noe jeg føler jeg bør ta med meg. Jeg følte at det var mer sånn jeg gjør det automatisk at det er litt selvsagt.»
(Fokusgruppe 4, Sykepleier 1).

Ved den andre intensivavdelingen hadde de ikke tilbud om kurs i kommunikasjon og de var heller ikke kjent med om det var mulighet til å delta på noe tilsvarende. Sykepleierne ved denne avdelingen kunne tenkt seg å delta på et kommunikasjonskurs hvis de hadde fått et tilbud om dette, og hadde tro på at det kan være nyttig kunnskap til bruk i sin kliniske praksis.

Flere av informantene i denne studien hadde liten tro på at kommunikasjonsferdigheter var noe man teknisk sett eller øvelsesmessig kunne trene på gjennom kurs eller ferdighetstrening. I vårt materiale kommer det fram at det er en enighet om at kommunikasjonsferdigheter er noe som erverves best gjennom egne erfaringer, og ved å plukke opp noen triks eller tips fra flinke kollegaer.

“Samtaleteknikker det kan man lære men det er lov å understreke at det er enkelte iboende egenskaper hos forskjellige mennesker så det er en menneskelighet man kan dyrke mer enn å lære. Og gjennom det så kan man bedre lese hva situasjonen krever når man er i situasjonen der man snakker med pårørende omkring dette her. Det får man ikke gjennom en forelesning”.

(Fokusgruppe 4, sykepleier 5).

I møte med pårørende er både leger og sykepleiere opptatt av viktigheten av å bruke menneske i seg og at man kommer langt ved å bruke vanlig folkeskikk, ærlighet, respekt og empati. Flere av informantene la vekt på at de var ulike og trengte å finne sin egen vei. Det som fungerer godt for en kollega passer nødvendigvis ikke like godt for en annen. De er fortrolig med å finne ut av det selv og at de underveis lagrer masse erfaring på hva som fungerer eller ikke fungerer. I vår studie er det flere som fortalte historier om egne og andres erfaringer som de hadde tatt viktig lærdom av og benytter i sin kliniske praksis. Ved begge intensivavdelingene er det en intern holdning om at leger med lite erfaring fra intensivmedisin ikke skal ha ansvar for slike samtaler med pårørende alene. De *vanskelige* samtalene bør planlegges og skal helst gjennomføres i *fredstid* sammen med en overlege. Likevel hendte det at de må snakke med pårørende om viktige avgjørelser rundt en pasientbehandling uten at det er en erfaren lege tilstede på vakt.

Ingen av intensivavdelingene har en strukturert plan for kommunikasjons opplæring av nyansatte leger eller sykepleiere. De hadde heller ingen retningslinjer, faste rutiner eller sjekklister for hvordan de skal gå fram under en vanskelig samtale i møte med pårørende. Flere av legene fortalte at de hadde gjennomført mange slike samtaler med pårørende i sorg og krise, *det var bare noe de gjorde* og som de opplevde å mestre ganske bra. De så heller ingen grunn til at de skal endre på noe de fikk gode tilbakemeldinger på fra kollegaer; at de håndterer *vanskelige* pårørendesamtaler veldig bra. Både leger og sykepleiere fortalte at de tilegnet seg kommunikasjonsferdigheter best gjennom erfaring og hvordan de skal formidle av hverandre. Etterhvert utviklet de egne samtaleteknikker som de har et personlige preg over og som passer for den enkelte.

«Du må faktisk bare face det og sitte der alene og lære underveis. Det er fint med kommunikasjon men jeg tror ikke at kurs på en måte. Her er det på en måte det levde liv som former oss, jeg tenker du må stå i det ...»
(Fokusgruppe 2, lege 2).

I det empiriske materiale kommer det fram at både leger og sykepleiere hadde sterke meninger om at kommunikasjonsferdigheter best kan tilegnes eller utvikles basert på de erfaringene de gjør seg i sin kliniske praksis. Dette står derimot i sterk kontrast til flere av deres fortellinger som gjenspeiler viktigheten av kommunikasjonsferdigheter. De stiller krav til at leger og sykepleiere må ha kunnskap og kompetanse for hvordan de bør føre en samtale med pårørende i sorg og krise. De hadde historier om seg selv og kollegaer som har stått i situasjoner der de ikke har klart å håndtere samtalen med de pårørende på en tilfredsstillende måte. De fortalte om pårørende som har reagert med økt frustrasjon, fortvilelse, sinne eller at de ikke har forstått innholdet i informasjon som er gitt.

«Jeg ble sendt inn en gang da jeg var helt fersk til å ta en samtale med noen pårørende og etter den samtalen der tenkte jeg at dette skal ikke jeg gjøre mot noen andre.»
(Fokusgruppe 2, lege 1).

5.4 Ivaretagelse av pårørende

Leger og sykepleiere i denne studien fortalte at de bruker mye av sin arbeidsdagen på å ivareta pasienten sine nærmeste pårørende, og er opptatt av å etablere tidlig kontakt. De investerer mye tid på å snakke med dem, enten ved sengen til pasienten, over telefon eller i mer planlagte og formelle samtaler. De ser på pårørende som en stor ressurs og er en viktig del av omsorgen til pasienten. Det er gjennom pårørende de får kartlagt pasienten sitt funksjonsnivå før innleggelse, verdier, behov og preferanser som har en betydning for hvilken plan de legger for den videre behandling.

Legene og sykepleierne fortalte at pårørendesamtalen er en arena for en gjensidig utveksling av informasjon, for etablering av tillit og samarbeid, og dermed ivaretagelse av pårørende for å kunne gi en helhetlig pasient- og pårørendeomsorg. Dette mente de er spesielt viktig når det kommer til situasjoner der man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling. Informantene i denne studien la vekt på å gi pårørende kunnskap og den innsikten de har om pasienten helsetilstand og sykdomsforløp. Dette er for å oppnå en felles forståelse i beslutningsprosessen og som danner et viktig grunnlag for den medisinske beslutningen. Et tverrfaglig samarbeid rundt pårørendesamtaler fremsto også som viktig blant alle

informantene. Mye av den informasjonen pårørende blir presentert i disse samtaler kan være overveldende og veldig vanskelig å ta inn over seg. Det var derfor enighet om at når både lege og sykepleier er representert under disse pårørendesamtalene styrket dette kvaliteten på innholdet i informasjonen som blir gitt til pårørende. Man kan unngå misforståelser ved at sykepleieren kan gjenta informasjon i etterkant av samtalen og dette mente de var viktig for å sikre at pårørende har forstått alt innholdet i det som er blitt sagt. De fortalte at gjennomføring av pårørendesamtaler der både lege og sykepleier deltar er noe de tilstreber i deres kliniske praksis. Det kom derimot fram at de ikke alltid var like flinke til å legge en plan for dette møte og erkjente at dette var et område med store forbedringsmuligheter, der de må fokusere mer på en tilstedeværelse av sykepleier.

«Pårørende trenger tid til å fordøye det som er blitt sagt. Veldig viktig at sykepleier er med sånn at de kan gjenta informasjon som de ikke har fått med seg. Det er godt å være to. For sitter du alene og du kommer skjevt ut.. så er du liksom litt fukt»

(Fokusgruppe 2, lege 2).

Legene forteller at når de har kommet frem til en avgjørelse om å avslutte en livsforlengende behandling, og at videre behandling er nytteløs, blir pasienten sine pårørende kalt inn til en formell samtale. Informantene fortalte at intensivavdelingen er opptatt av et tett samarbeid med moderavdeling og påpekte viktigheten av at den pasientansvarlig legen er representert under denne pårørendesamtalen. På denne måten sikret de at enhver avgjørelse rundt det å avslutte livsforlengende behandling blir tatt i et tverrfaglig team. De hadde en form for agenda for samtalen og blir enig om hvem som skal føre ordet i møter der flere leger deltar. Det å skape trygghet og tillit til pårørende er noe som kom fram som en viktig oppgave for å ivareta pårørende på en god måte. I samtalen med de pårørende la de derfor stor vekt på å gi dem tid, der mengden av informasjon var balansert i forhold til hva pårørende er i stand til å emosjonelt takle. De fortalte at i starten av samtalen er de opptatt av å formidle håp, men det var derimot viktig å være ærlig. Både leger og sykepleierne var opptatt av at pårørende får komme fram med sitt syn, og at de etter den første samtalen gjerne avtale flere møter i løpet av de påfølgende dagene. En av legene fortalte at i disse samtaler ble det brukt en lyttende tilnærming. Det å gi pårørende tid opplevde de som nøkkelen for å bygge tillit. Flere av informantene hadde erfaring med at dette la grunnlaget for en god dialog der de oppnår et godt samarbeid med pasienten sine pårørende.

«Strategien er jo egentlig ikke en slags feighet strategi, men det er sånn som du sier dette er jo noe pårørende skal leve videre med og hvis det er etisk forsvarlig at pasienten kan ligge der uten å påføres lidelse så har jeg i hvertfall en erfaring med at det er veldig mye å hente på å bruke noen ekstra dager.»
(Fokusgruppe 2, lege 1).

Videre kommer det fram at det er flere pårørende som takker ja til tilbud om å snakke med en sykehuspresten viser seg å være nyttig. De møter da en tredje part som ikke er en direkte del av behandlingsteamet til pasienten. En sykepleier fortalte at presten fungerer som et god støttespiller og samarbeidspartner. En annen sykepleier fortalte at sykehuspresten var en viktig ressurs som sikrer en bedre ivaretagelse av de pårørende etter en pårørendesamtale, spesielt i de situasjoner der samtalen inneholder informasjon som kan være vanskelig for pårørende å ta inn over seg.

«Bruk av prestetjenesten er jo viktig ... presten kan bli sittende igjen med pårørende for å snakke igjennom ting. Så kan vi gå inn til pasienten igjen, så kommer gjerne de inn litt etterhvert når ting har fått satt seg litt.»
(Fokusgruppe 2, sykepleier 4).

Det var enighet om at både lege og sykepleier har et felles ansvar for å ivareta pasienten sine pårørende da dette bidrar til å styrke kvaliteten på den omsorgen de har behov for. De fortalte at det kan være nødvendig med flere supplerende undersøkelser av pasienten for å gi pårørende en forståelse for at hver eneste *stein* er snudd og at det dessverre ikke er mer å gjøre for pasienten som ligger i sengen.

«Det aller verste som kan skje er jo nesten at pårørende går hjem og har en historie i hode på om at vi har drevet å tatt livet av pasienten og at noe skulle vært gjort for pasienten som vi ikke gjorde fordi vi ikke ville. Det er jo helt forferdelig.»
(Fokusgruppe 2, lege 1).

5.5 Tverrfaglig samarbeid fra et sykepleieperspektiv

Følelsen av å ikke være tilstrekkelig inkludert i planlegging av pleie og behandling i vanskelige og komplekse pasient problemstillinger, er noe flere av sykepleierne i studien ga uttrykk for. Disse problemstillingene gjaldt spesielt når videre behandling virket nytteløst og hvor de opplevde at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling tok tid. Flere fortalte at det kan være veldig belastende å ivareta omsorgen for disse pasientene når de gir uttrykk for smerte og ubehag, er preget av sviktende organfunksjoner, alvorlig sykdom og medisinsk behandling. Sykepleierne har et ønske om en større mulighet til å kunne delta i møter når legene diskuterer en plan for den videre behandlingen, der de kan dele sine

erfaringer, tanker og observasjoner. De fortalte at arbeidshverdagen i hovedsak består av pasientnært arbeid og at de jobber tett med pårørende. Det betyr at de kan bringe fram viktig informasjon på observasjoner legene kanskje ikke har fått med seg, og som kan ha betydning når de diskuterer den videre plan for pleie og behandling. De mente at etablering av en arena for tverrfaglig samarbeid mellom lege og sykepleier kan bidra til å oppnå en felles forståelse rundt pasientbehandlingen. De mente dette kunne gjøre det lettere for sykepleierne å stå ved sengen for å ivareta pleien og omsorgen til disse pasientene.

«Når beslutningen drøyes eller at diskusjonen egentlig ikke blir tatt i plenum i et felles tverrfaglig team. Det savner jeg litt, at vi kunne hatt... snakket litt mer om det. Og det hadde gjort det litt lettere og stått der og i situasjonen med pasienten når man har en felles forståelse Jeg må bare ha litt hjelp til å forstå hva jeg holder på med egentlig.»
(Fokusgruppe 1, sykepleier 2).

Sykepleierne sa at det kan være vanskelig å diskutere sine opplevelser og synspunkter på enkelte avgjørelser som blir tatt, med noen av legene. De uttrykte forståelse for at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling kan være et vanskelig valg og opplevde at stemningen ikke alltid var like god, når de forsøkte å snakke om temaet med enkelte leger. Derimot opplevde sykepleiere med lang erfaring at de i større grad inkluderes i beslutningsprosessene. De sa de hadde en større mulighet til å komme med sine synspunkter enn tidligere, spesielt i tilfeller hvor den medisinske behandlingen ikke fører fram.

Flere av sykepleierne fortalte at de ofte søkte støtte hos hverandre i uformelle samtaler. Her delte de sine erfaringer og bearbeider sine tanker og opplevelser i forbindelse med de pasienttilfellene som virket håpløs og vanskelig. Diskusjon rundt pasientbehandling med sine sykepleierkollegaer opplevdes meningsløst for noen og de ga uttrykk for at slike diskusjoner øker belastningen av å stå ved pasientsengen.

«Det er så belastende å jobbe med ting som du føler er dødfødt, du må liksom legge det litt vekk og ta det i de situasjonene hvor det kan gjøres noe med og så må du jobbe videre med pasienten.»
(Fokusgruppe 2, sykepleier 5).

I hvilken grad sykepleierne opplevde å være inkludert i et tverrfaglig samarbeid når legene diskuterte og tok viktige avgjørelser i pasientbehandlingen varierte. Slik det kommer fram i det empiriske materiale kan det se ut til at denne variasjonen skyldes personlighet, rutiner i avdelingen, praktiske årsaker og manglende personalressurser. Det var flere av sykepleierne som ikke opplevde at det var et problem å bli hørt og at de får ta del i de viktige diskusjonene.

De hadde derimot forståelse for at yngre kollegaer med mindre erfaring ikke var trygg på å ta ordet i et møte med mange leger.

Begge avdelingene hadde faste rutiner hvor legene, avdelingssykepleieren eller avdelingsansvarlig sykepleier kom sammen i en daglig pre-visitt for å diskutere ulike behandlingsstrategier rundt hver enkelt pasient i intensivavdelingen. Det er også her andre legespesialister fra moderavdeling kommer på sporadisk visitt for å diskutere pasientene de har et behandlingsansvar for. De fortalte at dette var møter hvor de brukte mye tid og gjerne daglig over flere dager, hvor de diskuterte spesielt vanskelige problemstillingene. Det var også her de tok beslutninger om medisinsk forsvarlighet for opprettholdelse livsforlengende behandlingen.

Det var derimot ulik praksis på sykepleier deltakelse i disse møtene. Ved den ene avdelingen organiseres møtet slik at når legene diskuterte den enkelte pasient er sykepleier med ansvar for pasienten deltaker, og har mulighet til å bidra med sine kunnskaper og observasjoner av pasienten. Flere av sykepleierne opplevde likevel å være en passiv deltaker og at det kan være lite interesse blant legene for deres innspill.

«Jeg har vel ikke helt skjønt hensikten med den pre-visitten, og at dette er et møte vi kan ta opp og diskutere når vi føler at behandlingen er feil og litt håpløs ... Jeg oppleve at den pre-visitten er deres visitt, også er det liksom et spørsmål til oss sykepleiere sånn på slutten, om det hva noe mer. Og at det kan vi helst ta inne hos pasienten.»

(Fokusgruppe 2, sykepleier 3).

Ved den andre avdelingen er ikke lengre sykepleier med ansvar for den enkelte pasient representert i møtet, dette ble for vanskelig å organisere grunnet manglende sykepleie ressurser og lokaliteter for gjennomføring av møtet inne i avdelingen. Sporadiske besøk av legespesialister fra moderavdeling med mye venting skapte frustrasjon og samtidighetskonflikt. De var ofte opptatt med morgenstell eller andre sykepleier relaterte oppgaver som gjorde det vanskelig å delta, og nå er de kun med når de mest krevende og alvorlige samtalene rundt pasientbehandling diskuteres. Det kom imidlertid fram at de ikke hadde noen faste rutiner for dette, og at de åpenbart har et forbedringspotensial når det gjelder å inkludere sykepleier inn i disse møtene.

Videre kom det fram at sykepleierne ved begge avdelingene savnet en arena for tverrfaglig diskusjoner før de går inn i pårørendesamtaler. Dette gjaldt spesielt når de skal informere om

de vanskelige utfordringene rundt pasienten og før de starter prosessen med å forberede pårørende på at en videre behandling er nytteløst.

«Jeg kunne kanskje tenke meg å vite mer om hva det er de egentlig har fortalt til pårørende på forhånd for det ville gitt oss et bedre grunnlag til å informere videre, for gi de bedre informasjon. Vi er veldig utenfor der.»

(Fokusgruppe 4, sykepleier 3).

Sykepleierne var tydelig på at deres deltakelse i de formelle samtale med pårørende ses på som en betydningsfull del av deres arbeidsoppgaver og er svært viktig av flere grunner. Først og fremst for å sikre at leger og sykepleierne har en felles forståelse for hva som er blitt fortalt og for å sikre at informasjon som er gitt pårørende er oppfattet og forstått. De opplevde imidlertid at det kan være svært utfordrende å få satt av tid til å kunne delta i disse samtale. Det hendte at legene glemmer å informere om at de skal ha samtale med pårørende, “*av og til glemmer legen å ta oss med og vi springer etter dem*” (Fokusgruppe 4, sykepleier 4), men også travle vakter med manglende ressurser for å bli avløst kan være årsaken til dette. Sykepleierne i denne studien påpekte derimot at dette kan være person- og situasjonsavhengig, og de var tydelig på at sykepleierne har et eget ansvar der de må sørge for å frigjøre tid til å kunne delta i de tverrfaglige pårørendesamtale.

«... sykepleierne prøve å frigjøre tid så andre kan overta og avtale møter så man kan være med. Alt avhenger egentlig sånn litt av travelheten i avdelingen. Koker det og du ikke kan gå fra så blir det på en måte sånn stort sett så føler jeg vi klarer å ordne det.»

(Fokusgruppe 3, sykepleier 3).

Flere av sykepleierne hevdet det er flere grunner til at de bør forbedre sine rutiner med mer formelle tverrfaglige møter i forkant av en pårørendesamtale. De hadde historier som belyser at partene i det tverrfaglige teamet ikke alltid har snakket godt nok sammen i forkant av møter med pårørende. Det hendte de kom inn til samtalen der agendaen er en helt annen enn de i utgangspunktet har fått forståelse for, og mente dette blant annet skyldes manglende felles forståelse og en uenighet rundt avgjørelsene om pasientbehandlingen i teamet.

«Hadde nettopp en setting der vi var forberedt på at vi skulle forberede pårørende på at det gikk mot avslutning, men så viste det seg at lungelegen ikke var enig. Dette var en torsdag og lungelegen informerte pårørende at vi skulle se det an til over helgen. Dette var jeg ikke forberedt på men sa heldigvis ingenting.»

(Fokusgruppe 4, sykepleier 1)

I vårt materiale er det sykepleiere som fortalte at de ikke er tilstrekkelig informert om hva pårørende har fått informasjon om, for å kunne ivareta de på en god nok måte i etterkant eller

ved neste vakt. Flere av sykepleierne reflekterte også over dagens rapportssystem i vaktskiftet, der de mente både leger og sykepleiere må bli flinkere til å dokumentere informasjon som er gitt pårørende. Noen av informantene mente også at de burde bli bedre på muntlig rapport, slik at man fremstår som samkjørt i de beslutninger som skal tas. Dette kan også ha betydning for hvordan de skal forholde seg og hva de bør legge vekt på når de snakker med pårørende som er i sorg og krise. De mente dette hadde stor betydning for å oppnå en felles forståelse med bedre kvalitet på den informasjon pårørende får.

«Men derfor er det så viktig med muntlig rapport oss imellom sånn at vi formidler litt av de samme tingene, sånn at plutselig ikke en på kveldsvakt sier at dette her går kjempebra og så kommer nattevakten nei dette her går ikke bra, at vi har en diskusjon eller en formening om hvordan vi forholder oss til det på en måte.»
(Fokusgruppe 4, Sykepleie 2).

5.6 Tverrfaglig samarbeid fra et legeperspektiv

I denne studien kom det fram at legene ved en intensivavdeling kan ha en veldig krevende arbeidshverdag, med hovedansvar for å koordinere utredning og behandling for den kritisk syke eller skadde pasienten. De fortalte at intensivpasienten ofte har et komplekst sykdomsbilde med svikt i vitale organfunksjoner som krever nøye overvåkning og oppfølging. De jobber tett med sykepleiere i avdelingen og samarbeider med legespesialister ved ulike andre avdelinger og sammen utgjør de et team med felles ansvar for å ivareta behandling, pleie og omsorg for den kritisk syke pasienten. De fortalte at mye av arbeidshverdagen går med til tverrfaglige diskusjoner rundt pasientbehandlingen med legespesialister fra moderavdelingen. For å kunne sikre en optimal utredning og behandling er de avhengig av leger med spisskompetanse på ulike områder, alt etter hvilke utfordringer i pasienten sitt sykdomsbilde og hvordan tilstanden utvikler seg. Dette betyr at behandlingsteamet rundt den enkelte pasient kan fremstå som svært komplekst. De fortalte at dette er spesielt viktige samarbeidspartnere når de står overfor vanskelige problemstillinger tilknyttet en pasientbehandling, der de skal ta stilling til om den videre medisinske behandlingen er forsvarlig. De påpekte viktigheten av at det å ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling skal bygge på et medisinsk grunnlag og drøftinger i et tverrfaglig behandlingsteam.

Legene opplevde derimot utfordringer i forbindelse med å samle hele behandlingsteamet bestående av så mange ulike mennesker, for å diskutere behandlingsalternativer for hver enkelt pasient. De fortalte at deltakerne i teamet må frigjøre tid inn i mellom mange av de

andre arbeidsoppgavene, og de sa at det ligger mye logistikk bak for å få dette til. Imidlertid fortalte legene at sykepleierne er lite involvert i de tverrfaglige møtene hvor viktige beslutninger rundt pasientbehandlingen avgjøres. Legene opplevde likevel at de snakker mye om dette og er overrasket over at flere av de ikke opplever å være godt nok involvert i disse prosessene.

«Kanskje er det sånn ... trodde at vi snakker mer om dette oss imellom enn vi egentlig gjør. Jeg har liksom tenkt at dette var en sånn ting som vi egentlig hadde mer til felles enn det høres ut som.. jeg føler jo at vi snakker en del om dette ...»
(Fokusgruppe 2, lege 1).

Legene mente dette er en endring som har utviklet seg over tid og mente at sykepleierne tidligere deltok mer aktivt i tverrfaglige diskusjoner. De reflekterte over at årsaker til endringen kan skyldes nye dokumentasjonsrutiner, kommunikasjonsutfordringer, personlige egenskaper, samtidighetskonflikter eller manglende rutiner og ressurser.

Ved en av intensivavdelingene er pre-visitt tilrettelagt for at også sykepleierne kan delta, og at dette er et egnet forum for å diskutere de spesielt vanskelige problemstillingene rundt den enkelte pasient. Ved den andre intensivavdelingen har også sykepleierne mulighet til å kunne delta i pre-visitten, men grunnet manglende ressurser og andre viktige gjøremål tilknyttet pasienten blir disse møtene ikke prioritert. Når sykepleieren ikke har vært en del av teamet der de tar viktige avgjørelser i pasientbehandlingen er de ikke alltid orientert om detaljene i beslutningsprosessen. Flere av legene mente likevel at sykepleierne blir informert om viktige avgjørelser rundt pasienten. Det fremkommer imidlertid at det foreligger noen kommunikasjonsutfordringer der de snakker for lite sammen om hvilken strategi de er blitt enig om. De fortalte at de er opptatt av at denne avgjørelsen tas i forståelse med de pårørende, men at dette ofte er en langvarig og slitsom prosess.

«Det er noe kommunikasjonsutfordringer. Det som jeg kan se for meg er jo på en måte pasienter der vi har gått gjennom en prosess og gjort en vanskelig beslutning, også skal man da ha omkamp i hvert skift ...»
(Fokusgruppe 2, lege 1).

Etablering av kontakt med pårørende fremsto som veldig viktig blant legene og de mente at dette har en stor betydning for en pasient- og pårørendesentret omsorg. De er opptatt av å skape et godt samarbeid der de bygger tillit for å legge et godt grunnlag for å oppnå felles forståelse, skape trygghet og for å forebygge psykiske senkomplikasjoner. Ivaretagelse av de pårørende ser de på som et felles ansvar som de deler med sykepleierne. De tilstreber alltid at både lege og sykepleier deltar i pårørendesamtaler, men at det er knyttet flere utfordringer til

sykepleiernes deltakelse. De fortalte at manglende tid og prioritering blant noen av sykepleierne kan være en av grunnene til at de ikke alltid deltar i disse samtalene. De påpekte likevel at hovedårsaken kan skyldes at de snakker for dårlig sammen, og at legene har glemt å informere om at det er gjort avtaler om samtale med de pårørende. De hadde historier der de forteller om sykepleiere som er for dårlig informert om hva samtalen skal inneholde og at dette kunne vært unngått hvis de hadde tatt seg tid til en *pep-talk* i forkant.

«Vi har noen eksempler hvor vi kommer inn i siste samtalen med pårørende der legen har hatt en annen agenda enn det sykepleieren var forberedt på, da blinker det røde lyset. Legen har kjørt sololøp der det har vært noen telefoner og har snakket med sine fagfeller hvor de har bestemt seg på forhånd. De tror de skal inn i en vanlig pårørendesamtale, så er det faktisk for å fortelle at nå har vi tenkt å avslutte ... Så sitter sykepleieren nesten å måper; Hva er det dere finner på?»
(Fokusgruppe 1, lege 1).

Legene opplevde at pårørendesamtaler kan være spesielt krevende når pasientansvarlig lege fra moderavdeling ikke har mulighet til å delta, og der pårørende ønsker detaljerte opplysninger de har mindre forutsetning for å svare på. De mente likevel at de stort sett mestret disse samtalene og får ofte gode tilbakemeldinger fra sykepleiere på at de håndterer dette på en god måte. De fortalte at de spesielt vanskelige samtalene krever kunnskap og erfaringer, og at samtalen bør ledes av en pasientansvarlig lege fra moderavdeling.

«Synes det er pyton hvis de ikke har anledning til å delta, spesielt hvis det er noe jeg ikke kan så veldig mye om.»
(Fokusgruppe 2, lege 1).

Samtidig fremkommer det at det tidvis kan oppstå uenighet mellom legen ved intensivavdelingen og pasientansvarlig lege, som kan føre til at behandlingsavslutningen drøyes. Selv om intensivlegen opplevde dette som utfordrende var de tydelig på at det utvises stor respekt for hverandres kompetanse. De påpekte at ulikhetene gjør at de utfyller hverandre på en god måte og sikrer kvalitet i beslutningsprosessene, når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling.

6. Diskusjon

I denne delen av oppgaven vil vi utforske leger og sykepleiere sin kunnskap og erfaring om samvalg, og deretter sette dette opp mot tidligere forskning og litteratur. Samtidig vil vi basert på funnene si noe om samvalg faktisk har en plass i intensivmedisin, og i tilfelle hvorfor det ikke er kjent for helsepersonell eller implementert i klinisk praksis. Flere tema fremsto som sentrale for kunne besvare våre forskningsspørsmål. Dette er 1) Helsepersonellet sitt fokus; 2)

Beslutningsansvaret; 3) Kommunikasjon; 4) Pårørendes betydning; 5) Tverrfaglig samarbeid sett fra sykepleier sitt perspektiv; og 6) Tverrfaglig samarbeid sett fra lege sitt perspektiv. Grunnet samme tema i punkt 5 og 6, velger vi å slå disse funnene sammen i diskusjonsdelen da det blir naturlig å se disse i en sammenheng.

6.1 Helsepersonell sitt fokus - til det beste for pasienten i sengen

Våre funn viser at samvalg både med hensyn til betydning, innhold og det å ha en helhetlig forståelse for tilnærming i klinisk praksis, fremsto som ukjent for både sykepleiere og leger i denne studien. Dette er derimot ikke et overraskende funn basert på erfaringer vi har tilegnet oss i løpet av studiens forskningsprosess. Etter å ha snakket med helsepersonell som til daglig arbeider klinisk innen intensivmedisin, psykiatri, geriatri og habilitering var det bare noen få som ved en tilfeldighet hadde hørt om samvalg. I denne studien var det bare to sykepleiere av 24 informanter som hadde kjennskap til modellen, men ingen kunnskap eller erfaring om hvordan dette praktiseres i klinisk praksis. Selv om informantene i denne studien ikke har hørt om samvalg, har de fleste likevel gjort seg opp en formening og mente at dette handler om at pasienter skal være med å bestemme hvilket behandlingstilbud som passer best for dem. Med bakgrunn i denne forståelsen uttrykker noen informanter usikkerhet om samvalg er en tilnærming som er egnet i klinisk praksis til pasienter og deres pårørende ved en intensivavdeling.

Manglende kunnskap om hva samvalg innebærer kan tolkes som en forvirring rundt hva som skiller modellen fra andre tilnærminger. I en systematisk oversikt blir dette også oppgitt som en av de vanligste årsakene for mangelfull implementering i klinisk praksis (Légaré & Thompson-Leduc, 2014). Samvalg defineres i litteraturen som en form for individuell brukermedvirkning (Tveiten, 2020, s. 131-132). Med bakgrunn i kunnskapen vi har tilegnet oss om samvalg har vi flere ganger tenkt over hvorfor det presenteres som et erstatningsord for det engelske begrepet *shared decision making*. Begrepet brukermedvirkning er en tilnærming som er solid forankret på alle nivå i helsetjenesten gjennom lovverk, diverse planverk og er et av fundamentene i det å jobbe kunnskapsbasert (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 58-61; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§ 3-1 - 3-6). Dette er i tillegg et veletablert begrep som bar mening for våre informanter i denne studien. Med utgangspunkt i dette og deres kunnskap om brukermedvirkning, var det flere av

informantene som resonnerte seg fram til at samvalg kunne handle om samhandling, sammen om noe, medvirkning eller medbestemmelse.

En av årsakene til at samvalg blir benyttet som en passende beskrivelse forklarer Kienlin et al. (2020) med flere ulike definisjoner som omhandler beslutningstaking i helsetjenesten kan forveksles. Samvalg som ord brukes for å skille modellen fra andre tilnærminger til beslutningstaking, samtidig som det belyser essensen av innholdet. I Tidsskriftet for den norske legeforening forklarer daværende helsedirektør Magne Nylenna (2015) ved kunnskapssenteret at forstavelsen *sam-*, allerede benyttes i helsetjenesten og inngår i en rekke ord og betydninger som beskriver et fellesskap. Derfor gir ordet samvalg et inntrykk av et valg som skal tas sammen.

Forståelsen av hva samvalg innebærer fremstår noe uklart og forvirrende i litteraturen, og meningen bak ordet har en tendens til å forsvinne inn i en beskrivelse av brukermedvirkning og hva det innebærer. Samhandling, kommunikasjon, fellesskap, medvirkning og tett samarbeid mellom lege og pasient er eksempler på nøkkelord som benyttes og er en forutsetning for å kunne bruke samvalg. Brukermedvirkning handler om retten til å medvirke i beslutningsprosesser når man skal ta stilling til valg av tilgjengelige tjenestetilbud, undersøkelser og behandlingsmetoder. Sentralt i dette står tett samarbeid med helsepersonell, å legge til rette for god kommunikasjon, utveksling av informasjon, og baseres på pasienten sine verdier og preferanser (Jamtvedt. J & Nortvedt. M, 2015; Kienlin S. et al., 2020, s. 131-132; Tveiten, 2020). Gjennom informantene sine forståelse og erfaringer fra klinisk praksis beskrev de sine tilnærminger til pasienten og pårørende. Her kom det fram at de er genuint opptatt av å gjøre det som er til det beste for pasienten i sengen, og sett i sammenheng med beskrivelsen av samvalg ivaretar de sentrale elementer fra prosessen i sin kliniske praksis.

I litteraturen blir *det beste for* beskrevet som en grunnleggende etisk verdi og representerer et av de viktigste fundamentene tilknyttet autonomi, og hvilken betydning det har for retten til medbestemmelse. Det å være autonom betyr *å kunne være herre i eget hus*, det handler om å bygge pasienten sterkere ved å ta utgangspunkt i hva som er viktig for den enkelte. Innen empowerment ideologien fremheves dette som et fundament i menneske sin evne til å kunne ta kontroll over eget liv og helse, og en erkjennelse om å eie kompetanse om seg selv (Tveiten 2016). I helsetjenesten er respekt for autonomi, det beste for prinsippet og retten til medbestemmelse operasjonalisert gjennom informert samtykke og representerer de

grunnleggende etiske verdier og er en lovpålagt rettighet. I følge Magelssen og Pedersen (2020) handler det om at helsepersonell i samarbeid med den enkelte pasient tar utgangspunkt i den best tilgjengelige vitenskapelige kunnskapen i valg av behandling til det beste for den enkelte pasient (Magelssen & Pedersen, 2020, s. 18-25; Tveiten, 2016, s. 27-49).

Et av de mest overraskende funnene i denne studien er at både leger og sykepleiere mente at de allerede hadde praktisert samvalg i mange år. Dette ved å ha en tilnærming som ivaretar sentrale kriterier for brukermedvirkning. Til tross for at kun to informanter hadde hørt om samvalg og i tillegg var det noen leger som hadde en formening om at dette ikke er en passende tilnærming til kritisk syke pasienter. En påstand om at helsepersonell praktiserer samvalg er rapportert som en av de hyppigste barrierene for implementering i klinisk praksis. Légaré & Thompson-Leduc (2014) forklarer dette med at helsepersonellet sin overbevisning om at samvalg praktiseres ved å ha en tilnærming der man tar hensyn til pasienten sine verdier, preferanser og behov, og at beslutningstakingen bygger på best tilgjengelig vitenskapelig forskning.

Dette er også forenelig med funn i den systematiske oversikten til Visser et al. (2014) som handler om barrierer knyttet til kunnskap, ferdigheter og holdninger blant leger. I denne studien kommer det fram at det ikke er etisk riktig å involvere pårørende til pasienter i beslutningsprosesser når det gjelder livets slutt fase. En holdning om at pårørende befinner seg i en avmaktssituasjon preget av krise og sorg kan være en av årsakene til at de ikke er i stand til å medvirke. Like funn fremheves i den internasjonale litteraturen som tar for seg lignende problemstillinger (Elwyn et al., 2012; Gerritsen et al., 2017; Kon et al., 2016; Sullivan et al., 2015). Våre informanter hadde en tilnærmet lik holdning angående pårørende, men det var derimot viktig for dem å få fram at de jobber mot en felles forståelse med pårørende når det gjelder en beslutning om å avslutte livsforlengende behandling. Og slik det beskrives i kapittel 6.2, sa legene at dette uansett er en lovpålagt legeoppgave. Selv om leger og sykepleiere i denne studien har et genuint ønske og vilje om å gjøre det beste for pasient i sengen, er dette ifølge Elwyn et al. (2012) ikke godt nok. Samvalg er som tidligere nevnt mer enn bare en definisjon eller beskrivelse, det er en trinnvis og strukturert tilnærming der det stilles krav til gjennomføring for å oppnå individuell brukermedvirkning i klinisk praksis.

Selv om internasjonal forskning konkluderer med at det er overbevisende funn på at samvalg øker kvaliteten på tjenester, omsorg og behandling som tilbys i helsetjenesten, mangler det

fortsatt ifølge Kienlin et al. (2020) og hennes norske kolleger, en standardisering av definisjon og enighet om samvalg modellen som konsept. Dette er noe som gjenspeiles i vårt empiriske materiale og forenlig med funn i en rekke studier knyttet til samvalg. Hinkel et al. (2015), Oczkowski et al. (2016) og Hajizadeh et al. (2016) konkludere i sine oversiktsstudier at bruk av strukturert kommunikasjonsverktøy har effekt med økt tilfredshet blant pårørende. Styrken på disse resultatene var imidlertid svake grunnet få metodisk godt gjennomførte enkeltstudier og hvor det ikke var beskrevet hvilke indikatorer som ble målt eller manglende bruk av felles indikatorer. I studien til Bomhof-Roodink et al. (2019) ble det identifisert 52 ulike indikatorer fordelt på 14 ulike samvalgsmodeller, og i tillegg var de tilpasset ulike kontekst eller problemområder. Dette vitner om et behov for en enhetlig standardisert modell for samvalg.

I løpet av 2019 ble det publisert flere anbefalinger for hvordan man går fram for å styrke kvaliteten i beslutningsprosesser ved bruk av samvalg. Michalsen et al. (2019) og Rhoads & Amass (2019) har ved hjelp av kvalitetsverktøy utviklet standardiserte indikatorer som er godt beskrevet med tydelige konsensusbaserte anbefalinger. Kerckhoffs et al. (2019) har derimot en mer helhetlig modell for samvalg presentert i et flytdiagram som viser hvordan en trinnvis går fram for å få til individuell brukermedvirkning og dermed sikrer god kvalitet gjennom et helt pasientforløp. Rammeverket er rettet mot intensivmedisin og er utarbeidet av fagpersoner, tidligere pasienter og pårørende fra 13 europeisk land. På denne måten har de ivarettatt alle elementene til hvordan man jobber kunnskapsbasert: best tilgjengelig forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap, og brukerkunnskap og brukermedvirkning.

Samvalg er i økende grad blir omtalt som en ideell modell der det foreligger gode bevis for at tilnærmingen blant annet reduserer risiko for konflikter, frigjør intensivkapasitet og øker tilfredsheten blant pårørende (Wood.G.J et al., 2020). Etter over 20 år med internasjonal forskning på effekt av samvalg rettet mot kritisk syke pasienter og deres pårørende, ser det ut til at interessen for utvikling av en standardisert modell har økt betraktelig. Likevel har modellen fått minimalt oppmerksomhet i norsk helsetjeneste spesielt rettet mot intensivavdelinger, noe som kommer fram i vår studie. Vi har derfor grunn til å tro at usikkerheten rundt samvalg som en egnet tilnærming ved intensiv skyldes manglende standardisering av modellen og kunnskap om hva den innebærer.

6.2 Beslutningsansvaret

Å ta avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling er en lovpålagt legeoppgave. I den norske veilederen for Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling, understrekes det at det er den behandlingsansvarlig lege som har det endelige beslutningsansvaret (Helsedirektoratet, 2013, s. 12; Helsepersonelloven, 1999, § 4). Dette er en oppgave som legene i denne studien fremhevet som spesielt viktig å få belyst i forbindelse med pasienten sin rett til å medvirke og pårørendes rett til informasjon i beslutningsprosesser som handler om liv og død. Hva som blir vektlagt i legens vurdering er avhengig av pasienten, og om han eller hun er samtykkekompetent eller ikke (Reidar Pedersen, 2020a, s. 61-70).

Pasientens samtykkekompetanse var et tema som skapte stort engasjement blant informantene i denne studien. Gjennom beskrivelser av faktiske pasientsituasjoner fikk de fram viktigheten og utfordringer knyttet til vurdering om pasienten er i stand til å forstå sitt eget beste. Det var spesielt sykepleierne som påpekte hvor vanskelig det er å vurdere når en pasient ikke er samtykkekompetent. Dette blir imidlertid regulert gjennom pasient- og brukerrettighetsloven, der det er hovedsakelig tre kriterier som skal oppfylles for å kunne si at pasienten er i stand til gi samtykke (1999, § 3-1). Pasienten sin reelle mulighet til empowerment og rett til medbestemmelse krever aktiv deltakelse, tilgang til tilstrekkelig informasjon om hva behandlingsmulighetene innebærer og en bekreftelse på at informasjonen er forstått (Helsedirektoratet, 2013, s. 12).

I følge Pedersen (2020a, s. 65-70) kan idealet om empowerment være krevende å oppfylle. Dette fordi mange mennesker i utgangspunktet har liten innflytelse over forhold som kan påvirke deres liv eller evne til å samtykke og av den grunn taper muligheten til å være autonome. I en artikkel publisert i BMC journal (Grignoli et al., 2018) ble manglende samtykke beskrevet som svært vanlig blant intensivpasienter, og så nært som 95% av dem er ikke i stand til å medvirke i beslutninger som gjelder egen behandling og valg av behandlingsmetoder. Dette er forenlig med funn gjort i denne studien og forklares med at pasienten sin kognitive evne er redusert grunnet sykdommens alvorlighetsgrad og som en følge av nødvendig medikamentell behandling. En lege hevdet blant annet å ha hundre prosent konsensus blant sine lege kollegaer på at nesten ingen intensivpasienter er samtykkekompetent. Manglende samtykkekompetanse er vanlig blant intensivpasienter, og

dette kommer tydelig fram i det empiriske materiale (Oczkowski et al., 2016; Skår et al., 2014; White, 2019).

Derimot mente de fleste sykepleierne i denne studien at manglende samtykke ikke er absolutt til enhver tid. Dette var med bakgrunn i sine erfaringer fra ulike pasientsituasjoner, hvor pasienten har gitt adekvat kontakt og samarbeider til tross for at de var avhengig av støtte fra en respirator, var medikamentelt påvirket eller som følge av alvorlig sykdom. Likevel var de usikre hvorvidt pasienten er i stand til å forstå informasjonen som er nødvendig for å ta velinformerte valg vedrørende egen behandling. Sykepleierne sine meninger og erfaringer om samtykke blir støttet av den norske veilederen for beslutningsprosesser (2013, s. 9-11). Der fremheves det at manglende samtykke ikke nødvendigvis er ubetinget, og at helsepersonell bør gi pasienten mulighet til å medvirke så langt dette er gjennomførbart. Den mest ideelle tilnærmingen for å fremme gode beslutningsprosesser er ifølge White (2019) å ivareta pasients rett til å medvirke. Det viser seg å være mest gunstig at pasienten tar beslutninger sammen med lege og i felles forståelse med pårørende. Dette vil blant annet bidra til å redusere risikoen for psykiske senkomplikasjoner hos pårørende og konflikter mellom dem og helsepersonell (Magelssen & Førde, 2020, s. 118-123).

Å ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling ble beskrevet av legene som en krevende prosess og en vanskelig avgjørelse å ta, men fremhevet at de har en plikt til å sikre at pasienten ikke blir utsatt for nytteløs behandling. I følge helsepersonelloven § 4 (1999) kan ikke helsepersonell pålegges å gi helsehjelp som ikke er medisinsk forsvarlig. Magelssen og Pedersen (2020, s. 18-22) mener at den medisinske behandlingen alltid skal vektlegge det som er til det beste for pasienten. Dette er som nevnt i kapittel 6.1 selve fundamentet når vi snakker om pasientautonomi. Helsepersonell sin plikt til å sikre medisinsk forsvarlig behandling handler om grunnleggende helseetiske verdier, og kommer til uttrykk gjennom velgjørighet- og ikke skade prinsippet. Dette beskrev en av legene i denne studien slik;

«Beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling er et legeansvar og skal tas på et medisinsk grunnlag uavhengig av hva pasienten i sengen signaliserer eller hva pårørende ønsker.»

Respekten for livet og pasientautonomi handler like mye om å sikre en verdig død.

Informantene presiserte at pårørende er en viktig ressurs og samarbeidspartner for å kunne ivareta pasienten sine verdier og preferanser. I de fleste tilfeller er det nærmeste pårørende

som har den største kunnskap om pasienten sine personlige egenskaper, funksjonsnivå og helsetilstand før innleggelse. På denne måten kan de hjelpe helsepersonell å kartlegge pasienten med hensyn til hva han eller hun hadde ønsket for seg selv. Tidlig etablering av et tett samarbeid med pårørende fremheves av den norske veilederen for beslutningsprosesser (2013) som viktig for å skape tillit og for å fremme gode beslutningsprosesser. Disse påstandene støttes av Pedersen (2020b, s. 74-77) som utdyper dette nærmere med anbefalinger om at pårørende bør involveres, spesielt når man skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling.

Ivaretagelse av pårørende fremsto som en naturlig del av pasientomsorgen ved de to avdelingene i denne studien. En av legene fortalte derimot at man bør være bevisst på hvilken type informasjon pårørende trenger og hvordan den formidles. Dersom informasjonen rundt behandlingen er for detaljer kan det føre til at pårørende føler at de har delansvar og en *rett* til å være med å bestemme behandlingsstrategien. Retten til å kreve en behandling slik det blir beskrevet i dette eksemplet er i strid med alle de fire etiske prinsipper: velgjørenhet-, ikke skade-, rettferdighet- og autonomiprinsippet (Helsedirektoratet, 2013; Magelssen & Pedersen, 2020, s. 18-22). I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 2- 4, 3- 2 og 3- 3 (1999) har pårørende rett til informasjon om pasienten sin tilstand og den videre plan for behandling, men ingen ansvar eller rett til å bestemme behandlingsnivå og intensitet.

Uenighet relatert til behandlingsintensitet blir i det empiriske materiale beskrevet som kilde til konflikt mellom helsepersonell og pårørende (Skår et al., 2014; Stacey et al., 2017; White, 2019; Wood.G.J et al., 2020). I denne studien fortalte de fleste av informantene historier som handlet om verdikonflikter i klinisk praksis. Felles for disse historiene er pårørende som er uenig i avgjørelsen om å avslutte behandling, men informantene påpekte at dette var en sjelden problemstilling. Sett i sammenheng med empirisk data og egne erfaringer er dette et relativt overraskende funn. Imidlertid opplevde legene i studien det betryggende å kunne støtte seg på et tydelig lovverk, hvor det er nedfelt at det endelige beslutningsansvaret ved avslutning av livsforlengende behandling er en legeoppgave i Norge. De utdypet dette ved å henvise til andre nasjoner hvor pårørende i stor grad kan styre behandlingsforløpet.

I USA har fagorganisasjoner med bakgrunn i intensivmedisin utarbeidet en retningslinje med anbefalinger for bruk av samvalg i beslutningsprosesser, og det samme anbefales i Australia og England (Coulter & Collins, 2011; Kon et al., 2016). Likevel bærer forskningen preg av

manglende implementering og det forskes videre på samvalg for å videreutvikle verktøy tilpasset intensiv. Imidlertid fremkommer det at bruk av samvalg fortsatt diskuteres og flere klinikere mener at samvalg kanskje ikke er egnet for en intensivavdeling (Kerckhoffs et al., 2019; Légaré & Thompson-Leduc, 2014; Visser et al., 2014). Uansett gjenspeiler litteraturen at det er et større engasjement og fokus på samvalg i flere land i motsetning til Norge. Med bakgrunn av innhentet data fra fokusgruppe intervjuene, undrer vi oss over om dette kan ha en sammenheng med respektives land lovverk og behov for en strukturert tilnærming for å til gode beslutningsprosesser. Til slutt er det viktig å påpeke at samvalg ikke alltid handler om å ta et bestemt valg, men om å oppnå en felles forståelse mellom helsepersonell, pasient og brukere av helsetjenesten, for hva som er til det beste for pasienten (Kienlin S. et al., 2020).

6.3 Kommunikasjon læres gjennom erfaring

I denne studien har vi identifisert flere sentrale funn som kan tyde på at leger og sykepleiere mente at kommunikasjon hovedsakelig læres gjennom erfaring. Dette er overraskende da det bærer preg av at informantene mente at kommunikasjon ikke er noe man kan lære gjennom utdanning, opplæring og kurs, men er egenskaper helsepersonell tilegner seg gjennom erfaring man får av å jobbe med pasienter og pårørende i en intensivavdeling. Slik vi forstår det, mente informantene i denne studien at helsepersonell må utvikle profesjonelle egenskaper i kommunikasjon på et individuelt nivå som er basert på egne og andres erfaringer i møte med mennesker i sorg og krise. Dette er viktige funn da kommunikasjon er et av de mest sentrale elementet for å få til samvalg (Shay & Lafata, 2014), og informantene sine beskrivelser og meninger belyser en mulig barriere for hvorfor samvalg ikke er tilstrekkelig implementert i Norge (Légaré & Thompson-Leduc, 2014; Visser et al., 2014).

Forskningen er klar på at kommunikasjon ikke bare kan baseres på erfaringer fra klinisk praksis men krever også at helsepersonell har kommunikasjonsferdigheter og spesifikke kommunikasjonsstrategier som fremmer samarbeid og fører til mer fornøyde med pårørende (Hinkle et al., 2015). Hajizadeh et al. (2016) mener at god og effektiv kommunikasjon er vesentlig for å fremme gode beslutningsprosesser mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Dette betyr at kommunikasjon av høy kvalitet fremtrer som et sentralt element i forskning for å styrke pasienten sin autonomi og pårørendesentret omsorg ved livets slutfase. Ved bruk av aktiv lytting får man en større forståelse for andre mennesker sine verdier og preferanser og dermed verne deres egne opplevelser om hva som er verdifullt og viktig for akkurat denne pasienten (Tveiten, 2016, s. 80-81). Dette bekrefter også den

amerikanske retningslinjen som fremhever at helsepersonell sine kommunikasjonsferdigheter er nøkkelen for å fremme samvalg (Kon et al., 2016). Wood et al. (2020) påpeker viktigheten av å etablere tidlig kontakt med pårørende, og den første formelle og strukturerte pårørendesamtalen bør helst skje innen 24 til 48 timer og at videre samtale skal planlegges regelmessig og ved behov, og er i tråd med samvalgsmodellen. Dette skal bidra til en god kommunikasjon med pasienten sine pårørende og igjen bidra til å redusere eventuelle verdikonflikter som er rapportert som en hyppig barriere for å få til gode beslutningsprosesser (Kon et al., 2016; Wood.G.J et al., 2020). Pårørendesamtalen blir nærmere belyst i kapittel 6.4.

I vårt empiriske materiale kommer det derimot fram at ingen av informantene kunne erindre opplæring i kommunikasjonsferdigheter og at dette var viet lite oppmerksomhet i deres respektive grunnutdanning. I motsetning til sykepleierne hadde legene deltatt på et kurs rettet mot organodonasjon som blant annet har fokus på kommunikasjon i sårbare situasjoner. Manglende tilpasset kurstilbud fremsto som et sentralt funn i denne studien, og er noe som overrasket oss ettersom klinisk oppslagsverk viser at helsepersonell sine manglende kommunikasjonsferdigheter er det som topper listen over klager fra pårørende. I studien til Wood.G.J et al. (2020) kommer det fram at så mange som 30% av klagen fra pårørende skyldes dårlig kommunikasjon og informasjon. Medvirkende faktorer er mangel på tid fra helsepersonell, for lite og sprikende informasjon fra flere ulike leger og sykepleiere.

Det ene sykehuset i denne studien satser på å tilby alle sine ansatte et kurs i kommunikasjon, og har som hensikt å gi helsepersonell noen verktøy for å styrke kommunikasjonsferdighetene sine i klinisk praksis. I det innsamlede materiale kommer det derimot fram at det bare var noen få sykepleiere som hadde gjennomført kurset. Her er det viktig å påpeke at dette kurset kun har vært et satsningsområde i noen år, og vi har derfor grunn til å tro at situasjonen rundt pandemien Covid-19 er en mulig årsaker til lav deltakelse. Det som var overraskende er at sykepleierne som hadde deltatt på kurset ikke følte de hadde noe utbytte. De forklarte dette med at kurset var for generelt og grunnleggende, og at det derfor ikke hevet kompetansen på kommunikasjonsferdigheter i forhold til de problemstillingene leger og sykepleiere møter i intensivavdelingen. Informantene utdypet dette utsagnet med at de ikke fikk noen strukturert rammeverk til bruk i de vanskelige og sårbare samtalene med pårørende i sorg og krise. På den andre siden opplevde de å få en bekreftelse at de allerede gjorde noe riktig.

Denne påstanden støttes derimot ikke av Lind et al. (2012), som gjennom en kvalitativ studie får fram at pårørende til kritisk syke pasienter opplever sykepleiere som fortrinnsvis vage og unnnvikende i måten de kommuniserer på, samtidig som at samtalen bærer preg av manglende struktur og plan. Det er verdt å legge merke til at Lind sin studie er fra 2012, men siden tilbudet på kommunikasjonskurs for helsepersonell i Norge er lavt, har vi grunn til å tro at det ikke har vært noe markante endringer ved disse funnene. Når informantene sine påstander og forskning på temaet settes i sammenheng er det tydelig at helsepersonell ved intensivavdelinger har behov for et strukturert og tilpasset kommunikasjonsverktøy som kan brukes i samtaler med pårørende når man skal ta stilling til avslutning av livsforlengende behandling. Som tidligere nevnt i kapittel 6.1, har Kerckhoffs et al. (2019) utviklet et helhetlig rammeverk som er tilpasset intensivmedisin.

I følge Darmon et al. (2016) kan mangel på god opplæring medføre at pårørende til døende pasienter ikke får den omsorgen og ivaretagelsen de trenger når de befinner seg i sorg og krise. Det betyr at i møte med disse pårørende er det viktig å ha formell kunnskap i etikk, jus og god faglig kunnskap om livets slutfase, og er dermed avhengig av at helsepersonell har tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter. Legene i vår studie understreket gjennom egne historier at man bør ha lang erfaring før en gjennomfører pårørendesamtaler alene. Derfor er dette overraskende for oss da argumentene er motstridene hvor informantene først trekker fram at kommunikasjon læres gjennom erfaring, for så å si at det er et behov for at leger og sykepleiere har kunnskap om viktige faktorer for å *lykkes* i samtaler med pårørende. Dette fremstår som et uoppnåelig mål da det ikke er tilrettelagt eller lagt plan for kommunikasjon opplæring av nyansatte leger og sykepleiere i intensiv.

I studien til Fossli Jensen et al. (2011) og Chung et al. (2016) kommer det fram at kommunikasjonsopplæring har vist å ha en positiv utvikling blant leger som har gjennomført et opplæringsprogram der undervisning og simulering kombineres. I studien til Chung et al. (2016) konkluderes det med at man trenger mer forskning for å utforske hvilke intervensjoner som har effekt. Denne studien har ikke overbevisende funn på at kommunikasjonstrening har bedre effekt enn grunnleggende opplæring da forskerne i studien mente at den individuelle studien i seg selv var en årsak til skjevhet.

Funn i vår studie kombinert med funn fra forskning viser at leger og sykepleiere ved intensivavdeling har behov for videre utvikling av kommunikasjonsferdigheter. Foreløpig har

ikke samvalgsmodellen et kommunikasjonsverktøy slik den fremstår i dag, derimot er det nylig publisert flere standardiserte rammeverk slik vi har beskrevet i kapittel 6.1.

6.4 Ivaretagelse av pårørende

Leger og sykepleiere i vår studie har gjennom flere av sine fortellinger fortalt hvor viktig det er for dem å ta behandlingsrelaterte beslutninger på bakgrunn av pasienten sitt funksjonsnivå, verdier og preferanser. Innledningsvis i oppgaven definerer vi verdier som noe som har stor betydning og er noe personen bestemmer seg for dersom han eller hun får et valg. Preferanser er noe en person ønsker eller foretrekkes. Med pasienten følger det nesten alltid med pårørende som har stor betydning for dem, personer som har en tett relasjon og som blir veldig sårbar ved kritisk og alvorlig sykdom. Det blir derfor en naturlig oppgave for helsepersonellet ved en intensivavdeling å ivareta pårørende for å få til en helhetlig pasientomsorg og gode beslutningsprosesser. Dette er grunnleggende etiske verdier, der pasient- og pårørende autonomien har stor betydning for hvordan vi møter pårørende i sorg og krise (Reidar Pedersen, 2020a, s. 67-70).

Informantene i vår studie fortalte at pasienten sine nærmeste pårørende er en viktig ressurs når det kommer til å kartlegge pasienten. Det er disse personene som har størst kjennskap til hva pasienten i sengen ville ønsket for seg selv, hvilket funksjonsnivå personen hadde før innleggelse og annen informasjon som kan være relevant for behandlingsplanen. I følge Frivold et al. (2017) er pasienten sine pårørende en veldig sårbar gruppe som det er knyttet stor risiko til når det kommer til å utvikle alvorlige senkomplikasjoner som angst, depresjon og posttraumatisk stresslidelse. I studien kommer det i tillegg fram at dette kan skyldes faktorer som usikkerhet om hva som kommer til å skje, frykt for pasienten sin kritiske sykdom eller skade og flere skremmende inntrykk fra en intensivavdeling. Dette støttes av flere andre studier (Hoffmann et al., 2017; Wood.G.J et al., 2020).

Et fellestrekk for forskningen viser at tidlig etablering av kontakt med familien bør skje så tidlig som mulig, og det første formelle møte med pårørende bør arrangeres innen 24 - 48 timer etter innleggelse. I tillegg presenterer forskningen anbefalte strukturerte rammeverk for samtalen, som går på tidspunkt og frekvens for møter med familien, hvem som skal delta og forslag til en agenda for møtet. Flere studier som er utført for å måle effekt av strukturert rammeverk. I flere av studiene antyder forskerne at effekten av disse er økt tilfredshet blant pårørende og forebygging av psykiske komplikasjoner i form av posttraumatisk stresslidelse, depresjon og angst. Videre kan det se ut til å redusere liggetid, frigjøring av kapasiteten på

intensiv og reduksjon av kostnader. Dette er derimot funn som er noe mer uklart på grunn av manglende godt gjennomførte studier. For å kunne måle en god nok effekt ved bruken av disse eller hvilke intervensjoner som man anser som mest nyttig, etterlyser de aller fleste studier som vi har sett nærmere på, bruk av standardiserte rammeverk for en tilnærming og gjennomføring av pårørendesamtaler som fremmer gode beslutningsprosesser ved intensivavdelinger (Bomhof-Roordink et al., 2019; Elwyn et al., 2012; Kerckhoffs et al., 2019; White, 2019).

I vårt empiriske data kommer det fram at ingen av intensivavdelingene hadde et satt rammeverk eller en strukturert plan for hvordan de skal gå fram, hvem som skal være med på møte eller hva som bør tas opp med pårørende. Spesielt legene i denne studien påpekte at de var oppmerksom på at møte med pårørende i sorg og krise, og når det skal tas stilling til avslutning av livsforlengende behandling, er noe man lærer gjennom erfaring. De hadde også en *kultur* for at disse samtalene skulle gjennomføres sammen med en erfaren lege, helst en pasientansvarlig lege. Nyutdannede leger bør ikke ha dette ansvaret og de forklarte dette ved å vise til egne erfaringer fra da de selv var uerfarne og nyansatt i en intensivavdeling, og hvor slike samtaler ikke hadde blitt som de opprinnelig hadde ønsket. De var i tillegg opptatt av tidlig etablering av kontakt med pasienten sine nærmeste pårørende og det var tydelig at de hadde fått med seg en anbefaling om å møte pårørende i en formell samtale innen 24- 48 timer. Ved en av avdelingene hvor vi samlet inn materiale, var nettopp dette et tidligere fokusområde, men informantene fortalte at dette ikke var noe de hadde gode nok rutiner på (Kon et al., 2016; Wood.G.J et al., 2020).

Som tidligere nevnt har forskning etterlyst gode studier på bruk av rammeverk som sikrer god kommunikasjon og informasjonsutveksling med pårørende. Dette gjenspeiles og kan dermed forsvare informantene sine manglende struktur for gjennomføring av pårørendesamtaler. I kapittel 6.1 om helsepersonell sitt fokus, nevnte vi at Kerckhoffs et al. (2019) hadde utviklet et trinnvis rammeverk rettet mot intensivmedisin, og var utarbeidet i tråd med hvordan man jobber kunnskapsbasert. Vi konkluderte derfor i det kapittelet at dette muligens gjorde dette rammeverket egnet til bruk i pårørendesamtaler og slik vi ser det ivaretar den sentrale elementer i samvalgsmodellen i forbindelse med avslutning av livsforlengende behandling. Michalsen et al. (2019) og Rhoads og Amass (2019) har også presentert ulike rammeverk som er mer sentrert rundt kommunikasjon mellom helsepersonell eller mellom helsepersonell og pårørende. Disse er forskjellige fra Kerckhoffs et al. (2019) studie med at fokuset er rettet på

innholdet i samtalen og i tillegg kommer med konkrete forslag til spørsmålsformuleringer som kan virke støttende for pårørende sine eventuelle emosjonelle reaksjoner.

De aller fleste studiene viser at pasienten sine pårørende har et ønske om å delta i beslutningsprosesser som handler om blant annet avslutning av livsforlengende behandling. Derimot viser den også at dette ikke gjelder for alle, likevel ønsker de fleste å være godt informert om pasienten sin situasjon når det kommer til helsestatus, prognose og videre behandlingsplan. Dette kommer også fram i vårt empiriske materiale, hvor legene og sykepleierne fortalte at det er tilfeller hvor de må *sløpe* pårørende inn for å gi informasjon. Det kan være flere grunner til helsepersonell mener at dette er viktig, blant annet fordi forskning viser at psykiske senkomplikasjoner er en stor risiko ved å være pårørende til kritisk syke pasienter og kan ramme dem i flere år etter å ha mistet sin kjære (Hinkle et al., 2015; Kon et al., 2016).

Gjennom det leger og sykepleiere fortalte under intervjuene kommer det fram at de er opptatt av god og effektiv kommunikasjon i samtale med pårørende, her var det viktig for dem at pårørende forstod informasjon som ble gitt. Hensikten med dette var å komme fram til en felles forståelse av beslutningsprosessene rundt avslutning av livsforlengende behandling. Informantene utdypet videre at dette ble gjort gjennom et tverrfaglig behandlingsteam bestående av både leger og sykepleiere, men også andre fagprofesjoner som kommer inn ved behov eller etter pårørende sine ønsker. Dette er for eksempel sykehusprest, psykolog og sosionom. Sykepleierne påpekte at i denne sammenheng var de oppdatert på hvilken informasjon som var gitt under møtet, og kunne dermed ha en oppklarende funksjon hvor de kunne forklare og gjenta informasjon til pårørende. På denne måten kunne de bidra til å styrke kvaliteten på innholdet i pårørendesamtalen og ivareta pårørende på en god måte. Videre fortalte informantene om prestetjenesten som fungerte som en god støttespiller for pårørende. Siden presten ikke var direkte involvert i behandlingsteamet til pasienten kunne de fokusere på å ivareta pårørende, spesielt etter vanskelige samtaler. På denne måten styrker helsepersonellet pasienten sin autonomi og dermed ha muligheten til å gi en helhetlig pasient- og pårørendeomsorg.

Det som kommer frem i denne diskusjonen er at helsepersonellet ved intensivavdelingene i denne studien, ikke har noen form for strukturert rammeverk å bruke i sin tilnærming til pårørende. Likevel var de opptatte av at dette skal gjøres på en måte som ikke bare ivaretar pårørende, men også pasienten. De forsøkte å oppnå dette ved å fokusere på at informasjonen

som blir gitt under pårørendesamtaler er forståelig og oppfattet ved å bruke et tverrfaglig team. Vi tolker dette som at informantene har en vilje og et ønske om å få til gode beslutningsprosesser gjennom kommunikasjon og tverrfaglig samarbeid, men mangler et verktøy som er tilpasset deres avdeling, pasientgruppe og problemstillinger. Derfor kan (Kerckhoffs et al., 2019) sitt rammeverk være godt egnet i denne sammenhengen, og som tidligere nevnt innebærer denne elementer som er forenlig med samvalgsmodellen. Derfor har vi grunn til å tro at når det gjelder ivaretagelse av pårørende og i tilnærmingen til dem, så kan samvalg ha en plass i intensivavdelingen.

6.5 Tverrfaglig samarbeid mellom leger og sykepleiere

Leger og sykepleiere deler ikke alltid de samme synspunktene angående viktige beslutningsprosesser som tas i en intensivavdeling. Våre funn konkluderer med at det ofte kan være store forskjeller i deres meninger når det kommer til beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling. Derimot er det enighet om at det er legene som har det lovpålagt og overordnet ansvar for å sikre forsvarlighet i behandlingen og dette kommer fram i kapittel 6.2 om beslutningsansvar (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Dette støttes i studien til Flannery et al. (2014) hvor det fremheves at leger og sykepleiere i intensivavdelingen ofte befinner seg i situasjoner hvor de må ta vanskelige valg om behandling uten at pasienten selv er deltakende. Selv om legene har det overordnede ansvaret påpeker forskning av dette ikke fritar sykepleiere fra en aktiv rolle i beslutningsprosesser ved livets slutfase. Sykepleiere har også et ansvar for å sikre at behandlingen er medisinsk forsvarlig og har dermed en legitim rett til å stille kritiske spørsmål knyttet til pasientbehandling (Lind et al., 2012).

Det er sykepleierne som står ved pasientsengen ved hvert skift og gir pasienter og pårørende kunnskap, informasjon og emosjonell støtte, og utvikler dermed en trygg relasjon basert på tillit til mennesker i sorg og krise. I følge Adams et al. (2011) gir dette sykepleierne et godt perspektiv og dermed godt grunnlag for å fremme pasienten sin respons på gitt medisinsk behandling. Dette kommer også fram i vårt empiriske materiale hvor sykepleierne påpekte sin viktige rolle ved pasientsengen og oppriktig mente at de har viktig informasjon å bidra med i beslutningsprosesser. Legene i denne studien sa seg enig i denne påstanden og understreket viktigheten av sykepleierens rolle og funksjon i et tverrfaglig team. Sykepleierne har ikke bare en legitim rett, men også en etisk plikt til å sikre kvalitet og forsvarlighet i pasientbehandling. Ikke-skade prinsippet påpeker hvor viktig det er å se verdien av

behandling. Dersom medisinsk behandling ikke gir noe helsegevinst og har noe nytteverdi i form av å bidra til bedre helse, er det ikke etisk forsvarlig å fortsette behandlingen. Overbehandling vil i denne sammenheng være i strid med ikke-skadeprinsippet, pasientautonomi og hva som er det beste for pasienten (Helsepersonelloven, 1999, § 4; Magelssen & Førde, 2020, s. 18-26). Dette er verdier som både leger og sykepleiere er pliktig til å ivareta i hevd av sin fagprofesjon (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Dette trekkes også fram oversiktsartikkelen til Kienlin.S et al. (2020) at sykepleiere bør få en større mulighet og samtidig ta en større rolle i det tverrfaglige teamet hvor de i en tettere relasjon enn legene vil ha mulighet til å få informasjon om pasientens og pårørende sine perspektiver. Sett i sammenheng med det den ene legen i studien påpekte så har det skjedd en endring da sykepleierne tidligere var mer aktiv i faglig diskusjoner rundt pasientbehandling. Legen mente at dette kan ha bakgrunn i manglende ressurser og elektronisk utvikling og endringer av rutiner. Samtidig mente legen at personlige egenskaper spiller en stor rolle. Likevel innrømmer de at inkludering av sykepleiere fort blir glemt, men at de likevel har en følelse av at sykepleierne ikke alltid prioriterer eller hadde mulighet til å være med på disse møtene. Dette bekreftes av flere sykepleier. For å oppsummere har sykepleierne et ønske, samtidig en plikt til å diskutere pasientbehandling med legene, og det kommer fram at man har et felles ansvar for å oppnå dette. Sykepleierne må prioritere og ta seg tid, mens legene må huske å inkludere, og samtidig bør begge parter legge en innsats for å tilrettelegge deltakelse. Ved å sette samarbeid mellom helsepersonell som et mål, vil man oppnå empowerment for helsepersonell som vil gjenspeiles i en styrket pasientomsorgen (Nylenna, 2020, s. 15-18; Tveiten, 2016, s. 131).

Et sentralt funn i studien er at sykepleierne ikke alltid har tilstrekkelig informasjon om behandlingsplan og den faglige diskusjonen bak den. I følge Michalsen et al. (2019) er manglende kommunikasjon ofte den største barrieren som forhindrer et vellykket tverrfaglig samarbeid. Dette utdyper de at manglende tverrfaglig samarbeid kan medføre verdikonflikter mellom helsepersonell angående prognose og behandling. Dette er noe som også er fremtredende i vår studie hvor sykepleierne ikke helt har fått med seg hva som er planen for gjeldende behandling. Funnet bærer et tydelig preg av fortvilelse og frustrasjon som kan gi en følelse av psykisk belastende arbeidshverdag. Legene i studien bekrefter forskningen gjennom beskrivelser av situasjoner hvor de opplever det som *tungt* å måtte forsvare avgjørelsene sine i hvert vaktskift. Noen av sykepleierne fant støtte i samtaler med kollegaer angående pasientbehandling, men det kommer tydelig fram at dette ikke gjelder alle og at de fleste

opplever en psykisk påkjenning ved å diskutere disse problemstillingene. Dette er kjente problemer som også Flannery et al. (2014) fremhever. Studien tar for seg relasjoner og samarbeid mellom leger og sykepleiere som kan påvirke beslutningsprosesser. Derfor har vi grunn til å tro at en struktur og arena for når disse samtalene skal finne sted er viktig for å fremme gode beslutninger.

Legene i studien fortalte om pre-visitten hvor diskusjon for videre behandlingsplan blant annet var et tema. For dem er dette en fellesarena for å få forståelse og innblikk i pasientsituasjoner og en mulighet til å diskutere ulike behandlingsstrategier. Sykepleierne derimot hadde et inntrykk av at pre-visitten er et møte for legene, hvor deres deltakelse er passiv da informasjonen og kunnskapen de innehar er av liten interesse. Vi undret oss over hva som gjorde at pre-visitten opplevdes som forskjellig da den har som hensikt å fremme tverrfaglig diskusjon. En av sykepleieren kunne forklare det med at antall års erfaringer hadde noe si. Dette kan bekreftes på tvers av fokusgruppe intervjuene. I det ene intervjuet var det en sykepleier med lang erfaring som ikke opplevde det som vanskelig å fremme sine meninger, mens i et annet intervju sa en sykepleier med mindre erfaring at sykepleierens innspill hadde lite betydning for den tverrfaglig diskusjonen. Dette var utspill som ikke bare overrasket oss, men også legene i studien hvor en av dem hadde inntrykk av et tettere samarbeid enn det som kom fram. Samtidig innrømmet legene på tvers av fokusgruppene at her var det et stort forbedringspotensial. Vi forsøkte å analysere og tolke dette for å finne mulige årsaker til forskjellig oppfatning. Med bakgrunn i egen erfaring vet vi at pre-visitten består stort sett av leger med lang erfaring, inkludert overleger og intensivsykepleiere med ansvar. Derfor kan det oppleves vanskelig grunnet møtestruktur, kunnskap og ikke minst er det grunn til å tro at dette er personavhengig.

White (2019) sier at uenigheter mellom deltakere i et behandlingsteam er en vanlig årsak til konflikter som forårsaker forsinkelser i en avgjørelse som for eksempel avslutning av livsforlengende behandling. Det er verdt å merke seg at dette kan gjelde konflikter mellom leger fra intensivavdeling og moderavdeling, og ikke nødvendigvis mellom leger og sykepleiere. Likevel vil disse konfliktene kunne gi tvetydig og sprikende informasjon som deretter viderefremmes til pårørende og som igjen vil få en ekstra belastning og påkjenning og dermed fører til svekket pasient- og pårørendeomsorg (White, 2019; Wood.G.J et al., 2020).

Michalsen et al. (2019) kommer i sin studie fram med en klar anbefaling om at det tverrfaglige teamet bestående av leger og sykepleiere bør ha et klart behandlingsmål basert på medisinsk forsvarlighet før de gjennomfører en pårørendesamtale. Sett i sammenheng med våre funn er det tydelig at helsepersonell har et behov en strukturert fellesarena hvor de kan få en felles forståelse av hva den videre behandlingsstrategien innebærer for å styrke pasient- og pårørendeomsorgen. Pre-visitten som informantene nevner kan i dette tilfelle være et godt utgangspunkt, men strukturen på denne bør endres. Wood.G.J et al. (2020) foreslår i sin studie at bruk av samvalgsmodellen ikke bare vil gi en bedre pasientomsorg, men også styrke kommunikasjonen i det tverrfaglig samarbeidet.

7. Konklusjon

I denne studien har vi tatt for oss samvalg som en prosess og tilnærming til beslutningsprosesser knyttet til avslutning av livsforlengende behandling på en intensivavdeling. Problemstillingen vår tilspisset dette i to forskningsspørsmål:

- Hvilke betydning har samvalg for leger og sykepleiere i en intensivavdeling til kritisk syke pasienter i livets slutt fase og deres pårørende?
- Hvilke strategier fremmer gode beslutningsprosesser og ivaretar pasienten sine verdier og preferanser?

For å finne svar på våre forskningsspørsmål ble det naturlig å velge en kvalitativ forskningsmetode, og ut av det valgte vi å gjennomføre fire fokusgruppeintervjuer fordelt på to forskjellige intensivavdelinger i Norge. Vi ønsket å utføre studien basert på et utvalg av leger og sykepleiere ved en intensivavdeling, og informantene var basert på frivillig deltakelse.

Gjennom fokusgruppeintervjuene og en grundig analyseprosess av det empiriske materiale kom vi fram til følgende resultat: 1) Helsepersonellens fokus på samvalg; 2) Beslutningsansvar; 3) Kommunikasjon; 4) Ivaretagelse av pårørende; 5) Tverrfaglig samarbeid mellom leger og sykepleiere.

Etter å ha oppsummert funnene fra fokusgruppe intervjuene, fant vi ut av at samvalg var et begrep som var ukjent for helsepersonellet, både blant leger og sykepleiere ved de to intensivavdelingene. De kunne resonnerer seg fram til betydningen ved å relatere det til

individuell brukermedvirkning. Med bakgrunn i deres forståelse så mente de at de ivaretok elementer som var forenlig med samvalgsmodellen. Samvalg handler om å oppnå en felles forståelse og om å komme fram til en avgjørelse gjennom beslutningsprosesser. Med bakgrunn i dette var det viktig for legene å fremheve at det å ta en medisinsk beslutning er en lovpålagt legeoppgave i Norge. Derfor var informantene usikre på om samvalg er en tilnærming som egnet seg for bruk i deres kliniske praksis. Derimot tok de beslutningene på bakgrunn av pasienten sine verdier, preferanser, behov og tidligere funksjonsnivå før innleggelse, i samhandling med pårørende. De brukte pårørendesamtaler for en gjensidig utveksling av informasjon i et tverrfaglig team, hvor kartlegging av pasienten var like viktig som å gi tilpasser og forståelig informasjon om pasienten. Disse samtaleene bar preg av manglende struktur og planlegging i behandlingsteamet til pasienten. Likevel kom det fram at pårørendesamtaler også er en arena de bruker for å ivareta pasienten sin pårørende. Når de diskuterte samvalg kom det også fram at de ikke oppnådde felles forståelse innad i behandlingsteamet, spesielt mellom leger og sykepleiere. Selve essensen vi tar med oss fra fokusgruppe intervjuene er at det hersker ingen tvil om at legene og sykepleierne i denne studien har et genuint ønske og vilje om å gjøre det som er til det beste for pasienten i sengen.

Videre tolket vi funnene våre opp mot tidligere forskning, lovverk og litteratur på temaet. Her kom det fram at samvalg bidrar til gode beslutningsprosesser som en pasient- og pårørende sentrert omsorg som ivaretar de grunnleggende etiske verdiene. Forskning viser at kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende topper listen over klager fra pårørende, og samvalg viser seg å ha effekt på økt tilfredshet blant dem. Videre vises det å forebygge psykiske senkomplikasjoner, og tillegg å har det en reduserende effekt på liggetid som igjen frigjør intensivkapasitet og dermed reduserer kostnader.

På bakgrunn av dette, konkluderer vi med at samvalg med bruk av et strukturert og standardisert rammeverk er egnet for klinisk praksis i en intensivavdeling.

7.1 Implikasjon for forskning

Dette forskningsprosjektet er en studie utført i to intensivavdelinger ved to ulike sykehus i Norge. Derfor kan ikke funnen i denne studien generaliseres. Slik vi ser det kan våre funn likevel ha betydning for klinisk praksis ved andre intensivavdelinger i Norge. Det har vært en lærerik prosess å kunne se på sammenhengen mellom det våre informanter forteller om deres

forståelse av hva samvalg innebærer for dem, og hvordan de de i sin tilnærming ivaretar den kritisk syke pasient i livets slutfase og deres pårørende.

Grunnet at også tidligere forskning etterlyser flere vel utførte studier om samvalg brukt i intensivmedisin, videreformidler vi denne oppfordringen. Mer konkret trengs det forskning på bruk av standardiserte og strukturerte rammeverktøy som fremmer samvalg i klinisk praksis. I tillegg burde denne forskningen være tilpasset det norske helsevesenet og lovverk.

Vi har gjennom denne forskningsprosessen har vi identifisert godt utarbeidede rammeverk som retter seg mot intensivavdeling for gjennomføring av samvalg til pasienter i livets slutfase og deres pårørende. Dette rammeverket bør det forskes på gjennom en randomisert kontrollert studie, for å finne ut om dette er egnet for bruk i intensivmedisin.

Litteraturliste

- Adams, J. A., Bailey, D. E., Jr., Anderson, R. A. & Docherty, S. L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nursing Research and Practice*, 2011(15), 1-15. <https://doi.org/10.1155/2011/527834>
- Alternativ behandlingsloven – albhl. (2003). *Lov om alternativ behandling av sykdom mv.* (LOV-2018-06-22-76). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-06-27-64>
- Askheim, O. P. (2016). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* (1. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., Stiggelbout, A. M. & Pieterse, A. H. (2019). Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open*, 9(12), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A. & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*, 86(1), 9-18. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>
- Christoffersen, S. A. (2005). *Handling - person - samfunn : innføring i etikk for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Chung, H. O., Oczkowski, S. J., Hanvey, L., Mbuagbaw, L. & You, J. J. (2016). Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medical Education*, 16(2016), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12909-016-0653-x>
- Coulter, A. & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality*. United Kingdom, London: The King's Fund. Hentet fra https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (4. utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Darmon, M., Ducos, G., Coquet, I., Resche-Rigon, M., Pochard, F., Paries, M., ... Azoulay, E. (2016). Formal Academic Training on Ethics May Address Junior Physicians' Needs. *Chest*, 150(1), 180-187. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2016.02.651>
- Eide, H., Eide, T. & Eide, E. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Flannery, L., Ramjan, L. M. & Peters, K. (2014). End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors: A critical literature review. *Australian Critical Care*, 29(2), 97-103. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.004>
- Fossli Jensen, B., Gulbrandsen, P., Dahl, F. A., Krupat, E., Frankel, R. M. & Finset, A. (2011). Effectiveness of a short course in clinical communication skills for hospital doctors: results of a crossover randomized controlled trial (ISRCTN22153332). *Patient Education Counseling*, 84(2), 163-169. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.08.028>
- Frivold, G., Slettebø, Å., Heyland, D. K. & Dale, B. (2017). Family members' satisfaction with care and decision-making in intensive care units and post-stay follow-up needs-a cross-sectional survey study. *Nursing Open*, 5(1), 6-14. <https://doi.org/10.1002/nop2.97>
- Gerritsen, R. T., Jensen, H. I., Koopmans, M., Curtis, J. R., Downey, L., Hofhuis, J. G. M., ... Zijlstra, J. G. (2017). Quality of dying and death in the ICU. The euroQ2 project. *Journal of Critical Care*, 44, 376-382. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2017.12.015>

- Greenhalgh, T. (2014). *How to read a paper : the basics of evidence-based medicine* (5. utg.). Chichester: John Wiley.
- Grignoli, N., Di Bernardo, V. & Malacrida, R. (2018). New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Critical Care*, 22(1), 2-6. <https://doi.org/10.1186/s13054-018-2187-6>
- Hajizadeh, N., Uhler, L., Herman, S. W. & Lester, J. (2016). Is Shared Decision Making for End-of-Life Decisions Associated With Better Outcomes as Compared to Other Forms of Decision Making? A Systematic Literature Review. *Medical Decision Making Policy and Practice*, 1(1), 1-12. <https://doi.org/10.1177/2381468316642237>
- Hauser, K., Koerfer, A., Kuhr, K., Albus, C., Herzig, S. & Matthes, J. (2015). Outcome-Relevant Effects of Shared Decision Making. *Dtsch Arztebl Int*, 112(40), 665-671. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0665>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Nasjonal helse- og sykehusplan* (Meld. St. 11 (2016–2019)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7b6ad7e0ef1a403d97958bcb34478609/no/pdfs/stm201520160011000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020-2023). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. Norge, Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/?ch=1>
- Helsebiblioteket. (2016). Søkord. Hentet 26.04.21 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>
- Helsedirektoratet. (2013). Beslutninger ved begrenning av livsforlengende behandling 1-34. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Helsedirektoratet. (2016). *Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten (IS-2466)*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kontaktlege-i-spesialisthelsetjenesten/Kontaktlege%20i%20spesialisthelsetjenesten%20%E2%80%93%20Veiledere.pdf/_attachment/inline/ca980063-083a-41b5-aa2d-2c851d5cd5d5:effd040c9cbb5f3a7d8d94539c79372018a3b7e8/Kontaktlege%20i%20spesialisthelsetjenesten%20%E2%80%93%20Veiledere.pdf
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2020-12-04-134). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hinkle, L. J., Bosslet, G. T. & Torke, A. M. (2015). Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest*, 147(1), 82-93. <https://doi.org/10.1378/chest.14-1098>
- Hoffmann, T., Bennett, S. & Del Mar, C. (2017). *Evidence-based practice across the health professions* (3. utg.). Chatswood, N.S.W: Elsevier.
- Hofmann, B. (2008). Etikk i vurdering av helsetiltak : utvikling av en metode for å synliggjøre etiske utfordringer ved vurdering av helsetiltak (Rapport nr. 26-2008). *Etikk i vurderinger av helsetiltak - utvikling av en metode, nr. 26-2008*. Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport_0826_etikk-i-vurdering-av-helsetiltak.-utvikling-av-en-metode-for-a-synliggjore-etiske-utfordringer-ved-vurdering-av-helsetiltak.pdf
- Jamtvedt, J & Nortvedt, M. (2015). Brukermedvirkning i sykepleie. *Sykepleien Forskning*, 10(2), 188-191. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2015/08/brukermedvirkning-i-sykepleie>
- Kaper, M. S., Winter, A. F., Bevilacqua, R., Giammarchi, C., McCusker, A., Sixsmith, J., ... Reijneveld, S. A. (2019). Positive Outcomes of a Comprehensive Health Literacy Communication Training for Health Professionals in Three European Countries: A Multi-centre Pre-post Intervention Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20). <https://doi.org/10.3390/ijerph16203923>

- Kasper, J., Lager, A. R., Rumpsfeld, M., Kienlin, S., Smestad, K. H., Bråthen, T., ... Eiring, Ø. (2017). Status report from Norway: Implementation of patient involvement in Norwegian health care. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 123, 75-80.
<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.015>
- Kerckhoffs, M. C., Senekal, J., van Dijk, D., Artigas, A., Butler, J., Michalsen, A., ... van Delden, J. J. M. (2019). Framework to Support the Process of Decision-Making on Life-Sustaining Treatments in the ICU: Results of a Delphi Study. *Critical care medicine*, 48(5), 645-653.
<https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000004221>
- Kienlin S., Eiring Ø. & Kasper J. (2020). Samvalg. *Michaeljournal.no* 17(24), 127-143 Hentet fra <https://www.michaeljournal.no/asset/pdf/1000/supplements/michaelsupplement-24/127-144.pdf>
- Kienlin.S, Smedsrød.M, Eide.H & Kasper.J. (2020). Sykepleier trenger kompetanse i samvalg. *Sykepleien.no*, 108(82530). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82530>
- Kon, A. A., Davidson, J. E., Morrison, W., Danis, M. & White, D. B. (2016). Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med*, 44(1), 188-201. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000001396>
- Kryworuchko, J., Hill, E., Murray, M. A., Stacey, D. & Fergusson, D. A. (2012). Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs*, 10(1), 3-16. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2012.00247.x>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lautrette, A., Ciroldi, M., Ksibi, H. & Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, 34(11), 364-372.
<https://doi.org/10.1097/01.Ccm.0000237049.44246.8c>
- Légaré, F. & Thompson-Leduc, P. (2014). Twelve myths about shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 281-286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.014>
- Lerdal.A & Karlsson.B. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju -Fokusgruppeintervju brukes i økende grad i kliniske forskningsstudier innen helsefag. *Sykepleien Forskning* 3(3), 172-175.
<https://doi.org/https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0036>
- Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P. & Hevrøy, O. (2012). Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process--perspectives of relatives. *Nursing Ethics*, 19(5), 666-676.
<https://doi.org/10.1177/0969733011433925>
- Lord, L., Clark-Carter, D. & Grove, A. (2015). The effectiveness of communicationskills training interventions in end of life noncancer care in acute hospital-based services: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 14(4), 1-12.
<https://doi.org/10.1017/s1478951515001108>
- Magelssen, M. & Førde, R. (2020). Etikk ved livets slutt. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., s. 117-125). Oslo: Gyldendal.
- Magelssen, M. & Pedersen, R. (2020). Hva er "etikk" i helsetjenesten? I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., s. 15-27). Oslo: Gyldendal.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2018). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Michalsen, A., Long, A. C., DeKeyser Ganz, F., White, D. B., Jensen, H. I., Metaxa, V., ... Curtis, J. R. (2019). Interprofessional Shared Decision-Making in the ICU: A Systematic Review and Recommendations From an Expert Panel. *Critical Care Medicine*, 47(9), 1258-1266.
<https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000003870>
- Norsk-Intensivregister. (2019). *Norsk intensivregister: Årsrapport 2019 med plan for forbedring* (Versjon 1.1). Hentet fra <https://helse-bergen.no/seksjon/intensivregister/Documents/%C3%85rsrapporter%20i%20NIR/NIR%20%C3%85rsrapport%202019.pdf>

- Norsk Anestesiologisk forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. (2014). Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge. Hentet 1.04.2021 fra <https://www.legeforeningen.no/contentassets/7f641fe83f6f467f90686919e3b2ef37/retning-slinjer-for-intensivvirksomhet-151014.pdf>
- NOU 1997:2. (1997). *Pasient først!: Ledelse og organisering i sykehus*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/870fc08fed6426188a9373cdab88380/no/pdfa/nou199719970002000dddpdfa.pdf>
- NSFs landsgruppe av intensivsykepleiere. (2017). Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier. Hentet 29.03.2021 fra <https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/czwgg4sqZCCRzfiNDM56nSWsxlGcKwVuoUe0fcXZ6NYPysIQb.pdf>
- Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre samord. *Tidsskriften Den norske legeforening*, 135(2), 149. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.1230>
- Nylenna, M. (2020). Fra lydighet til likeverd – pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv. *Michaeljournal.no*, 17(24), 15-42 Hentet fra <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Fra-lydighet-til-likeverd-%E2%80%93-pasientmedvirkning-i-et-historisk-og-helsepolitisk-perspektiv>
- Oczkowski, S. J., Chung, H. O., Hanvey, L., Mbuagbaw, L. & You, J. J. (2016). Communication tools for end-of-life decision-making in the intensive care unit: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care*, 20(97), 1-19. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1264-y>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2020-12-04-134). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, R. (2020a). Pasientautonomi, informert samtykke og beslutningskompetanse. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., s. 61-69. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Pedersen, R. (2020b). Pårørende. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., s. 72-80). Oslo: Gyldendal.
- Pedersen, R., Hofmann, B. & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 127(12), 1644-1647. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2007/06/oversiktsartikkel/pasientautonomi-og-informert-samtykke-i-klinisk-arbeid>
- Pedersen, R. & Nortvedt, P. (2020). Fag, etikk og juss. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., s. 37-49). Oslo: Gyldendal.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Postholm, M. B. (2020). *Kvalitativ metode : en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Prochaska, M. T. & Sulmasy, D. P. (2015). Recommendations to Surrogates at the End of Life: A Critical Narrative Review of the Empirical Literature and a Normative Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(5), 693-700. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.004>
- Rhoads, S. & Amass, T. (2019). Communication at the End-of-Life in the Intensive Care Unit: A Review of Evidence-Based Best Practices. *R I Med J* (2013), 102(10), 30-33. Hentet fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31795531/>
- Scheunemann, L. P., Cunningham, T. V., Arnold, R. M., Buddadhumaruk, P. & White, D. B. (2015). How clinicians discuss critically ill patients' preferences and values with surrogates: an empirical analysis. *Crit Care Med*, 43(4), 757-764. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000000772>
- Shay, L. A. & Lafata, J. E. (2014). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*, 35(1), 114-131. <https://doi.org/10.1177/0272989x14551638>
- Skår, Å., Juvet, L. K., Smedslund, G., Bahus, M. K., Pedersen, R. & Fure, B. (2014). Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende

- (Rapport nr. 18-2014). Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/rapport_2014_18_livets_slutfase_v2b.pdf
- Slettebø, T. (2000). Empowerment som tilnærming i sosialt arbeid. *Nordisk sosialt arbeid*, 2(1), 75-85. Hentet fra https://www.researchgate.net/profile/Tor-Slettebo-2/publication/272815579_Empowerment_som_tilnaerming_i_sosialt_arbeid/links/54ef3bd70cf25f74d721c7b0/Empowerment-som-tilnaerming-i-sosialt-arbeid.pdf
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., ... Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, 4(4), 1-285. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Store norske leksikon. (2021a). Preferanser. Hentet 03.04.21 fra <https://snl.no/preferanse>
- Store norske leksikon. (2021b). Verdier Hentet 03.04.21 fra <https://snl.no/verdi>
- Sullivan, A. M., Rock, L. K., Gadmer, N. M., Norwich, D. E. & Schwartzstein, R. M. (2015). The Impact of Resident Training on Communication with Families in the Intensive Care Unit. Resident and Family Outcomes. *Ann Am Thorac Soc*, 13(4), 512-521. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201508-495OC>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thesen, J. & Malterud, K. (2001). "Empowerment" og pasientstyrking - et undervisningsopplegg. *Tidsskriften Den norske legeförening*, 121(13), 1624-1628. Hentet fra https://www.researchgate.net/profile/Janecke-Thesen/publication/11895490_Empowerment_and_stronger_patient%27s_position--an_educational_model/links/54e34df00cf2d90c1d9c5a2f/Empowerment-and-stronger-patients-position--an-educational-model.pdf
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk : pasient- og pårørendeopplæring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk : helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ursin, L. (2021). Pasientautonomi. Hentet 11.04.21 fra <https://sml.snl.no/pasientautonomi>
- Visser, M., Deliens, L. & Houttekier, D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Critical Care*, 18(6), 604. <https://doi.org/10.1186/s13054-014-0604-z>
- White, D. B. (2019, 2019). Withholding and withdrawing ventilatory support in adults in the intensive care unit. Hentet 08.05.2021 fra https://www.uptodate.com/contents/withholding-and-withdrawing-ventilatory-support-in-adults-in-the-intensive-care-unit?search=19%20%25%20shared%20decision%20making%20in%20the%20icu&topicRef=16296&source=see_link
- Wood, G. J., Chaitin, E. & Arnold, R. M. (2020). Communication in the ICU: Holding a family meeting. Hentet 27.04.2021 fra <https://www.uptodate.com/contents/communication-in-the-icu-holding-a-family-meeting#H4>
- Wåhlin, I. (2017). Empowerment in critical care - a concept analysis. *Scand J Caring Sci*, 31(1), 164-174. <https://doi.org/10.1111/scs.12331>

Vedlegg I: Godkjenning fra NSD

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

En kvalitativ studie om helsepersonells kunnskap og erfaringer knyttet til bruk av samvalg ved begrensnig av livsforlengende behandling til voksne pasienter innlagt i intensivavdeling.

Referansenummer

549686

Registrert

29.04.2020 av Hilde Merete Konradsen - hilde.m.konradsen@lyse.net

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen på Vestlandet / Senter for kunnskapsbasert praksis

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatte/veileder eller stipendiat)

Benedicte Carlsen, benedicte.carlsen@uib.no, tlf: +47 95775121

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Hilde Merete Konradsen og Tina Jellestad, 122468@stud.hvl.no / 136204@stud.hvl.no, tlf: +47 93451325/ +47 45448816

Prosjektperiode

01.06.2020 - 31.12.2021

Status

05.05.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

05.05.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 05.05.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

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

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

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

PERSONVERNPRINSIPPER NSD

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Simon Gogl

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

Vedlegg II: Samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

Samvalg i Intensivavdeling. En kvalitativ studie om helsepersonells kunnskap og erfaringer knyttet til bruk av samvalg ved begrensning av livsforlengende behandling.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge helsepersonell sin kunnskap og erfaringer knyttet til beslutningsprosesser om å begrense livsforlengende behandling til voksne pasienter over 18 år, som ikke er i stand til selv å medvirke. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi skal gjennomføre et masterprosjekt om bruk av samvalg mellom helsepersonell og pårørende til pasienter innlagt i intensivavdelinger.

Spørsmålene under intervjuet vil fokusere på din kunnskap, erfaring, vurderinger og strategi for bruk av samvalg knyttet til avslutning av livsforlengende behandling til pasienter innlagt på en intensivavdeling. Studien tar for seg problemstillinger knyttet til voksne pasienter over 18 år som selv ikke er i stand til å kunne delta i beslutningsprosesser. Grunnlaget for utformingen av spørsmålene er hentet fra oppsummerte kunnskapsbaserte anbefalinger.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet (HVL) avdeling for Kunnskapsbasert praksis i helsefag er ansvarlig for prosjektet. Professor Benedicte Carlsen er vår veileder på denne masteroppgaven.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å innhente informasjon fra helsepersonell som har kunnskap og erfaring med involvering av pårørende i beslutningsprosesser når en skal ta stilling til å avslutte livsforlengende behandling til voksne pasienter innlagt ved intensivavdeling.

Vår kunnskap om intensivavdelinger og det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget er bakgrunn for vårt utvalg i denne studien, som derfor består av leger og sykepleiere i intensivavdelingen. I tillegg er det viktig å skaffe et mangfold med nyanser ut fra alder, kjønn, tilleggskompetanse, tidligere erfaringer og ansiennitet som kan ha betydning for resultatet i denne studien.

Vi vil ta kontakt med to intensivavdelinger i Norge der vi retter en forespørsel om å kunne foreta 2-3 fokusgruppeintervju med 5 - 8 deltakere i hver gruppe.

Hva innebærer det for deg å delta?

Metoden vi har valgt er fokusgruppeintervju med 5-8 deltakere i hver gruppe. Dersom du velger å takke ja til deltakelse i prosjektet vil intervjuet ta ca. 1 time. Intervjuet inneholder spørsmål om bruk av samvalg mellom helsepersonell og pårørende til pasienter innlagt i intensivavdelinger og som selv ikke er i stand til å delta i beslutningsprosesser i livets slutfase.

Masterstudent Tina Jellestad vil lede intervjuet og masterstudent Hilde Merete Konradsen vil ta tilleggsnotater under selve intervjuet. Data som samles inn vil bli tatt opp på lydopptak for å sikre pålitelig informasjon. De transkriberte opplysningene registreres elektronisk i henhold til regelverk.

Vi vil være svært oppmerksomme på at identifiserende bakgrunns opplysninger utelates og at vi er forsiktige med å bruk av konkrete pasient eksempler under intervjuene. Dersom du velger å delta i denne studien krever det at du signerer samtykkeerklæring. Signering av samtykkeerklæring for denne studien gir automatisk en signatur for taushetsplikt som er gjensidig for alle involverte parter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

All informasjon fra deg vil utelukkende bli brukt til denne studien og i henhold til gjeldende nasjonal lovgivning, og ingen uvedkommende vil få tilgang til dem. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Alle personlige opplysninger og kjennetegn om deg som fremkommer under fokusgruppeintervjuet (eks. navn og studium) vil bli anonymisert og slettes etter at studien er gjennomført. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata data. De som vil ha tilgang til dette prosjektet er masterstudent Hilde Merete Konradsen, Tina Jellestad og vår veileder professor Benedicte Carlsen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen avsluttes innen 2021. Alle personopplysninger og lydopptak vil bli slettet ved prosjektslutt.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

Hilde Merete Konradsen 93451325 hilde.m.konradsen@lyse.net

Tina Jellestad 45448816 tinajellestad@icloud.com

Du er også velkommen til å kontakte vår veileder ved Høgskulen på Vestlandet professor Benedicte Carlsen benedicte.carlsen@uib.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD eller SUS- PVO Helse Stavanger sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.
- Personvernombudet Helse Stavanger. personvernombudet@sus.no

Med vennlig hilsen

Professor Benedicte Carlsen
(Forsker/veileder)

Hilde Merete Konradsen
(Masterstudent)

Tina Jellestad
(Masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, Samvalg i Intensivavdeling. En kvalitativ studie om helsepersonells kunnskap og erfaringer knyttet til bruk av samvalg ved begrensnig av livsforlengende de behandling, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato