

Ulike tilnæringer til livsforlengende behandling, en kvalitativ studie

Kristin Glenna Bodsberg

Mai 2013

Masteroppgave i helsevitenskap
Institutt for helsefag

Veileder: Britt Sætre Hansen PhD.



UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SEMESTER:

Vår 2013

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Kristin Glenna Bodsberg

VEILEDER: Britt Sætre Hansen, intensivsykepleier og PhD.

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: Ulike tilnærminger til livsforlengende behandling, en kvalitativ studie

Engelsk tittel: Different approaches towards life prolonging treatment, a qualitative study

EMNEORD/STIKKORD:

Beslutningsprosesser (Decision making), Behandlingsinnskrenkning (Treatment limitation), Rapid Response Team, Brukermedvirkning (Empowerment), Shared decision making, Learning organisation og Livsforlengende behandling (Life-prolonging)

ANTALL SIDER: 62 + vedlegg

STAVANGER 30.05.2013

Sammendrag

Bakgrunn: Beslutningsprosesser i forbindelse med livsforlengende behandling skal bygge på en medisinsk og helsefaglig vurdering som er til pasientens beste, og som er i samsvar med pasientens egne ønsker. Det er en naturlig konsekvens at døden skjer som følge av en alvorlig sykdom eller høy alder. Gjennom min praksis som intensivsykepleier har jeg gjort meg noen refleksjoner rundt spørsmålet om livsforlengende behandling og pasientens medbestemmelsesrett.

Nasjonale føringer som går på god kvalitet og trygge tjenester i helsevesenet, er verdier som samfunnet ønsker skal ha betydning i det norske helsevesenet. Det er behov for å utvikle systemer og kulturer der pasienten står i fokus og kan bruke sin medbestemmelsesrett. Helsepersonell har plikt til å gi råd og veiledning, formidle kunnskap om hvilke alternativer som er tilgjengelige, hvordan disse alternativene vil virke og mulige konsekvenser av dem. I kjølvannet av den medisinske utviklingen har det tvunget seg frem en viktig diskusjon om når det er riktig å sette i gang en medisinsk behandling, og når det er riktig å avslutte behandlingen fordi den ikke lengre har ønskelig effekt.

Formål: Formålet med studien er å kartlegge systemer som kvalitetssikrer beslutningsprosesser knyttet til det å sette i gang, eller å avslutte, livsforlengende behandling i to kirurgiske avdelinger. Får pasienten tatt i bruk sin medbestemmelsesrett i avgjørelsen som går på beslutningsprosesser?

Metode: Dette er en kvalitativ studie med eksplorativt design. Det er gjennomført fokusgruppe intervju med til sammen 16 sykepleiere fordelt på fire fokusgrupper og dybdeintervju med fire kirurger. Fokusgruppeintervjuene ble analysert og strukturert med inspirasjon fra Graneheim & Lundmans (2004) kvalitative innholdsanalyse. Tekstene fra de transkriberte intervjuene ble delt inn i meningsenheter, kondensert meningsenhet, subtema og tema. Ufra analysen kom jeg frem til to tema som igjen ble delt inn i subtema. Funnene ble diskutert i forhold til teori og aktuell tidligere forskning.

Funn: Innføringen av MIT som system har ikke gitt økt fokus eller avklaring i forhold til beslutningsprosesser. Sykepleiere og leger har ulik tilnærming til spørsmålet om hvilket tidspunkt en skal inkludere pasienten i samtalen som angår beslutninger om livsforlengende behandling. Organisasjonen har et system for en avklarende innkomstsamtale, men det er uklart når, hvem og hvordan dette blir gjennomført og hvor en refererer til denne samtalen.

Konklusjon: Det er viktig at helsepersonell samarbeider på tvers av profesjonene. Helsepersonell trenger en felles arena der de kan ta beslutninger sammen som profesjon og sammen med pasienter og eventuelt de pårørende. Det er et behov for en økt bevisstgjøring av pasienters medvirkning i beslutningsprosesser omkring sin egen sykdom og prognose.

Nøkkelord: Beslutningsprosesser (Decision making), Behandlingsinnskrenkning (Treatment limitation), Rapid Response Team, Brukermedvirkning (Empowerment), Shared decision making, Learning organisation og Livsforlengende behandling (Life-prolonging)

FORORD

Denne studien er gjennomført ved Universitetet i Stavanger, som del av et 120 studiepoeng mastergradsprogram i Helsevitenskap. Det har vært et lærerikt studium. Samtidig kjennes det godt å kunne ferdigstille masteroppgaven, som har vært hektisk og krevende, men ikke minst en veldig lærerik prosess.

Det er flere som jeg har lyst å takke for støtte og hjelp i arbeidet med å gjennomføre denne studien:

Informantene i studien som var villige til å bruke av sin tid og dele av sine erfaringer. Uten dem ville ikke denne studien være mulig å gjennomføre. Intensivsykepleier og PhD. Britt Sætre Hansen for inspirerende og konstruktiv veiledning. Medstudent og venn Torunn Strømme for godt samarbeid, inspirasjon råd og oppmuntring samt kollegaer på intensiv. En stor takk til mine nærmeste; Johan, John, Anna og Ivar, som har vist stor tålmodighet og støtte, tatt hensyn og lagt forholdene til rette hjemme.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

1.0	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Tidligere forskning	2
1.2.1	<i>Mobilt Intensivt Team (MIT)</i>	3
1.2.2	<i>Brukermedvirkning/Shared Decision Making</i>	5
1.3	Formål med studien	7
1.4	Problemstilling	7
1.5	Forskningsspørsmål.....	7
1.6	Begrepsavklaringer.....	7
2.0	Teoretisk rammeverk	9
2.1	Brukermedvirkning.....	9
2.2	Nasjonale og etiske retningslinjer	12
2.3	System thinking	15
3.0	Metode.....	18
3.1	Valg av kvalitativ tilnærming	18
3.2	Kvalitativ innholdsanalyse	19
3.3	Forforståelse	20
3.4	Valg av deltakere, inklusjonskriterier og rekrutteringsprosess.....	21
3.5	Datainnsamling	22
3.6	Fokusgruppeintervju	23
3.7	Dybdeintervju.....	23
3.8	Forberedelse til intervju/utarbeidelse av intervjuguide	24
3.9	Gjennomføring av fokusgruppeintervju	25
3.10	Gjennomføring av dybdeintervju	26
3.11	Studiens troverdighet og pålitlighet	27
3.12	Forskningsetikk	29
4.0	Funn.....	31
4.1	Rett tidspunkt.....	31
4.1.1	<i>Ulik begrepforståelse</i>	32

4.1.2	<i>Sykepleieres og legers forståelse</i>	34
4.2	Manglende kjennskap til hverandres kunnskap.....	35
4.2.1	<i>Ulik tilnærming og organisering</i>	35
4.2.2	<i>Ulik forståelse og forskjellig kunnskapsbehov</i>	41
5.0	Diskusjon	45
5.1	Rett tidspunkt.....	45
5.1.1	<i>Ulik begrepsforståelse</i>	46
5.1.2	<i>Sykepleiere og legers forståelse</i>	48
5.2	Manglende kjennskap til hverandres kunnskap.....	53
5.2.1	<i>Ulik tilnærming og organisering</i>	54
5.2.2	<i>Ulik forståelse og forskjellig kunnskapsbehov</i>	57
6.0	Konklusjon	61

Vedlegg

Vedlegg 1 Godkjenning fra Personvernombudet

Vedlegg 2 Godkjenning fra Kirurgisk Divisjon for gjennomføring av intervju

Vedlegg 3 Brev fra Regional Etisk Komite, REK

Vedlegg 4 Brev og samtykke av informanter til leger

Vedlegg 5 Brev og samtykke av informanter til sykepleiere

Vedlegg 6 Intervjuguide til leger

Vedlegg 7 Intervjuguide til sykepleiere

Vedlegg 8 Eksempel på matrise i innholdsanalyse

Vedlegg 9 MIT-skjema, med rubrikk for behandlingsinnskrenkning

Vedlegg 10 Mal for informasjonssamtale, i EQS prosedyrer og retningslinjer

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Min bakgrunn er intensivsykepleie. Som intensivsykepleier har jeg ved flere ulike anledninger vært i situasjoner der pasienter er innlagt på intensiv uten at det er tatt en beslutning i forhold til videre behandling. Jeg har undret meg på om det finnes et system der pasienter med samtykkekompetanse involveres i beslutningsprosesser som angår deres egne liv før det kommer så langt at intensivbehandling blir nødvendig (Pasient og brukerrettighetsloven, 2013) § 4-1 .

I Samhandlingsreformen (St.meld.nr.47, 2008-2009), blir det lagt stor vekt på prinsippet om rett behandling - på rett sted - til rett tid. Målet er at pasienten skal ha en klarere rolle. Dette innebærer en systematisk innsats for å analysere gode pasientforløp. Det skal vurderes organisatoriske tiltak som kan bidra til et bedre samarbeid helsepersonell imellom.

Innføringen av Mobilt Intensivt Team (MIT) startet som et pilotprosjekt mellom kirurgisk divisjon og intensivavdelingen ved Universitetssykehuset 1. april 2012. Prosjektgruppen har valgt å bruke betegnelsen Mobilt Intensiv Team. På verdensbasis har konseptet ulike navn: «Rapid-Response teams» (RRTs), Mobile Emergency Team (MET) og Mobil Intensiv Gruppe (MIG). Det ble først introdusert ved sykehus i Australia og USA. Europa kom etter, og her har England og Sverige kommet langt. I litteraturen omtales systemet med ulike navn, og videre i oppgaven vil jeg bruke begrepet MIT som forkortelse for Mobilt Intensivt Team. Etablering av MIT er en løsning for å bedre pasientsikkerheten ved sykehusene. MIT består oftest av en anestesilege og en intensivsykepleier. Disse responderer via telefon hvis en pasients tilstand har blitt forverret. Sykepleierne på post har fått opplæring og ringer på grunnlag av et scoringssystem (Barbetti & Lee, 2008). På denne måten kommer ekspertisen til pasienten før multiorgansvikt eller hjertestans utvikles (Jones et al., 2012). Det forutsettes at moderavdeling tar kontinuerlig stilling til pasientens status og tar eventuelle beslutninger om livsforlengende behandling. Dette for å unngå at MIT- teamet som rykker ut ikke skal iverksette uønsket behandling.

Som masterstudent i Helsevitenskap fikk jeg anledning til å være med i dette prosjektet ved Universitetssykehuset. Prosjektet er også knyttet til avdeling for Kvalitet og Sikkerhet ved Universitetet i Stavanger. MIT er også et kommunikasjonsverktøy for beslutningstaking, kommunikasjon og myndiggjøring av helsepersonell (Leach Ls Fau - Mayo, Mayo A Fau - O'Rourke, & O'Rourke, 2010).

Jeg har stilt meg følgende spørsmål: Kan en MIT-struktur hjelpe oss til å bygge en felles visjon? Kan bedre kommunikasjon helsepersonell imellom føre til at pasientens ønsker og behandling kommer i fokus slik at pasienten får rett behandling - på rett sted - til rett tid?

Kriterier for å ta kontakt med MIT-teamet, er akutt forverring av vitale parametre som respirasjon, sirkulasjon, nevrologi og øvrig. Skjemaet har også en rute for *behandlingsinnskrenkning*. Hvilke beslutningsprosesser ligger bak et slikt kryss i denne ruten? (Vedlegg 9).

Helsedirektoratet (2009) har gitt ut en Nasjonal Veileder for beslutningsprosesser for alvorlig syke og døende. Denne veilederen bygger på dagens kunnskap, de ordninger som er etablert og gjeldende rettsregler i Norge i dag. Helsefagene, etikken og jusen bygger på viktige verdivalg, for eksempel i forhold til helsehjelp, omsorg for pasienten og pasientens medbestemmelse. Pasientens verdier må trekkes inn i avgjørelsene, og faglige verdier må ikke være enerådende. MIT registreringsskjemaet forutsetter at behandlende leger har tatt stilling til og dokumenterer pasientens behandlingsnivå, samt informerer om eventuelle behandlingsinnskrenkninger. Jeg ønsker å kartlegge hvordan slike beslutningsprosesser tas på sengepostene.

1.2 Tidligere forskning

I dette kapitlet presenteres relevant forskning. For å finne forskning som er aktuell for min problemstilling har jeg gjort et systematisk søk i databaser som Chinal, Pub Med, Ovid, Medline, Helsebiblioteket og Google Scholar. Søkehistorien strekker seg fra høsten 2012 til våren 2013. Jeg har også funnet artikler ved å bruke referanselister i ulike tidsskrift og bøker, samt pensumlitteratur fra masterstudiet i Helsevitenskap. Jeg har benyttet meg av

søkeord i ulike kombinasjoner. For å skaffe kunnskap om tidligere forskning har jeg brukt følgende søkeord: Beslutningsprosesser (Decision making), Behandlingsinnskrenkning (Treatment limitation), Rapid Response Team, Brukermedvirkning (Empowerment), Shared decision making, Learning organisation og Livsforlengende behandling (Life-prolonging).

Jeg har valgt å dele tidligere forskning inn i to ulike emner: Fokus på MIT og Brukermedvirkning i beslutningsprosessen.

1.2.1 Mobilt Intensivt Team (MIT)

Det er utført kvalitativ og kvantitativ forskning på dette konseptet i ulike land. Studier viser at MIT har hatt betydning for både pasienten og helsepersonell. Litteraturgjennomgang så langt viser at det er gjort forskning som sier noe om betydningen for pasientens sikkerhet. Studier viser at tidlig intervensjon fra teamet har resultert i færre hendelser med hjertestans og sykehusdødelighet (Konrad D Fau - Jaderling et al., 2010) (Barbetti & Lee, 2008). Studier som går direkte på det å sette fokus på beslutningsprosesser ved tilkalling av MIT, var det lite av .

Hillman (2005) viste at pasienter som døde av hjertstans hadde fått en for sein avgjørelse i forhold til videre behandling. Studien sier videre at MIT som system kan bidra til at leger og sykepleiere får en felles forståelse av pasientens situasjon. MIT kan også være med på å skape en felles arena for kommunikasjon helsepersonell imellom. Dette kan føre til at det tidligere blir tatt en avgjørelse om den videre behandlingen av pasienten. Videre formidler studien at MIT er et system som setter pasienten i fokus. Avdelinger på sykehuset må samarbeide på tvers for at pasienten skal få den beste behandlingen. Samtidig påpeker forfatteren at utfordringen er å skille mellom hvilke pasienter som er kandidater for en MIT-uttrykning og hvem som bør få en naturlig død.

En litteraturstudie av Williams Dj Fau - Newman, Newman A Fau - Jones, Jones C Fau - Woodard, and Woodard (2011) om sykepleieres opplevelse av MIT som team og system,

viser at sykepleieren ofte opplever at MIT er et effektivt verktøy i behandlingen av pasienten. Den enkelte sykepleier erfarte at hun eller han fikk utviklet kunnskap og opplevelse av mestring. Dette blir til fordel for pasienten, for sykepleierne ble tryggere i sine avgjørelser. Sykepleierne rapporterte også at det ble større fokus på : teamsamarbeid mellom de ulike yrkesgruppene (leger og sykepleiere) i forhold til å løse problemer når pasienten er i en ustabil fase.

I og med at legen ikke alltid er tilstede, kunne systemet rundt MIT kunne være utfordrende i forhold til å avgjøre den videre behandlingen av pasienten. Sykepleierne erfarte at MIT ble som en advokathjelp som støttet behandlingen av pasienten. Dette var med på å skape en avklarende situasjon for pasient og sykepleier. Studien konkluderer til slutt med at MIT er vanlig ved sykehus i dag, og at innføringen av MIT er en fordel for ustabile pasienter, samt at det er en gunstig med støtten som helsepersonell kan gi hverandre som en del av teamarbeidet.

For å forstå hva som ligger bak en beslutning om å involvere MIT-teamet, og da spesielt for å kunne undersøke sykepleierens rolle i denne prosessen, ble det brukt en kvalitativ tilnærming. Dette blir nærmere beskrevet i studien til Leach Ls Fau - Mayo et al. (2010). Sykepleieren har fått et verktøy når eventuelle forandringer i pasientens tilstand observeres. Hun eller han må handle i forhold til det beste for pasienten. Mulighetene for behandling som ikke gir negativt utfall for pasienten må vurderes. Livredning er en prosess som krever sensibilitet i forhold til behandlingsutfallet for pasienten. Sykepleieren skal håndtere og avverge kriser gjennom resuscitasjon og unngå ugunstig utfall av en gjenoppliving. Selv om MIT har en viktig rolle i forbindelse med gjenoppliving og pasientsikkerhet, er det ikke gjort forskning på dette. Resultater fra undersøkelsen viser at en tar tre ulike bestemmelser før tilkalling av MIT: Tenke, Avgjøre og Handle. Sykepleieren ble myndiggjort av sine ledere til å ta avgjørelser som skulle bli respektert. Funn støtter ideen om at MIT er involvert i beslutningsprosessen som videre er en del av resuscitasjonsprosessen. Sykepleieren tar med seg informasjon fra samtale med pasienten, slik som beskrivelse av situasjonen, bakgrunn, vurdering og anbefalinger. Studien sier videre at MIT gir verktøy for beslutningstaking, kommunikasjon og myndighet basert på kjennskap til pasienten. Dialogen som utspiller seg

mellom lege og sykepleier, kan bidra til større pålitlighet og dermed økt sikkerhet i behandlingen.

1.2.2 Brukermedvirkning/Shared Decision Making

Shared decision making er et begrep som brukes i internasjonal sammenheng om det å involvere pasienten i beslutningsprosesser rundt sin egen behandling. Ved bruk av Shared decision making involveres minst to parter, legen og pasienten (Charles, Gafni, & Whelan, 1997). Artikkelen sier også noe om familiens betydning for involvering. Dette er spesielt aktuelt om pasienten har en alvorlig lidelse og beslutninger skal tas. I andre sammenhenger foretrekker pasienten å innta en mer passiv rolle i avgjørelser rundt behandlingen, for de har tidligere erfart at en aktiv rolle ikke har blitt tatt godt imot av helsepersonellet. Samtidig sier tidligere forskning at eldre pasienter ønsker en mer passiv rolle enn yngre pasienter. Denne trenden vil nok forandres med den kommende generasjonen fordi pasientene vil ha høyere utdanning og økte forventninger til helsevesenet (Charles et al., 1997). Internett har gitt pasienter økt tilgang på informasjon, som igjen fører til mer engasjement i forhold til sin egen sykdom. Helsevesenet beveger seg bort fra et paternalistisk menneskesyn, der pasienten er underordnet legen. Behandlingen bør skje etter at pasienten er godt informert om muligheter og begrensinger i forhold til videre behandling. Artikkelen sier videre at de pasientene som ble involvert i beslutningene opplevde høyere grad av kontroll og var mer fornøyd med behandlingen. Samtidig kom det frem at pasienten kunne oppleve redsel i forhold til at han ikke hadde tatt den rette avgjørelsen. Det konkluderes med at befolkningen vil leve lengre, og at dette igjen vil føre til at flere mennesker får kroniske sykdommer. Artikkelen slår fast at forholdet mellom lege og pasient er en personlig relasjon. Tidligere forskning viser også at pasienten av ulike grunner foretrekker å ikke være hundre prosent delaktig i den medisinske avgjørelsen. Shared decision making tilbyr en mellomting for både pasient og lege. Pasienten blir ikke helt uten ansvar, og legen får en mulighet til å sette seg inn i pasientenes situasjon. Dette gjør det mulig å overføre informasjon, men på en slik måte at legen ikke dominerer i beslutningsprosessen (Charles et al., 1997).

Frosch DI Fau - Kaplan and Kaplan (1999) sitt litteraturstudie av det å implementere shared decision making i praksis, viser at det fortsatt er uløste spørsmål her. Noen studier har

funnet liten interesse blant pasientene til medvirkning, mens andre viser at medvirkning i beslutninger fra pasientens side fører til økt mestring. Hovedfunnene er at eldre pasienter er mindre interessert i å være delaktig i beslutningene. En bør derfor finne metoder for å øke eldre menneskers mulighet og vilje til å være mer delaktige.

Studien sier videre at en trenger økt forskning på blant annet hvordan familie og venner er med i beslutningen, for disse betyr ofte mye for avgjørelsen. De fleste studier har antatt at det er legen og pasienten som tar beslutningen. Studien sier også at det trengs en avklaring i forhold til hvordan shared decision making kan bli implementert i dagens helsevesen. De fleste medisinske problem kan bli behandlet på ulike måter, og det er ingen fasit i forhold til hva som er den rette avgjørelsen.

Campos Dc Fau - Graveto and Graveto (2009) sin "review" artikkel konkluderer med at pasienter foretrekker shared decision making med en profesjonell, som støtter og gir informasjon. God kommunikasjon myndiggjør andre og fører til en bedre forståelse, slik at pasienten kan ta sine egne avgjørelser. For en klinisk bestemmelse er informasjon grunnleggende, den gir makt i form av kontroll fordi en har kunnskap om hva en kan forvente. Litteraturen konkluderer med at beslutninger i en klinisk sammenheng bør inkludere kunnskap om pasientens diagnose, pasientens ønsker og sykepleierens kunnskap og erfaring.

Doherty C; Doherty (2005) sin litteraturstudie konkluderer med at det er en paternalistisk ideologi innenfor spesialisthelsetjenesten. Det ble utviklet et spørreskjema der pasienten skulle krysse av for hvilken rolle han/hun inntok i beslutningen i forhold til behandlingen av egen sykdom. Spørreskjemaet inneholdt svaralternativ som skilte mellom en passiv og en aktiv rolle. Eksempel på en passiv rolle kunne være: *"I prefer to leave all decisions regarding my treatment to the nurse"*. I undersøkelsen kom det frem at 80% valgte en samarbeidende eller en passiv rolle. Det var dermed 20% som inntok en aktiv rolle. Et eksempel på svar ved en aktiv rolle kan være: *"I prefer to make the final decision about which treatment I receive"*.

Hovedvekten av pasienter som er innlagt på sykehus er over 60 år. Det var kun 18% av de over 60 år som ønsket en aktiv rolle i beslutningen. 70% av pasientene gav uttrykk for en opplevelse av å bli umyndiggjort under innleggelse på sykehuset. Dette samsvarer med andre studier, som viser at eldre pasienter på samme måte som yngre mennesker ønsker en aktiv rolle i beslutningsprosessen, men deres erfaring fra helsevesenet er at dette er en paternalistisk organisasjon som ikke legger til rette for medbestemmelse. Det ser ut til at pasienten ønsker mer involvering i beslutninger med sykepleiere fordi sykepleierne er mer tilgjengelige. Undersøkelsen anbefaler at helsevesenet bør produsere god kvalitet og gjøre informasjon lett tilgjengelig. På denne måten blir pasienten myndiggjort til å møte helsepersonell på en sikker og trygg måte.

1.3 Formål med studien

Formålet med denne studien er å kartlegge og beskrive hvordan beslutninger om livsforlengende behandling organiseres, informeres og dokumenteres på sengeposter.

1.4 Problemstilling

Hvordan kan Mobilt Intensivt Team (MIT) som system bidra til at tverrfaglige team setter spørsmålet om beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling på dagsorden?

1.5 Forskningsspørsmål

- Hvordan beskriver leger og sykepleiere beslutningsprosessen i dag?
- Hvordan beskriver leger og sykepleiere sitt forhold til livsforlengende behandling?
- På hvilken måte organiseres samtalen med pasienten ?

1.6 Begrepsavklaringer

I oppgaven blir følgende begrep brukt:

Beslutningsprosesser: Hva som menes med beslutningsprosesser i denne sammenhengen defineres slik i den Nasjonale Veilederen: *"Beslutningsprosesser i forbindelse med*

livsforlengende behandling skal hvile på en sikrest mulig vurdering av det medisinske grunnlaget, diagnostisk og prognostisk. Det er behandlingsteamet som er rundt pasienten og som kjenner pasientens situasjon som bør delta i beslutningsprosessen. Dermed sikres det at nødvendig informasjon ligger til grunn for et beslutningsgrunnlag. Dette er med på å sikre at ulike vurderinger kommer frem. Det er den behandlingsansvarlige legen som har det endelige ansvaret (Helsedirektoratet, 10/2009).

Livsforlengende behandling: Med livsforlengende behandling menes i denne sammenheng all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Eksempler på dette er hjertelungeredning, respiratorhjelp og kunstig ernæring (Helsedirektoratet, 10/2009).

HLR minus: HLR minus henviser til en beslutning om å ikke gjenopplive pasienten om han/hun skulle få hjertestans. Tidligere var dette en relativt uformell, skjønnsmessig medisinsk vurdering som ble markert med rød penn på pasientens kurve, og informert om til personalet i vaktskifterapporter. Statens Helsetilsyn har utarbeidet retningslinjer for dette formålet (Statenshelsetilsyn, 2002).

2.0 Teoretisk rammeverk

2.1 Brukermedvirkning

Pasientautonomi og informert samtykke blir vektlagt i økende grad i klinisk praksis. Det gjelder både helselovgivningen og profesjonsetikken. Det stiller høye krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse (Pedersen R Fau - Hofmann, Hofmann B Fau - Mangset, & Mangset, 2008).

Verdier som står sentralt i det norske helsevesenet er autonomi, integritet og menneskeverd. Verdier er et sett av grunnleggende holdninger som menneskene trenger for å orientere seg og treffe sine valg. For alle mennesker er noen verdier viktigere enn andre. Dagens norske helsevesen med til dels avansert behandlingsopplegg, kan tilby mennesker hjelp ifra "vugge til graven". Den medisinske utviklingen har gitt opphav til en rekke grunnleggende etiske problemstillinger som helsearbeideren tvinges til å ta stilling til, både i teori og praksis. Respekten for menneskeverdet står sentralt for helsearbeiderens plikt til å redde liv, men menneskeverdet kan krenkes dersom det gis behandling som oppfattes som hensiktsløs (Barbosa da Silva, Solli, Ljungquist, & Hugaas, 2000). De siste årene har tverrfaglig samarbeid, pasientens og pårørendes rolle fått større plass som en del av samhandlingsformen. Det norske helsevesenet er preget av paternalisme, som betyr at helsevesenet vet hva som er best for pasienten. Gamle holdninger om at det er kun profesjonelle helsearbeidere som kan diagnostisere og behandle sykdom henger fortsatt ved. Paternalisme står i et motsetningsforhold til Empowerment eller brukermedvirkning. Menneskesynet, som tjenesteyteren har, gjenspeiler måten pasienten blir møtt på (Willumsen, 2005). Nordenfeldts holistiske menneskesyn ser på mennesket som en fysisk, psykisk, sosial og åndelig del. Når en person blir syk, er det ikke kun personens biologi som er rammet, men hele mennesket. Nordenfeldt sier at helse som helhet er menneskets evne til å handle (Nordenfeldt, 1993).

Boors biomedisinske menneskesyn kan føre til at helsepersonell konsentrerer seg om pasientens kropp og ser bort fra åndelige og psykiske dimensjonene. En ser da på pasienten som et objekt (Boorse, 1977).

Boorse (1977) snakker om myk/ekte paternalisme. Det hviler på tre forutsetninger: Profesjonsutøverens motiv om å handle til brukerens beste, en kunnskapsbasert og faglig forståelse om hva som er brukerens beste og vurdering av pasientens autonomi. Videre må helsearbeideren ta hensyn til menneskets frie vilje, selvbestemmelse eller autonomi, som menneskets evne eller mulighet til å tenke ut eller innse ulike handlingsalternativ (Barbosa da Silva et al., 2000). Pasienten kan dermed bli i stand til å ta kontroll over og ta ansvar for sitt eget liv og sin egen helse (Storm, Rennesund, Jensen, & Mikkelsen, 2009). Michel Faoucault sier at makt er ikke noe man har, men den oppstår i en relasjon. Maktforholdet mellom profesjonelle og pasienten er preget av asymmetri. Helsepersonell står i en maktposisjon i kraft av sin stilling. Helsepersonell er ekspert på sitt område og pasienten på sitt liv. Pasienten er på den annen side avhengig av helsepersonellens kompetanse (Willumsen, 2005).

I den senere tid har pasientsentrert omsorg blitt mer innlemmet i pasientomsorgen. Økt pasienttilfredsstillelse har ført til bedre resultater både under og etter innleggelse. Å skape en pasientsentrert omsorg er en strategisk investering, den omfatter jevnlig tilbakemeldinger og støtte av medarbeiderne. Det bør etableres en kultur som i praksis oppmuntrer til læring og myndiggjøring av pasienter og helsepersonell i prosessen. Studien viser at ledelsen ved sykehus hevder at pasientsentrert omsorg er viktig. Men studien finner at det ikke eksisterer en plan for å involvere pasienten i prosessen i praksis (Rozenblum R Fau - Lisby, Lisby M Fau - Hockey, & Bates, 2013). Pasientmedvirkning i kliniske beslutninger er en endring i den autoritære tankegangen som har preget helsevesenet. Tidligere var pasientbegrepet knyttet til passivitet. I de senere år er pasienten fått en mer aktiv rolle som gir mulighet til å sette seg inn i behandlingsforløp, og innhente kunnskap om forskningsresultater og behandlingsmuligheter. Den kunnskapen pasienten sitter inne med om sitt eget liv er unik. Om den blir tatt i bruk og etterspurt, kan dette få konsekvenser for det diagnostiske arbeidet og beslutninger i forhold til beslutningsprosesser (Thorgård, 2012).

Charles et al. (1997) teoretiske behandlingsmodeller grupperes inn i tre deler. I den *Paternalistiske modellen*, der er pasienten passiv, og legen er profesjonell og autoritær i

behandlingsalternativene. Legen vil utføre den "beste" behandlingen, men uten at pasientens ønsker kommer frem i beslutningsprosessen. Den *Informerte modellen* baseres på at legen informerer pasienten om behandlingen, men det er en enveis kommunikasjon der informasjonen omhandler fordeler og ulemper ved behandlingsalternativene. Den tredje er *Shared – Model* som er basert på overveielser og ulike beslutninger i forhold til behandling. Der er pasienten og legen medvirkende i alle fasene i beslutningene som skal tas. I dagens helsevesen kan både tid og økonomiske begrensninger sette stengsler for legers mulighet til å la pasienten ta del i beslutningene som angår behandlingen.

Å gi faglig forsvarlig omsorg og helsehjelp handler om å møte enkeltmenneskers behov på en slik måte at det anses som faglig og etisk riktig, både av tjenesteyteren/den profesjonelle og brukeren. Dette krever at profesjonelle i sin arbeidshverdag må gi tid og rom som muliggjør kunnskap og dialog med den enkelte pasient. Det kan bidra til at det dannes et bilde av hvordan en skal handle videre (Hanssen & Humerfelt, 2010).

I 1999 fikk vi pasientrettighetsloven. Denne loven sikrer pasienten og dens pårørende rett til informasjon, råd og veiledning. Retten til informasjon begrunnes ved at pasienten trenger informasjon og kunnskap for å kunne medvirke ved utforming og gjennomføring av tjenestetilbudet. Lov om pasientrettigheter sier at pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Dette setter pasienten i stand til å bli tatt med i beslutningsprosesser angående eget liv og gir opplevelse av medbestemmelse (Storm et al., 2009).

Den profesjonelle tjenesteyteren har kompetanse til å redegjøre for og reflektere over det grunnlaget beslutningene er fattet på. Det er blant annet dette som skiller det faglige skjønn fra det allmenne skjønn, som kalles synsing. Det å utøve skjønn er å gjenkjenne og fortolke en bestemt situasjon og fortolke den ut fra sitt erfaringsgrunnlag. Loven gir rettslige standarder, for eksempel nødvendig helsehjelp og faglig forsvarlighet. Loven sier ikke noe om innholdet i begrepet, det er det det faglige skjønn som avgjør.

I faglitteraturen skilles det mellom moralsk skjønn og klinisk skjønn. Moralsk skjønn er ikke bare bygget på god faglig og verdimesig innsikt, men er også avhengig av at den handlingen

som foretas, er basert på medmenneskelighet og omtanke for den det gjelder (Hanssen & Humerfelt, 2010).

2.2 Nasjonale og etiske retningslinjer

I juni 2009 ble Samhandlingsreformen lansert av Helse- og omsorgsdepartementet. Formålet var å bygge bro mellom de store helsereformer som har vært gjennomført i de siste 20 årene i det norsk helsevesenet. Sentralt i samhandlingsreformen er brukermedvirkning, det vil si retten til innflytelse og medbestemmelse som er regulert i Pasient og brukerrettighetsloven (2013). Fokuset i denne reformen er: *”Rett behandling - på rett sted - til rett tid”*. Reformen presiserer at alle som arbeider i helsetjenesten har en plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger. Dette medfører også en plikt til å se utover egne faglige rammer og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon. Samhandlingsreformens verdimeslige utgangspunkt er at det skal tilstrebes at pasienten får medvirke i størst mulig grad i hele behandlingsforløpet. I Samhandlingsreformen (St.meld.nr.47, 2008-2009) er målene å utvikle kompetent helsepersonell i alle deler av helsetjenesten.

Menneskerettighetene angir et verdsett, prinsipper og hensyn som den profesjonelle kan anvende i sine avveininger. Menneskerettighetsreguleringen angir rammeverk som staten og dens utøvere er forpliktet til (Kjellevold, 2009). Menneskeverdet får hver og en i kraft av å være menneske - ikke ut fra noe en gjør seg fortjent til.

Helsetjenesten i Norge består av helsevesenet og helsepersonell, dvs. de som samlet yter helsehjelp (Molven, 2012). Det er lover og forskrifter som regulerer innholdet i helsetjenesten. Helsepersonelloven, 1999 § 2-4 sier at *” Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonells kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.”* I denne oppgaven er det sykepleiere på post og kirurger som er forskningsobjekter. De er autorisert helsepersonell som yter helsehjelp. (Helsepersonelloven, 1999) §3.

Med helsehjelp menes:

”Enhver handling som har forebyggende, diagnostisk behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende mål som ytes av helsepersonell. Pasientens informerte samtykke kan øke pasientens medvirkning og forhindre at pasienten får uønsket helsehjelp”.

Dette er i samsvar med prinsippet om pasientautonomi. For at pasienten skal regnes som autonom er det tre kriterier som må være oppfylt. Pasienten må ha tilstrekkelig forståelse, han eller hun må være samtykkekompetent, og behandlingen må være basert på frivillighet. I følge Pasient og brukerrettighetsloven (2013) § 3-1 har brukeren rett til å bli tatt med i beslutningsprosesser om eget liv og oppleve medbestemmelse. I denne sammenhengen dreier det seg om beslutninger knyttet til behandling og beslutninger som skal tas i den forbindelse. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent er det pasientens nærmeste pårørende som har rett til å medvirke på vegne av pasienten. I klinisk praksis er det noen ganger umulig å oppfylle alle disse kriteriene. Legene kan ofte oppleve at det er krevende å tilpasse informasjonen og beslutningsprosessen til den enkeltes pasients forutsetninger og ønsker (Pedersen R Fau - Hofmann et al., 2008). Dette stiller høye krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse. En forutsetning for at pasienten kan forstå et handlingsalternativ er at vedkommende har fått god nok informasjon. Det kan gjelde opplysninger om helsetilstand, mulig årsaker og prognose (Pedersen R Fau - Hofmann et al., 2008). I praksis kan det være vanskelig å vite om pasienten har forstått innholdet i og betydningen av informasjonen. Forskning viser at saker som er meldt til etisk komite i Norge viste etiske utfordringer knyttet til informasjon og kommunikasjon. Spesielt var det kommunikasjonssvikt i forhold til hva som ble sagt, timing og måten informasjonen ble formidlet på (Pedersen R Fau - Hofmann et al., 2008). Helsepersonelloven § 4, er nært knyttet opp til kravet om faglig forsvarlighet og knyttet tett opp mot etiske vurderinger. I Pasient og brukerrettighetsloven § 2-1 står det at pasienten har rett til helsehjelp dersom han kan ha forventet nytte av helsehjelpen. Ifølge lovverket har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen og valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder (Pasient og brukerrettighetsloven (2013) § 3-1). Helsepersonelloven gir plikt til det enkelte helsepersonell i å yte helsehjelp i forhold til faglig forsvarlighet. Legen er ansvarlig for gode prosesser og den norske lovgivningen legger føringer i forhold til det faglige ansvaret som er lagt på den som står nærmest pasienten (Braut, 2008).

"God kvalitet- trygge tjenester", er fokus i (St.meld.nr.10, 2012-2013). Norge kommer dårligere ut enn flere andre land når det gjelder informasjonsflyt, kommunikasjon og koordinering mellom ulike deler av tjenesten. Sett fra pasient og brukers ståsted, er det rom for forbedring. Pasienter og brukere skal stå i sentrum, det er tegn på god kvalitet. Pasienten skal få informasjon og støtte slik at de kan bidra i beslutninger. God kvalitet forutsetter samarbeid med pasienten om behandlingsvalg. Involvering og innflytelse gir trygghet og større tilfredshet med tilbudet. Stortingsmeldingen sier videre at en aktiv medbestemmelse kan bidra til bedre resultater for pasienten og bedre utnyttelsen av ressursene. Aktiv medbestemmelse handler om å trekke pasienten mer aktivt inn i beslutninger om eget behandlingstilbud (St.meld.nr.10, 2012-2013).

I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer står det at *"sykepleieren skal beskytte pasienten mot handlinger eller behandlingsopplegg som er faglig eller etisk uforsvarlige. Dette gjelder i forhold til egne handlinger, så vel som i forhold til medarbeidere, andre enkeltpersoner eller instanser som handler i strid med pasientens beste"*. Et underpunkt som er relevant i denne sammenhengen er at sykepleierne skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og sikre at informasjonen er forstått. Sykepleieren er tett på den syke, noe som gir mulighet til å forstå og beskytte. Sykepleieren har videre et ansvar for å legge til rette for brukermedvirkning (Sykepleierforbund, 2001). Veilederen som er utgitt av (Helsedirektoratet, 10/2009) skal kvalitetssikre beslutninger i forhold til : *"Beslutningsprosesser i forbindelse med begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende."*

I følge Helsepersonelloven (1999) § 4 er det et krav om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som en kan forvente utfra helsepersonells kvalifikasjoner og situasjonen for øvrig. Videre skal helsepersonell innhente bistand fra annet helsepersonell der det er nødvendig. Det står videre at man skal samhandle med annet helsepersonell om beslutninger i forhold til pasienten.

2.3 System thinking

Lærende organisasjoner er et aktuelt tema i internasjonal organisasjonsteori. Senge (2006) er en av de mest profilerte frontfigurene på dette feltet. Lærende organisasjoner er en filosofi innen helsevesenet som har blitt mer utbredt den siste tiden (S. & Al-Hashmi, 2007). Senge har utarbeidet fem disipliner som karakteriserer lærende organisasjoner. Disse fem disiplinene er en kontinuerlig prosess der en lærer å forbedre sine evner til å være med å skape i organisasjonen. I lærende organisasjoner er det helsefaglige mål å utdanne sine ansatte med oppdatert kunnskap for å produsere kompetent og trygge personell som kan fremme kvaliteten i helsevesenet (S. & Al-Hashmi, 2007). De følgende fem disiplinene er avgjørende for lærende organisasjoner, og en bør til enhver tid oppmuntres til å følge disse:

1. Personlig Mestring (Personal Mastery). Å mestre noe betyr at en person har kunnskaper og kan utøve bestemte ferdigheter. Senge legger kompetanse og ferdigheter i personlig mestring, det dreier seg om å leve kreativt istedenfor reaktivt. Vi kan skape en organisasjonskultur som oppmuntrer alle ansatte til å utvikle seg selv mot de mål den enkelte har satt seg. Det innebærer en prosess av livslang læring. En leder som ønsker å fremme personlig mestring, må arbeide for å fremme et miljø der det er trygt for alle å skape sine visjoner og hvor forpliktelsene overfor sannferdighet er en norm.

2. Mentale Modeller (Mental Models). Dette dreier seg om inngrodde kulturer, antagelser eller tankebilder organisasjonen har. Det påvirker både hvordan vi oppfatter verden og hvordan vi handler. Ny kunnskap blir ofte ikke tatt i bruk fordi den er i strid med inngrodde forestillinger om hvordan verden er. Dersom gruppemedlemmene konstruktivt kan utfordre hverandres ideer og forutsetninger, kan det være med på å endre disse for å få en felles visjon. Den mentale modellen er viktig for den enkelte til å kontrollere hva en selv tror kan bli utført og hva som ikke kan bli utført. Ved å være åpen for hverandres synspunkter, vil begge parter ha en mulighet til å oppdage fullstendig nye synspunkter og kreative resultater.

3. Felles Visjon (Building Shared Vision). Innebærer at vi bygger en slags gjensidig forpliktelse i den gruppen /organisasjonen vi er en del av. Det må utvikles en felles forestillinger om hvordan vi mener fremtiden vi forsøker å skape skal være, og hvilke prinsipper og veiledningsmetoder vi ønsker å ta i bruk for å nå dit. Det forutsetter et åpent

og støttende klima i organisasjonen. Målet er å oppnå en høyere grad av toleranse for endring gjennom felles forståelse. Personlig mestring ligger til grunn for å utvikle felles visjoner.

4. Team Læring (Team Learning). Dette innebærer å transformere det felles tankegrunnlaget, slik at gruppen kan utvikle sine evner og kunnskaper, på en mer pålitelig måte enn bare ved å støtte seg på summen av de enkelte medlemmenes kapasitet og talenter. Teamlæring angår ikke bare individet, men hele teamet. Kan ikke teamet lære, kan heller ikke organisasjonen lære. Konsekvensen er at teamlæring fokuserer på læringens mulighet i gruppen. Voksne mennesker lærer best fra hverandre ved å reflektere sammen, hvordan en ser på problemer og hvordan en stiller spørsmål. Disiplinen teamlæring starter med dialogen blant team medlemmene. En legger fra seg antagelser i forhold til de andre teammedlemmene og snakker fritt sammen. Dette kan medføre at en også lærer å gjenkjenne mønstre i samhandlingen i teamet som er med på å undergrave læring.

5. Systemtenkning (System Thinking). Uten systemtenkning kan man ikke se hvordan disiplinene henger i sammen. Teori og praksis må utgjøre en enhet. Denne disiplinen hjelper oss til å se hvordan systemet kan forandres mer effektivt. Senge (2006) mener at den femte disiplinen, systemtenkning, er den viktigste for den utgjør hjørnesteinen for de andre. Disiplinene er med andre ord avhengig av hverandre. Systemtenkning går fra å se deler til å se helhet. Fra å se mennesker som passive deltagere til å se dem som aktive deltagere for å skape en felles visjon. Systemtenkning trengs mer enn tidligere, fordi vi overveldes av den komplekse hverdagen som vi lever i. Systemtenkning gjør det lettere å se strukturen som ligger til grunn i den prosessen vi står opp i til daglig. Vi får også anledning til å se verden fra et annet perspektiv. Det gir mulighet til å endre tankebaner og se oss selv i et større sammenheng. Gjennom systemtenkningen kan man se hvordan man selv er i kontinuerlig endring. En delt visjon er en visjon som mange mennesker er komfortable med, fordi den reflekterer deres egen personlige visjon (Senge, 2006). Det første steget for å mestre en disiplin er å bygge en felles visjon. Ikke sjelden ser vi at visjonen ikke alltid er delt med de ansatte (Senge, 2006). Helsepersonell som arbeider sammen i et tverrfaglig team med pasienten i sentrum, trenger et felles språk for å forstå hverandre. "Shared language" refererer til folks måter å kommunisere mer effektivt sammen på. Å utvikle et felles språk er

en kontinuerlig prosess, som krever tid og der hensikten er å skape en bedre forståelse. (Thomas J Fau - McDonagh & McDonagh, 2013).

Disse fem disiplinene identifiserer en dynamikk i måten helsepersonell kommuniserer med hverandre på. Når teammedlemmene opplever at de får støtte fra de andre i gruppen og kjenner de ulikes ressurser, vil dette føre til nyskapning, og et mangfold av ideer vil flyte frem (Al-Abri Rk Fau - Al-Hashmi & Al-Hashmi). Teamatmosfæren er avhengig av hvor delaktig en opplever seg i teamet og av hvor mye innsats en vil legge ned i organisasjonen (Proenca, 2007).

3.0 Metode

I dette kapitlet redegjøres det for hvordan studien metodisk er planlagt og gjennomført for å kunne oppnå formålet med den. Metodologisk perspektiv, overveielser, analyse og etiske refleksjoner rundt metoden presenteres også. Til slutt tar jeg for meg studiens troverdighet og pålitlighet.

Metode betyr "veien til målet" (Kvale, Brinkmann, & Anderssen, 2009). Metode er en systematisk framgangsmåte for å samle inn, organisere, bearbeide, tolke, analysere og presentere data. Det må gjøres på en slik måte at det er synlig for andre hva en har gjort i de ulike fasene i undersøkelsen. Forskere bruker flere metodiske grep for å strukturere en undersøkelse, og for å samle og analysere relevant informasjon. Det finnes to slags forskningsmetoder; kvalitativ og kvantitativ. Denne studien er en kvalitativ metode. Jeg har valgt en kvalitativ studie med fokus gruppeintervju og dybdeintervju for å få frem informasjon om hvordan andre mennesker opplever sin situasjon. Kvalitativ metode egner seg godt når en ønsker å få frem deltageres erfaringer, tanker og følelser (Thagaard, 2009). I denne oppgaven er kvalitative data brukt fordi dette best vil gi svar på studiens problemstilling og datainnsamling.

3.1 Valg av kvalitativ tilnærming

Gjennom det kvalitative forskningsintervjuet søkes det å forstå verden sett fra den intervjuede personens side (Kvale et al., 2009). Som forsker valgte jeg den metoden som gav meg best mulighet til å få svar på problemstillingen. For å få svar på spørsmålene mine har jeg brukt et eksplorativt kvalitativ forskningsdesign. Det gav meg dypere innsikt i og bedre forståelse for hvordan helsepersonell erfarer og praktiserer beslutningsprosesser, og hvordan samtalen med pasienten er systematisert slik at pasientenes informerte samtykke ivaretas. (Jacobsen, 2005; Malterud, 2012). Sykepleierne og legene som har blitt intervjuet i denne studien er i daglig kontakt med denne pasientgruppen og er innlemmet i MIT-prosjektet.

Kvalitativ forskning gir kunnskap om personers eller gruppers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, verdier og følelser (Malterud, 2011). Den stiller spørsmål som *hvordan* og *hvorfor*, og har til hensikt å fange opp opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Den kvalitative tilnærmingen går i dybden og har som formål å få frem sammenheng og helhet slik at forforståelse formidles (Polit & Beck, 2012). For å innhente forskningsbasert kunnskap, erfaring og brukermedvirkning, er det brukt kunnskapsbasert metode. De humanistiske vitenskapene assosieres derimot med kvalitativ metode fordi de søker å forstå og la det menneskelige subjektet få komme til orde (Thornquist, 2003). Kvalitativ metode forutsetter et holistisk syn på mennesket, og fenomener må forstås som et samspill mellom enkeltindivider og den sammenheng de er en del av. Kvalitative tilnærminger er åpne og fleksible, og forskeren får en nærhet til den eller de personene som undersøkes. (Jacobsen, 2005). Det var derfor naturlig for meg å ta i bruk fokusgruppeintervju og dybdeintervju, for å få nærhet til det jeg skulle undersøke.

3.2 Kvalitativ innholdsanalyse

Innholdsanalyse er en metode for å analysere skriftlig materiale, verbal eller visuell kommunikasjon. Denne metoden ble først brukt for å analysere hymner, avisartikler og politiske taler på 1800-tallet (Elo & Kyngäs, 2008) og benyttes nå innen sykepleieforskning og sykepleieutdanning. Metoden blir brukt både innenfor kvalitativ og kvantitativ forskning. Den kommer til nytte når man skal trekke slutninger fra det spesielle til det generelle, det vil si en induktiv metode (Graneheim & Lundman, 2004). Ifølge Polit og Beck (2003) er kvalitativ innholdsanalyse studier nærmere rådata enn tradisjonelle fenomenologiske studier, men kvalitativ metode er fortsatt et fortolkende produkt. I denne studien har jeg analysert dataene fra fokusgruppe-intervjuene og dybdeintervjuene etter Granmann & Lundmann (2004) forståelse av kvalitativ innholdsanalyse. De beskriver hvordan deler av teksten innenfor hvert temaområde kan kondenseres i meningsenheter uten at man mister essensen av materialet underveis. Kondensering vil si at dataene kodes og kategoriseres. Det er konstellasjoner av ord og uttalelser relatert til samme mening. Deretter kondenseres meningsenhetene til koder som beskriver og fortolker teksten på et høyere abstraksjonsnivå, men som fortsatt bevarer kjernen i teksten (Graneheim & Lundman, 2004).

Hensikten med analysen er å komme frem til det manifeste og latente innhold. For å finne dette bygde jeg opp analysen i ulike trinn som besto av analyseenhetene (intervjuene), meningsenhetene, kondensering, koder, kategorier og tema (Vedlegg 8). Det latente innhold handler om den underliggende betydningen i datamaterialet og tema hører som oftest til det latente innhold. Som forsker lot jeg teksten snakke og fikk frem det manifeste og latente innhold (Graneheim & Lundman, 2004). Malterud (2011) sier at en først må bli kjent med materialet. En må danne seg et helhetsbilde og gjøre seg tanker om mulige temaer. Hun sier at en går fra "villnis til temaer". Malterud (2011) påpeker at analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet.

3.3 Forforståelse

Som forsker må jeg være bevisst på min egen forforståelse. Hans Georg Gadamer er grunnleggeren av begrepet *forforståelse*, eller *fordom*. Fog (2004) sier at forforståelsen handler om forskerens verdier som subjekt og hvordan forskeren møter den objektive virkelighet. All forforståelse bygger på fordommer. Fordommer er en nødvendig forutsetning for å kunne fortolke, forstå og gjøre erfaringer. Vi møter ikke et annet menneske eller en tekst med helt "blanke ark". For at menneske og tekst skal forstås på egne premisser, må forskeren være det bevisst (Jacobsen, 2005).

Min yrkesbakgrunn er intensivsykepleier. Som forsker vil jeg ha med min forforståelse inn i dette studiet. Den er basert på etablert kunnskap som sykepleier/intensivsykepleierleier, men også på teori (og forskningsstadier) jeg har lest i forbindelse med dette studiet.

Malterud (2011) sier at forforståelsen kan være en viktig side av forskerens motivasjon for å sette i gang forskning omkring et bestemt tema.

Min forforståelse som intensivsykepleier er nødvendig for å kunne tolke og forstå en tekst eller datasamlingen som jeg har foretatt. Den har gitt meg visse ideer om hva jeg skulle se etter (Grimen & Molander, 2008). Dersom mitt perspektiv som forsker avviker fra informantens forståelse, kan informanten oppleve analysen som et tillitsbrudd (Thagaard,

2009). Som forsker har jeg vært bevisst på at jeg skal studere mitt eget fag, men i en sammenheng utenfor intensivavdelingen.

3.4 Valg av deltakere, inklusjonskriterier og rekrutteringsprosess

Det er i denne studien brukt et strategisk utvalg inklusjonskriterier for å få frem bredde og variasjon. Ifølge Jacobsen (2005) sikrer dette at forskeren får et utvalg som oppleves som relevant for undersøkelsen og kan gi best mulig interessant informasjon. Når utvelgelsen av informanter er basert på denne fremgangsmåten, bruker Thagaard (2009) betegnelsen «tilgjengeligsutvalg». Studiens deltakere er sykepleiere og leger som i det daglige jobber på kirurgiske sengeposter som er innlemmet i innføring av MIT (Mobilt Intensivt Team) ved sykehuset. Deltakerne har kunnskap og erfaring om studiens tema. (Malterud, 2011) (Polit & Beck, 2012). Generelt anbefales det fokusgruppe på 5-8 informanter (Malterud, 2011). Vi valgte å ha flere fokus grupper med færre deltagere i hver gruppe. Dette gav oss til sammen 16 deltagere, fordelt på fire grupper. Utfordringene med færre deltagere i hver gruppe kan være at det at en ikke får belyst tema fra alle vinkler. I litteraturen beskrives det fokusgrupper ned til tre personer (Morgan, 1997). Jeg opplevde at det ikke var vanskelig å få deltagerne til å snakke. Temaet engasjerte deltagerne og det kom frem gode refleksjoner og historier knyttet opp mot deres hverdag som sykepleiere. I forkant av interjuene hadde vi et testintervju med to erfarne sykepleiere på de kirurgiske avdelingene. Testinterjuet fungerte bra og gav oss gode innspill til det videre arbeidet med oppgaven. Alle etiske retningslinjer ble tatt hensyn til ved testinterjuet. Vi er to medstudenter som skriver vår master oppgave knyttet til samme MIT – prosjekt. Dette gav oss mulighet til å bistå hverandre og bruk av felles fokusgrupper en effektiv og god løsning.

Vi fikk totalt 18 deltagere til det empiriske materialet. Begge kjønn var representert. Yrkeserfaringen til informantene varierte mellom 1 år og 30 års praksis som sykepleier. Felles for alle deltakerne var at de hadde erfaring fra MIT. To av deltakerne møtte ikke opp, av ukjent årsak. Det empiriske materialet til fokusgruppeintervjuet ble dermed 16 sykepleiere. Av disse var 15 kvinner og 1 mann.

For å få frem variasjonen i datasamlingen valgte jeg å dybdeintervjue kirurger på samme avdeling. Variasjonen i utvalget gir mulighet til å beskrive flere nyanser av og ett samme fenomen (Malterud, 2011). Jeg intervjuet kirurger på prosjektpostene som har ansvar for beslutningsprosessene i forbindelse med behandlingsskrenkning, og som bruker av MIT som et verktøy. Jeg har hatt dybdeintervju med 4 leger, en kvinne og tre menn. En av kirurgene hadde seks måneders erfaring fra kirurgisk post, mens de andre tre hadde lengre erfaring. Kriteriet var at de hadde vært med på ett eller flere MIT- tilsyn.

For å få tilgang til deltakere henvendte vi oss til avdelingssykepleierne på prosjektpostene som er tilknyttet MIT. Disse er ressurspersoner og har oversikt over personalet som har kunnskap om aktuelle kandidater. Min medstudent og jeg formulerte i fellesskap et informasjonsskriv om hensikten med studien. Der informerte vi om prosjektet og om de ulike temaene. Dette skrevet formidlet vi til deltagerne i forkant av intervjuene.

Før intervjuene ble gjennomført, signerte alle deltakerne skriftlig samtykke. Tidspunktet for intervjuene ble avklart med avdelingssykepleierne, siden det er de som har oversikt over arbeidstiden til intervjuobjektene/informantene.

3.5 Datainnsamling

Som metode for å innhente data har jeg valgt kvalitativt fokusgruppeintervju og dybdeintervju. Jeg valgte ulik metode for sykepleiere og leger. Årsaken til det var at det er færre leger enn sykepleiere ansatt på avdelingen. Derfor var det mest praktisk og minst ressurskrevende å ha fokusgruppeintervju med sykepleierne og dybdeintervju med legene. Kjennetegn ved disse metodene er at de kan få frem fyldige og omfattende informasjon om hvordan mennesker opplever sin situasjon (Kvale et al., 2009). I intervjuene var jeg bevisst på å skape en god atmosfære, slik at informantene kunne oppleve seg trygge og klarte å formidle sine erfaringer i forhold til emnet som skulle belyses.

3.6 Fokusgruppeintervju

Fokusgrupper fungerer best i grupper som er samkjørte og har et felles erfaringsgrunnlag (Thagaard, 2009). Helsepersonellet som jeg intervjuet hadde langt på vei de samme erfaringene med temaet som skulle forskes på. I intervjuene i fokusgruppene var samspillet i gruppen viktig for å få belyst temaet best mulig. Jeg erfarte at deltagerne lyttet til hverandres erfaringer, og at det førte til at de selv fikk tanker om temaet. De responderte på hverandres spørsmål og innspill. (Morgan, 1997; Polit & Beck, 2012). Litteraturen anbefaler 5-8 informanter (Malterud, 2012).

Jeg samarbeidet med medstudenten min om innkalling og gjennomføring av intervjuene. Vi byttet på å være moderator. Vi hadde en time til rådighet per fokusgruppe, som vi intervjuet om samme tema. Moderatoren sørget for at alle i gruppen kommer til orde og passet på at dynamikken i gruppen fungerte. Det var svært viktig å være bevisst på at temaet som skulle belyses var i fokus. Forskeren var ordstyrer og leder. Fokusgruppene gav meg gode refleksjoner rundt gruppeprosessen Kvale og Brinkmann (2010, s. 323) sier at fokusgruppeintervju er *«et gruppeintervju hvor en moderator søker å styre diskusjonen inn på bestemte tema av forskningsmessig interesse»*. I fokusgruppene vil flere komme sammen for å diskutere et tema.

Fokusgruppen var velegnet til å utdype temaet, fordi deltakerne fulgte opp hverandres svar og gav kommentarer (Thagaard, 2009). Malterud (2011) s.133 sier at *«denne tilnærmingen er spesielt godt egnet hvis vi vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler»*. Det egner seg dermed godt når en skal se på erfaringer av tiltak og organisasjoner som sykehuset/intensivavdelingen er et godt eksempel på.

3.7 Dybdeintervju

Individuelle intervju er den vanligste datainnsamlingsmetoden innenfor kvalitativ metode (Jacobsen, 2005). Det åpne individuelle intervjuet foregår vanligvis ansikt til ansikt, men kan

også skje via telefon eller over internett. Data som samles inn, når forskeren i form av ord, setninger og fortellinger. Forskningsintervjuet har som mål å innhente beskrivelser fra den intervjuedes livsverden (Kvale et al., 2009). Som i fokusgruppeintervjuet valgte jeg også her en «semistrukturert» form for intervju. Dette gav meg muligheten til å følge informantens fortelling, men jeg sørget likevel for å få informasjon om temaene som på forhånd var fastlagt i intervjuguiden. For å få informanten til å være konkret om sine erfaringer, stilte jeg oppfølgingsspørsmål som: «Kan du beskrive en situasjon?» Dette førte til at informanten åpnet seg. Alle informantene var knyttet til samme kirurgisk avdeling. Dette kunne jeg dra nytte av i intervjusammenheng ved at jeg kunne bringe utsagn fra f.eks intervju med legene tilbake til sykepleierne og omvendt.

I både fokusgruppeintervjuene og dybdeintervjuene avsluttet jeg med å oppsummere temaene som var belyst og spurte deltagerne om de hadde noe å tilføye. Enkelte ganger førte det til at de umiddelbart kom med spontane tilføyelser. I forbindelse med intervjuene har jeg transkribert 66 sider (21948 ord). Et godt intervju kan karakteriseres ved at intervjueren spør om konkrete meninger og erfaringer, og følger opp informantens beskrivelser og synspunkter (Thagaard, 2009).

3.8 Forberedelse til intervju/utarbeidelse av intervjuguide

Hensikten med studien var å få kunnskap om sykepleieres og legers erfaring med beslutningsprosessen som angår pasienten. I kvalitativt metode produseres kunnskap sosialt, det vil si gjennom interaksjon mellom intervjuer og intervjuperson (Jacobsen, 2005). Som en av forberedelse til intervjuene ble en intervjuguide utarbeidet. Jeg valgte en semistrukturert intervjuguide, der forskningstemaene var utgangspunkt. Rekkefølgen på spørsmålene kunne jeg bestemme underveis. Denne hjelp meg til å holde en oversikt over emner som jeg ville ta opp. Jeg hadde tre forskningsspørsmål som jeg ønsket å få belyst: Hvordan beskriver leger og sykepleiere beslutningsprosessen i dag? Hvordan beskriver leger og sykepleiere sitt forhold til livsforlengende behandling? På hvilken måte er samtale med pasienten organisert? Kvale et al. (2009) sier at det er viktig å ha kunnskap om intervjutemaene for å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål når deltakerne formidler sin

erfaring. Kvaliteten på de produserte data i et kvalitativt intervju avhenger av kvaliteten på intervjuers erfaring som veileder og kunnskap om tema (Kvale et al., 2009). Jeg utarbeidet intervjuguiden med utgangspunkt i teori, tidligere forskning og forskningsspørsmålene. En annen forberedelse var å gjennomføre et prøveintervju med to erfarne sykepleiere på de kirurgiske postene. Dette var lærerikt. Ved å være intervjuer med lydbånd kunne jeg høre meg selv som intervjuer, og jeg lærte å stille de rette oppfølgingsspørsmålene. Mitt mål var å skape en god atmosfære og kontakt med informantene som ville føre til at de ville dele av sine erfaringer. Det er intervjueren som er ansvarlig for å skape denne kontakten i intervjusituasjonen (Kvale et al., 2009). Den samme intervjuguiden ble brukt ved alle fire fokusgruppeintervjuene. De var også utgangspunktet for dybdeintervjuene med legene, men legene ble stilt litt andre spørsmål om systemer for beslutningsprosesser.

Personen som leder fokusgrupper og som foretar dybdeintervjuer, kalles i forskningssammenheng moderator. Som moderator var det mitt ansvar å få frem diskusjonen blant informantene. Min oppgave var først og fremst å lytte til deltagerne. Jeg inntok en rolle som vekslet mellom å være aktiv og passiv. Jeg kom med en innledning om temaet og stilte åpne spørsmål til deltagerne. I tillegg åpnet jeg for at jeg kunne bryte inn i samtalen for å få utdypende svar (Jacobsen, 2005). Avslutningsvis stilte jeg et oppsummeringsspørsmål for å forsikre meg om at deltagerne hadde fått formidlet det de ønsket, og at jeg hadde forstått dem rett.

3.9 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Et overordnet mål ved intervjusituasjonen var å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære som bidro til at informantene åpnet seg om temaet. Fokusgruppe intervjuene varte cirka en time. Intervjuene ble gjennomført over en periode over 8 uker. Gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene ble utført sammen med min medstudent som er knyttet til samme MIT-projekt. Vi var hverandres moderatorassistent, oppgaven til moderatorassistenten var å ta notater underveis. Intervjuene foregikk på et møterom på sykehuset.

Vi startet med å introdusere oss selv. Videre gav vi informasjon om hvordan intervjuene skulle organiseres. Den av oss som ikke skulle starte intervjuet, tok den formelle delen, hvor vi informerte om taushetsplikt og hvordan intervjuet sikkerhetsmessig ble oppbevart. Vi hadde på forhånd avtalt med informantene sted og tidspunkt for gjennomføringen av intervjuene. For sykepleierne var det mest praktisk at det var tilknyttet avdelingen slik at de var kortest mulig borte fra en travel avdeling, men likevel i en viss avstand fra den, slik at de ikke ble distraheret av avdelingens miljø. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Dette hadde deltagerne blitt informert om og samtykket til i forkant. Før vi startet opptaket tok vi en kort gjennomgang av yrkeserfaringen deres og antall MIT-tilsyn de hadde vært med på.

Morgan (1997) sier at man i intervjusituasjonen allerede fra starten kan stille direkte spørsmål. Jeg valgte å begynne med å vise alle informantene MIT-skjemaet der rubrikken for behandlingsinnskrenkning var et begrep. Jeg spurte hva de forstod med dette begrepet. Min erfaring var at det var en positiv inngangsport til temaet. Intervjuguiden hadde også et avrundingsspørsmål, der jeg oppsummerte og spurte om de hadde noe mer å formidle som var relevant for undersøkelsen. Forskningsspørsmålene var formulert i et teoretisk språk, mens intervju spørsmålene var utformet i intervju personenes dagligspråk (Kvale et al., 2009).

3.10 Gjennomføring av dybdeintervju

Intervjuet er en seriøs scene hvor kunnskap produseres gjennom interaksjon mellom intervjuer og intervju person (Kvale et al., 2009). Intervjuene foregikk på et lånt kontor ved min egen arbeidsplass på sykehuset. Kontoret lå et stykke fra avdelingen, slik at vi ikke ble forstyrret av telefoner og andre henvendelser. Alle de fire intervjuobjektene/-informantene kom i arbeidstiden. Ett av intervjuene ble avbrutt fordi informanten fikk melding om en «øyeblikkelig hjelp»- operasjon. Dette intervjuet ble gjenopptatt et par dager seinere. Før intervjuene startet fikk deltagerne utlevert et informasjonsskriv om studiens hensikt, samtykkeerklæring ble underskrevet, og det ble informert om min taushetsplikt og retten deres til å avbryte intervjuet om de ønsket (Vedlegg 4 og 5).

For å skape tillit i intervjusituasjonen, og for å kunne ha fullt fokus på informantene, valgte jeg å ikke notere under intervjuene. Jeg opplevde at vi hadde en god tone og stemning. De jeg snakket med, virket engasjerte i temaet, og tiden gikk fort. Før båndopptageren ble avslått ble deltagerne spurt om de hadde mer å tilføye. Jeg takket, og de gav uttrykk for at de var spente på resultatet og ønsket å lese oppgaven.

3.11 Studiens troverdighet og pålitlighet

Jeg har forsøkt å følge analyseprosessen til Graneheim og Lundmann. Jeg har valgt å bruke begrepene troverdighet og pålitlighet fordi det er begreper som Graneheim og Lundmann benytter i sin analyse (Graneheim & Lundman, 2004). Gyldighet i kvalitativ metode er knyttet til i hvilken grad metoden undersøker det den er ment å gjøre (Kvale et al., 2009). Kvalitativ metode med fokusgruppeintervju og dybdeintervju er brukt for å få frem sykepleiere og legers erfaring med beslutningsprosesser. Malterud (2011) sier at det skal være en tydelig sammenheng mellom problemstillingen og de teorier, metoder og data som vil føre frem til kunnskapen. Overførbarhet i kvalitativ metode har sine begrensinger fordi jeg bare har undersøkt få enheter, og disse er trukket ut for et spesielt formål. Resultater fra kvalitative undersøkelser har sin styrke i at de kan avdekke generelle fenomener.

Min problemstilling har vært: *Hvordan kan Mobilt Intensivt Team (MIT) som system bidra til at tverrfaglige team setter samtalen om beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling på dagsorden?*

Den semistrukturerte intervjuguiden jeg utformet til undersøkelsen var felles for alle fokusgruppeintervjuene og dybdeintervjuene. Det vil si at alle informantene ble stilt de samme spørsmålene. Jeg stilte oppfølgingsspørsmål til deltagerne for å forsikre meg om at jeg hadde forstått dem rett. Transkriberingen av intervjuene ble gjort umiddelbart etter hvert intervju. For å forsikre meg om at jeg hadde fått med meg alt ved transkriberingen, lyttet jeg gjennom materialet etter at det var transkribert.

I samfunnsvitenskapen snakkes det om *intersubjektivitet* eller *sannhet*. Begrepet *intersubjektivitet* innebærer at det nærmeste vi kommer sannheten, er at flere personer er enige om noe er en riktig beskrivelse. I denne studien har jeg som forsker forsøkt å være åpen og reflektert gjennom hele forskningsprosessen. Ifølge Jacobsen (2005) er åpenhet helt sentralt i kvalitative tilnærminger. De metodene som brukes, kan dessuten forme resultatene, mener Jacobsen. Medstudenten og jeg har lest gjennom hverandres transkriberte intervju. Veileder har også lest det transkriberte materialet. I følge Thagaard (2009) kan troverdigheten i studiet styrkes ved at det er flere forskere som samarbeider og diskuterer avgjørende beslutninger i forskningsprosessen. Vi var ved gjennomgang av intervjuene enige om kondenseringen og de meningsbærende enhetene.

Hensikten med studien og forskningsspørsmålene ble formulert av forskeren og deretter diskutert i forskergruppen, som bestod av veileder og medstudenter. Tidligere forskning er lest og diskutert med en medstudent som også er knyttet til MIT- prosjektet. Veiledning er benyttet aktivt under hele forskningsprosessen. Prosjektplanen er utformet og godkjent av veileder og den har siden vært et bidrag til den videre prosess med masteroppgaven.

I teorien er det ingen øvre eller nedre grense for antall intervjuer. Metning i metodeteorien omtales som det å samle inn data til det oppnås metning. Det vil si at det ikke har noen hensikt å intervjuer flere, fordi det ikke lengre gir forskeren nye opplysninger (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2010). I avslutningsfasen av fokusgruppeintervjuene og dybdeintervjuene var min erfaring at et ikke kom opp nye opplysninger, men at de dataene som kom frem, bekreftet det som var kommet frem i tidligere intervjuer.

Hvor mange fokusgrupper en trenger er det ingen fasit på. På samme måte som en vurderer størrelsen på utvalget, må en også vurdere antall grupper og metningen av datamateriale en får via fokusgruppene (Malterud, 2012). I løpet av hele denne skriveprosessen med masteroppgaven har jeg vært på jevnlig møter med veileder samt medstudent som er med i samme MIT- prosjekt som meg. Vi har lest igjennom hverandres transkriberte materiale og

hatt jevnlige diskusjoner rundt analyseprosessen, der vi har utvekslet synspunkter og meninger rundt emnet.

3.12 Forskningsetikk

Kvalitative studier innebærer møter mellom mennesker, der normer og verdier utgjør viktige elementer av kunnskap som utveksles og utvikles. Det er derfor viktig at jeg som forsker var bevisst på de etiske utfordringene som studien min ville medføre.

Verdens Legeforening utarbeidet i 1964 Helsinkideklarasjonen, som sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning. Den reviderte utgaven fra 2008 sier at «*medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter*» (WMA, 59th WMA General Assembly, Seoul, Korea, October 2008). Forskningsprosjekter som forutsetter behandling av personopplysninger, faller inn under personopplysningsloven fra 2001. Det betyr at prosjektene er meldepliktige (Thagaard, 2009). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) tar imot og behandler slike søknader om godkjenning (Malterud, 2011). Denne studien som jeg deltar i utføres ikke på pasienter eller pårørende og trenger derfor ikke godkjenning fra Regional Etisk Komite (REK). Formålet med en slik komité er å etterse at de etiske retningslinjene overholdes (Kvale et al., 2009). MIT-prosjektet, er godkjent av forskningsdirektør ved sykehuset (Vedlegg 2). De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleieren har et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger. Som profesjonell har en et ansvar for å sette seg inn i det lovverk som regulerer tjenesten. Helsepersonelloven (1999) §21 pålegger helsearbeideren taushetsplikt . § 29 i den samme loven sier at forskeren har samme taushetsplikt som helsepersonell. Taushetsplikten skal ikke brytes selv om opplysningene gis anonymt (Kjønstad, 2007). (Vedlegg 1).

I intervjusituasjonen er de etiske utfordringene knyttet til forskerens avveining av hvor personlige og nærgående spørsmål en kan stille. Forskeren må vise respekt for informantens grenser, slik at det ikke oppgis informasjon som han vil angre på i ettertid. Intervjuet innebærer et asymmetrisk maktrelasjon. Forskningsintervjuet er ikke en åpen, dagligdags samtale mellom to likestilte partnere. I et fokusgruppeintervju er det flere deltakere, og det

blir derfor ekstra viktig å presisere taushetsplikten innenfor gruppen og at hver enkelt må kjenne egne grenser (Kvale et al., 2009; Thagaard, 2009).

Informantene var i forkant av intervjuet informert om studien. Før intervjuet startet, skrev de under på informert samtykke. Utgangspunktet for alle forskningsprosjekt er prinsippet om at forskeren må ha deltakerens *informerte samtykke*. Det innebærer frivillig deltakelse og at informantene gis mulighet til å trekke seg fra undersøkelsen når de måtte ønske uten at det får negative konsekvenser for dem (Kvale et al., 2009; Thagaard, 2009). Deltakerne ble informert om forskningsprosjektets formål, informasjon om fortrolighet og hvem som vil få tilgang til intervjuene (Kvale et al., 2009). I all forskning er det viktig å anonymisere. Ved *konfidensialitet* gjengir man ikke data som kan avsløre hvem den intervjuede er. All informasjonen som informanten gir skal behandles konfidensielt. Informantene ble ved transkripsjon gitt fiktive navn der direkte sitat benyttet. Det kan likevel ikke utelukkes at den enkelte deltaker kan kjenne seg igjen i teksten (Kvale et al., 2009).

Transkribering utløser også etiske spørsmål. Det som kommer frem i intervjuene kan være følsomt, og det er viktig å beskytte konfidensialiteten. Det er nødvendig å lagre opptakene og transkripsjonene trygt og slette opptakene når de ikke lengre skal brukes (Kvale et al., 2009). Dataene er nedlastet på en privat PC med passordbeskyttelse. Ved prosjektets slutt vil all informasjon, både lydfiler og papir, bli slettet og makulert.

4.0 Funn

Materialet ble i analyseprosessen delt inn i meningsenheter, kondenserte meningsenheter, abstraksjon, sub tema og tema. Dette er funn fra fokusgruppeintervjuene med sykepleierne og dybdeintervjuene med legene. Med utgangspunkt i forskningsspørsmålene utmerket det seg to hovedtemaer fra analysen. Jeg bruker sitater fra fokusgruppeintervjuene med sykepleierne og sitat fra dybdeintervjuene med legene for å underbygge temaene. Sitatene er ikke bearbeidet, de fremstår i teksten slik de ble transkribert.

4.1 Rett tidspunkt

Denne hovedkategorien kom frem gjennom diskusjon i fokusgruppene med sykepleierne og dybdeintervju med legene. Ansvar er et begrep som begge yrkesgrupper hadde et forhold til, men de hadde en ulik oppfatning av hvordan pasienten skulle involveres i beslutningsprosessen. Det at legene venter for lenge med å ha en samtale med pasienten er noe sykepleieren erfarer i sin omsorg med pasienten. To sykepleiere forteller om en hendelse fra en nattevakt:

Vi hadde en pasient på en nattevakt med langt kommet kreft. Han var kommet til avdelingen noen dager tidligere . Han hadde cancer i magen, tror jeg. Men han hadde fallert ekstremt fort , plutselig så datt han, vi hadde gått tre nattevakter. Vi så at pasienten var veldig dårlig, var marmorert, så hører vi at han fortsatt stod på antibiotika og at det ikke var tatt stilling til ... og det ikke var blitt diskutert. Legen visste om det , men det var ikke blitt tatt stilling til .. det var ikke tatt andre avgjørelser enn at vi fortsetter med væske og antibiotika. Så denne pasienten hadde problemer med å late vannet. Jeg ringte vakthavende lege: "Kan du komme og hjelpe oss å med å ta en avgjørelse?" "Kan du se på pasienten?" Jeg fortalte at pasienten var marmorert og hadde langt kommen kreft, pasienten er forvirret og det ser bare ikke bra ut. Pasienten kommer til å dø i natt. Dør, eller skal vi styre på med ting og tang. Også begynne med gjennomoppliving, noen må komme å se hvordan pasienten er. Det var mye frem og tilbake. Så i stedet for at legen tok en avgjørelse , så ville legen at vi skulle ta en ultralyd å sjekke blæra hvorfor nyrene ikke funker , jeg kateriserte tre ganger tror jeg. Jeg måtte bruke større og større kateter. Fordi legen ikke ville komme å se, ikke innse . Til og med da vi kjørte med han legen til ultralyd ,

for å se hva som foregikk med den blæra. Så sa legen: "Du er litt kald du, du er ikke god". Men fortsatt tok han ikke en avgjørelse. Slike situasjoner er vi oppe i av og til. Vi blir veldig, veldig frustrerte og føler at dette er ikke bra. Vi ville ha en avgjørelse fort fordi datteren var på sykehuset. Vi visste ikke om det var noe akutt. Skal vi gjøre noe eller skal vi bare la han dø å ringe datteren. Slik at hun kunne ringe andre døtre. Men det ble slik at datteren kom i siste liten. Hun kom faktisk et par sekunder Og etterpå lukket han øynene . Når døden inntraff, jeg maste til siste stund. Jeg maste på legen, det var mye frem og tilbake. Følelsesmessig tøft , fordi vi så at det ville gå den veien. Vi ble ikke hørt på , så det var unødvendig bruk av krefter. På å springe å ta ultralyd, det var bare et sirkus. Det hadde vært fint viss det kunne vært tatt avgjørelse på dagen. Overlegen, og han som hadde vakt da, kunne ha hørt på oss, slik at vi kunne få snakke med pårørende. Tenker på at dette var tøft.

Her beskriver sykepleieren hvordan det oppleves å være i en uavklart situasjon med pasienten. De opplevde frustrasjon, unødvendig bruk av krefter på å utføre prosedyrer som ikke hadde noen hensikt for pasienten, men kun ble en belastning for både sykepleier og pasient fordi det ikke var tatt en beslutning om videre behandling.

Lege: Vi leger opplever nok at sykepleierne mener at vi tar beslutningen for seint. At vi ikke er flinke nok til å ta stilling til det før det blir aktuelt. Det kan hende at de har noe rett i det altså.

Sykepleier: Legene kan være litt usikre, det er ofte en turnuslege som går visitt, han må diskutere det med en overlege, det med å få satt pasienten på HLR-, det er ofte sykepleieren som tar initiativ til å ta dette opp.

Det kan virke som om de ulike gruppene ikke har samme oppfatning av når det "rette" tidspunktet er for å involvere pasienten.

4.1.1 Ulik begrepforståelse

I alle intervjuene ble MIT- skjemaet vist frem til deltagerne, med fokus på den innrammede rubrikken for Behandlingsinnskrenkning.

Lege: *Vi bruker ikke denne ordlyden i praksis, men vet jo hva den betyr.*

Sykepleier: *Ja, det begrepet er ikke noe som vi er vant til å bruke, da er det selvfølgelig mye lettere med HLR-, ikke bruk av respirator kan være så mangt.*

Lege: *Ja, det er jo for så vidt det at man skal tilpasse behandlingen utfra pasientens utsikt og funksjonsnivå. Og hva man kan se for seg at behandlingen vil føre til.*

Sykepleier: *Ruten er jo til og med innramma i rødt, den har jeg ikke lagt merke til.*

Det kan se ut som begrepet behandlingsinnskrenkning ikke brukes i praksis. Det blir benyttet andre ord og begreper. Begrep som HLR minus og respirator behandling minus er de begrepene som blir brukt i praksis.

Lege: *Vi bruker ikke akkurat det begrepet så ofte, mer om i forhold til om han skal ha hjertelungeredning, om det er kandidater for intensiv behandling. Så akkurat det begrepet bruker vi ikke så veldig mye da, men underforstått gjør vi det.*

Sykepleier: *Jeg kan vel si at jeg ikke har vært med på at det begrepet har vært brukt, vi bruker HLR minus eller så snakker vi ikke om det. Det er aldri noe mellom der.*

Her er forståelsen til sykepleiere og leger den samme. Begrepet behandlingsinnskrenkning blir ikke brukt i praksis. Universitets Sykehuset har i sine prosedyrer og retningslinjer i EQS en mal for informasjonssamtale med fokus på pasientens ønsker og reservasjon, og fokus på behandling og pleie (Vedlegg 10). Legene ble under intervjuet spurt om de hadde kjennskap til dette skjemaet og om det ble brukt i praksis. Siden det juridisk sett er legen som tar denne samtalen med pasienten, spurte jeg ikke sykepleierne om dette.

Lege: *Nei, det har jeg ikke sett. Jeg tror det er bra med slike skjemaer, hele tiden kommer det nye leger som synes dette er vanskelig og. Det hadde vært fint å bruket et skjema, det hadde vært bra. Ellers så ser jeg at det er de spørsmålene jeg kjenner er naturlige å stille, men her er de jo på papir.*

En annen lege uttrykte: *Det må jeg innrømme at jeg ikke har sett på eller vet, det meste ligger jo i EQS men hvor mange bruker det?*

Ingen av legene som ble intervjuet hadde sett skjemaet i EQS, eller hadde kunnskap/kjennskap til at det eksisterte et slikt skjema på Universitetssykehuset.

4.1.2 Sykepleieres og legers forståelse

Når det gjelder sykepleierens og legers formelle og uformelle ansvar, har begge yrkesgrupper et ansvar for å involvere pasienten. Her beskriver de sin forståelse av sitt ansvar.

Lege: *Jeg tror vi har forskjellig fokus, jeg tror sykepleiere, de vil vite hva de skal gjøre før det skjer. Mens vi har det fokuset at vi vil ikke sette en "dead line" i forhold til hvor langt vi skal strekke oss i forhold til pasienten før det kommer dit hen at HLR blir aktuelt.*

Sykepleier: *Vi sykepleiere er mer opptatt av det med HLR status, mens legene er litt mer tilbakeholdne med å faktisk ta en avgjørelse. Det kan faktisk ikke vi gjøre uansett hvor mye vi vil.*

Leger og sykepleiere ser her ut til å ha forskjellig tilnærming til når det "rette" tidspunktet er for å involvere pasienten. Her beskriver legene og sykepleierne hvordan de opplever å være i en situasjon der det ikke er tatt ansvar for å involvere pasienten.

Lege: *Legegruppen utsetter samtalen for lenge, ønsker ikke å ta den ubehagelige samtalen, ikke av hensyn til seg selv men, på grunn av pasienten og pårørende, skyver den fra seg til at det blir klart at det går mot slutten. Da venter vi nok av og til litt for lenge. I utgangspunktet bør vi ha en samtale med pasienten, der de kan si hva de vil på forhånd.*

Sykepleier: *Vi har jo flere tilfeller i løpet av et år her der det skjer akutte ting som det føles feil å gjenopplive. Eller at det ikke har kommet så langt. Føles feil å pøse på det ene etter det andre. Når du for eksempel har ei lita skrøpelig*

dame på 85 år som du så vidt ser i senga som burde fått spørsmålet om hun ville ha videre behandling. Føler det er et forbedringspotensiale. Sikkert for oss, men også blant legene.

Her formidler begge yrkesgruppene at pasienten kunne blitt involvert i en samtale på et tidligere tidspunkt, slik at pasienten fikk anledning til å medvirke tidlig i behandlingsforløpet.

Sykepleier: *Det er sjelden det er tatt stilling til videre behandlingsnivå om det skjer noe akutt, det er min oppfatning.*

Uttalelsen til denne sykepleieren var ikke enestående, dette gikk igjen i intervjuene med sykepleierne.

4.2 Manglende kjennskap til hverandres kunnskap

Denne hovedkategorien handler om hvordan leger og sykepleiere beskriver sitt forhold til livsforlengende behandling og om det har blitt en endring etter innføringen av MIT.

I diskusjonen i fokusgruppene og i dybdeintervjuene med legene kom det frem at det per i dag ikke er en felles arena hvor det blir tatt opp utfordringer og diskusjoner i forhold til livsforlengende behandling av pasienten. Leger og sykepleiere ser ut å ha ulik tilnærming til det å organisere en samtale med pasienten. Det er samtidig også avhengig av den enkelte lege eller sykepleier som er på vakt. Funn viser at leger og sykepleiere har en ulik kjennskap til hverandres kunnskap, og behov for avklaringer angående pasienten.

Lege: *Jo, det er veldig personavhengig, avhengig av de som til enhver tid går visitt og hva slags fokus de har. Og avhengig av sykepleierne som er på vakt.*

4.2.1 Ulik tilnærming og organisering

Gjennom diskusjon og refleksjon i fokusgruppeintervjuene med sykepleierne var det tydelig at sykepleierne ønsket en avklaring i forhold til hvilke pasienter som skal ha livsforlengende behandling eller lindrende behandling. Sykepleierne sier at det ikke har blitt økt fokus på

hvem som skal ha HLR eller respirator etter innføringen av MIT. Dette til tross for at det står på MIT skjemaet.

Jeg kan ikke si at jeg har merket noen forandring, og spørsmålet om videre behandling har ikke vært tatt opp når jeg har vært med på MIT tilsyn. Selv om det tydeligvis står på skjema.

En annen sykepleier sier at når hun var med på MIT tilsyn ble skjemaet nesten ikke brukt. Videre snakket sykepleierne om at MIT skjemaet ikke blir brukt ved tilsyn av pasienten.

Hun beskriver det slik:

Når jeg var der og MIT teamet kom, ble skjemaet nesten ikke tatt frem, jeg husker jeg kom med det i hånda, og deretter så vi ikke mer på det. Det skulle vel vært noe av det første som kom frem da. Det er jo viktige ting som står på det skjemaet.

Når MIT- teamet kom var anledningen der til å ta opp spørsmålet om videre behandling. Det er i de daglige rutinene ikke en arena for å ta opp disse spørsmålene. Sykepleierne opplever at etter innføringen av MIT får de konkret hjelp av legene til å diskutere eventuelt hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på.

Om du ikke skal gi livsforlengende behandling skal du jo behandle. Pasienten skal ha det best mulig. Jeg tror ingen av våre leger ville ha sagt: "legg han på puritanfukter, og gjør sånn og sånn. Det går liksom en grense. Før hadde vi ringt anesthesi legen, men nå ringer vi MIT.

Legene forteller at de MIT-skjemaet ikke brukes til alle pasientene men kun til de som skal ha MIT-tilsyn. De spør samtidig om det er en ide å ha en mer systematisk måte å forholde seg til spørsmålet om livsforlengende behandling.

Lege: *Skjemaet brukes ikke for enhver pasient, men kun de som har kommet i en slik situasjon. Men en burde kanskje allerede da hatt denne systematiske tilnærmingen i bunn før man kommer oppi en MIT- situasjon.*

Videre sies det i intervjuene med legene at det bør journalføres tydelig hvilke beslutninger en har kommet frem til sammen med pasienten. De sier samtidig at det i varierende grad har blitt økt fokus på livsforlengende behandling og avklaring i forhold til det.

Lege: *Ja, det har nok hatt et økt fokus på det, for vi har de skjemaene der og har de kriteriene som er for tilkalling av et MIT- team. Så det vil alltid bli stilt et spørsmål ved de pasientene om det er aktuelt å gjøre noe mer eller ei. Så jeg tror automatisk at fokus har økt på det, det tror jeg.*

MIT har ført til at sykepleierne har blitt mer fokusert på hva som skal stå i hovedkurven. Det gjelder de ulike parameterne som for eksempel: blodtrykk, puls og respirasjonsfrekvens. Legene mener at dette gir et bedre beslutningsgrunnlag når avgjørelser skal tas på legevisitten.

Lege: *Kanskje sykepleierne er mer oppmerksomme på hva som skal stå i hovedkurven. Men personlig er jeg vant til å ta stilling til det når jeg går visitt. Føler ikke at det er blitt noen endring på det når det gjelder MIT.*

I alle fokusgruppeintervjuene gikk det igjen at sykepleierne ønsket en avklaring i forhold til videre behandlinger av pasienten. De opplever hverdagen frustrerende når de ikke vet hva de har å forholde seg til.

Sykepleier: *Førrige uke hadde vi en pasient som vi satt og snakka om på rapporten, vi sykepleiere. Denne pasienten burde vi vurdere om skulle være HLR minus. Vi tok det opp med legen på visitten. Da fikk vi til svar at det må tas opp seinere. Det er slike ting som skulle vært avklart.*

Legene gir uttrykk for at de vil vente med en avklarende samtale med pasienten.

Lege: *Vi er redd for at det er psykologisk aspekt her, at dersom vi tar den samtalen om behandlingsnivå, så tror pasienten at vi har gitt dem opp og at det er slutt.*

Lege: *Legegruppen utsetter samtalen fordi den kan være vanskelig, da er det greit å vente til det tydelig går mot slutten. I utgangspunktet bør vi ha en samtale med pasienten, der de kan si hva de mener på forhånd.*

Leger og sykepleiere har ulik tilnærming til når en skal involvere pasientene og ha pasientsamtaler om behandlingsnivå og livsforlengende behandling. Sykepleierne etterlyser en avklaring i forhold til behandlingsnivået til pasienten, mens legene vil vente med å snakke med pasienten. En lege sa det på denne måten:

Det er den psykologiske effekten når pasienten opplever at nå har de gitt opp, nå har de ikke mer å gi, det å snakke om at de ikke er kandidater for videre behandling, da tror jeg mange pasienter føler at nå er det snart slutt.

Legene på sin side sier samtidig at det er sjelden at det er tatt stilling til behandlingsnivå, og at den uavklarte arbeidssituasjonen kan være en utfordring for dem når de møter en pasient som de ikke har kjennskap til fra tidligere. En annen lege formidlet det på denne måten:

Konsekvensen er da helt klart at noen ganger blir det en over og en underbehandling. Noen ganger så behandler en for mye og aggressivt, da snakker jeg om unødvendig respiratorbehandling. Den andre konsekvensen kan være at en ikke kjenner pasientens utgangspunkt og at vedkommende er veldig dårlig der og da. Og tenker at dette er en redusert eldre pasient som ikke har så mye ressurser til å gå videre med. Det kan jo noen ganger føre til underbehandling.

Dersom en ikke har en systematisert samtale med pasienten, kan det som denne legen sa føre til overbehandling eller underbehandling. En annen sa:

Jeg tror at en vanligvis har en tilbøyelighet til overbehandling, det er lettere å gjøre noe enn å la være å gjøre noe. Men jeg har også vært i situasjoner der pasienter har

vært skikkelig dårlige, men har kunnet snakke allikevel. Da har jeg spurt hva de selv ønsker.

Sykepleierne ønsker å være myndiggjort til å stille spørsmål til legen om videre behandling for pasienten:

Jeg opplever at vi sykepleiere stiller kritiske spørsmål og står for det vi mener. Utfra de observasjonene vi har. Vi er ikke bare "nikkedokker". Vi gir oss gjerne ikke med det første.

Samtidig opplever de at det ikke er noen kontinuitet og at det ikke er lagt en avklarende plan i forhold til behandlingsnivået til pasienten. Det er heller ingen kontinuitet i hvilke leger som kommer på legevisitten som kjenner pasienten. Sykepleier sier:

Noen ganger er det veldig oppklarende, andre ganger er det mer svada, og det er ikke lagt en plan. Det er ulike leger som kommer fra dag til dag og det er ikke kontinuitet.

Noen pasienter gir tydelig uttrykk for hvordan de ønsker å ha det, mens andre ikke. En sykepleier uttrykte det slik:

Noen pasienter er tydelige på visitten, de sier hvordan de vil ha det, mens andre bare ligger der og nikker og smiler. Sier ja til alt vi sier.

En annen sykepleier beskrev det slik:

Så er det jo de pasientene du av og til har som har det avklart og som er tydelige og som vet hva de vil. Men stakkars, det er vel ikke rom for å gi uttrykk for hva en ønsker heller. Det er jo de som ikke klarer å snakke om det.

Flere sykepleiere gav uttrykk for at det ventes for lenge med å involvere pasienten.

Jeg synes legene skulle snakke med pasienten tidligere, før de blir dårlige.

Det at man ikke vet om man skal behandle eller lindre er det verste i en slik situasjon.

Når det er avklart så vet du hva du har å forholde deg til.

Tidspunktet for når samtalen med pasienten blir gjennomført varier. Sykepleierne sier at de ikke vil være negative, men det finnes ingen fast rutine i forhold til samtalen om videre behandling. En lege formidlet det slik:

Det vil alltid vil være en samtale, enten bare med pasienten eller som regel med pasient og pårørende. De fleste pasienter som det er aktuelt å innskrenke er så redusert at vi må ta det med de pårørende. Helst i forkant slik at det er avklart før MIT- teamet kommer. I utgangspunktet så tenker jeg at det er greit å ta det når det er en klinisk forverring i tilstanden til pasienten. Det er jo et psykologisk aspekt idet, for om en tar det for tidlig så kan pasienten få følelsen av at vi har gitt dem opp. Så jeg velger å gjøre det når jeg ser at det er noe som skjer en negativ utvikling. Kanskje skal man komme det i forkjøpet, men jeg synes det er greit da.

Grunnen til at sykepleierne ønsker å ha det avklart kan være slik denne sykepleieren sa:

"Det kan være at det er vi som ser behovet, at det er vi som blir stående i den ekle situasjonen viss det ikke er tatt stilling til om behandling skal fortsette eller avsluttes. Det er jo det, det er jo vi som er der når det skjer."

Da snakket sykepleierne om når pasienten får hjertestans. En sa det slik:

"Det har jo skjedd at det er stans og at det burde vært tatt stilling til. Så spør stans-teamet: "Hvorfor er ikke dette avklart?" Så står vi der liksom, det er vår feil liksom.. det er ikke vår avgjørelse å ta. Men du får den, herlighet dette burde vært avklart! Hvorfor kommer vi her, nærmest. Det er legene i stans-teamet som sier dette."

Sykepleierne opplever at det ikke finnes et system der pasienten får tatt i bruk sitt informerte samtykke i samtale.

” Jeg opplever at informasjonen er veldig tilfeldig, pasienten blir ikke spurt sånn direkte eller om han samtykker til behandlingen. De samtykker jo idet de kommer inn. Tenker på det med overbehandling etter operasjonen, det vet de ikke noe om. Det er ikke noe system på det i det hele tatt.”

4.2.2 Ulik forståelse og forskjellig kunnskapsbehov

Leger og sykepleiere samarbeider om å ha pasienten i fokus. Sykepleierne formidler at dersom det er kontinuitet i legegruppen, så er det enklere med kommunikasjonen mellom lege og sykepleier. En sykepleier sier:

” En av gruppene har en lege som er tilstede hele tiden, så der er det god avklaring, men på den andre gruppa kan kirurgen være borte under visitten fordi han må på operasjonsstua. Så blir det bare slik; TPN, væske smertelindring...osv.”

Leger og sykepleier formidler at de ikke har en felles arena hvor de kan ta opp spørsmål om livsforlengende behandling og behandlingsnivået til pasienten. Legene er travle på legevisitt og operasjonsstua.

Lege: *” Jeg vet ikke helt når det ideelle tidspunktet er for de diskusjonene. Men jeg tror det bør være noe journalfestet, om hvilket behandlingsnivå man har av de legene som kjenner pasienten på dagtid. Det bør ligge en vurdering der slik at den som kommer som vakthavende har noe å støtte seg til.”*

Her gir også legen uttrykk for at det hadde vært godt å ha noe å støtte seg til når man skal ta en avgjørelse. Et forslag fra en lege var dette:

” Jeg tror kanskje at det mest realistiske er at sykepleierne kan ta det som en innkomstsamtale, vurdering med de pasientene som har åpen returstatus, at man tar samtalen første gang de kommer inn.”

Samtidig gir flere av legene uttrykk for at sykepleierne er ivrige etter å få en avklaring, men at de ikke skjønner hvorfor dette skal avgjøres tidlig. Legene sier også at det kommer tilfeldige leger på vakt som ikke kjenner pasienten, og at det ofte må tas en beslutning på et grunnlag som ikke er avklart i forhold til pasienten.

Lege: *” Sykepleierne kan nok bli litt på hugget, de vil ha det avklart. Det kan nesten virke slik at de ikke vil løpe på en gjenoppliving, om det ikke er noen mening i det. Det kommer tilfeldige leger på vakt som ikke kjenner pasienten og ikke er komfortable med å ta en beslutning. Det er ikke gunstig.”*

Lege: *” Tror ofte det går fort, det må tas en beslutning i felleskap. Det punktet med ikke respirator synes jeg er veldig vanskelig for kirurgen. Men jeg synes det er vanskelig med operasjonspasienten, for har du operert en pasient, må du liksom satse.”*

Kirurgen har altså en holdning om at har man først operert, må man satse alt for at pasienten skal bli frisk, siden pasienten er klarert fysiologisk for operasjon. Sykepleierne etterlyser at legene kan være mer delaktige i forhold til beslutninger og om pasienten skal settes på HLR minus. Begge yrkesgrupper sier at det bør stå tydelig i journalen hvilket behandlingsnivå pasienten har, for opplysningene som gis, er avhengige av de som er hos pasienten på tidspunktet når hendelsen opptrer. Dette viser at det er viktig med kontinuitet og dokumentasjon i behandlingsteamet rundt pasienten.

Sykepleier: *”En kan være mer delaktig og se mer på det med HLR minus og dette her. At MIT kan involvere seg mer. At MIT ikke bare skal komme med tiltak, men at det går an å ha en kommunikasjon med kirurgene, ja det er noe som mangler.”*

Sykepleier: *”En ting, du må vite hva du gjør, men du må også kjenne pasienten. Anestesilegen og intensivsykepleieren som kommer opp på post kjenner jo ikke pasienten. Vi er jo avhengige av opplysninger fra sykepleieren. Og eventuelt legen, men det er jo ikke sikkert at han er tilstede. Det er ikke alltid vi får tak i postlegen. Da er den informasjonen som gis der veldig avhengig av sykepleieren på post og hvor godt hun eller han kjenner pasienten. Og kanskje*

det ikke er avklart på forhånd behandling eller ikke behandling fordi man ikke har snakka med pasienten eller de pårørende. Det kan være en plutselig akutt situasjon. Ja, da er det ikke lett å bestemme, da må man bruke de kunnskaper man har, skal du behandle eller ikke behandle. For meg personlig er det galt å behandle for mye, men det er også galt å behandle for lite.”

Lege: *” Det eneste verktøyet man har er journalen. Beslutninger og vurderinger bør bli tatt på dagtid av de som kjenner pasienten godt. Og da bør det journalføres tydelig og klart bringes til sykepleierne, slik at det står i deres notat også.”*

Sykepleierne forteller at de ikke er noen rutine for pasientsamtaler, og dette er noe som sykepleierne etterlyser. De ønsker at det skal være en plan om hva som er målet med behandlingen til pasienten, slik at de vet hva de har å forholde seg til i pleie og behandlingen.

Sykepleier: *”Nei, vi har ingen rutiner, men vi etterlyser en plan, vi sykepleiere tar det opp på legevisitten. Trenger en samtale med pasienten og pårørende for en plan videre, utfra funn som er gjort fra undersøkelser og prognose. De pårørende må dras inn i planleggingen videre. Vi har ikke noe rutine for det.”*

Legene på sin side har en opplevelse av at det er sykepleieren som ønsker en avklaring i forhold til pasientsamtaler og behandlingsnivå en skal legge seg på i forhold til pasienten.

Lege: *”Det er oftest sykepleiere som er pådrivere til en plan, det kommer an på, men det er ofte sykepleierne som tar initiativ til å spørre, fordi de er i kontakt pasienten gjennom hele dagen, vi ser de jo fem til ti minutter. Sykepleierne ser dem jo hele dagen og har mer kontakt med de pårørende enn hva vi leger har. Det er vel viktigere for sykepleierne å ha plan å kommunisere med pasienten og de pårørende.”*

De ulike profesjonene har ulik forståelse av hvilket tidspunkt som pasienten skal involveres i en samtale med fokus på livsforlengende behandling. Det kommer frem fra flere samtaler med sykepleierne at det ikke er uvanlig at samtalen enten foregår alene på rommet eller samtalerommet. Men at det foregår også på femmannsrom, med pasienten. Dersom pasienten ønsker, det blir pårørende inkludert i samtalen. Sykepleierne forteller videre at dersom det blir gjennomført en samtale, blir den utført på en ryddig måte.

En sykepleier uttrykte det slik:

”Jeg har vært med på at det er blitt innkalt til samtale. Vi sier til legen at pasienten ønsker en samtale. Pasienten vil høre mer om videre behandlingsmuligheter. Så når det blir tatt opp, så opplever jeg at det blir tatt opp skikkelig”.

Legene på sin side mener at det er en forskjell på om pasienten blir innlagt som øyeblikkelig hjelp eller om det er en elektiv pasient. Spørsmålet om videre behandling avhenger også hva pasienten selv ønsker. En av legene sa det slik:

”Det er nok en todelt sak det der, det ene er når de blir tatt imot av turnusleger og assistentleger når de blir innskrevet. Operatøren bruker å ta en samtale med pasienten. Å.. jeg tror det er sjelden at disse tingene her blir tatt opp. Det er jo ulike operasjoner, noen har større blødningsrisiko eller at de trenger pustehjelp. Ja, det kan jo tilkomme ting som kan være utfordrende med operasjonen. Men igjen så er det kanskje slik at kirurgen har et annet bilde av dette enn pasienten. De fleste har en oppfatning av at det kan være farlig, men de er fokusert på at de skal bli friske fra en sykdom da. Så jeg tror en ikke er så konkret med behandlingsnivå i disse samtalene.”

5.0 Diskusjon

Målet for studien var å kartlegge om det finnes systemer som kan kvalitetssikre beslutningsprosesser som er knyttet til det å sette i gang, eller å avslutte, livsforlengende behandling, og i hvilken grad brukermedvirkning ivaretas av leger og sykepleiere. Beslutningsprosessen gjelder hele sykehusinnleggelsen. Jeg ønsker å ha fokus på den siste delen, der pasienten er kommet i en situasjon der en skal ta en avgjørelse i forhold til begrensning av livsforlengende behandling. Funn viser imidlertid at det finnes et skjema i EQS Prosedyrer og retningslinjer for sykehuset (Vedlegg 10). Dette er en mal for informasjonssamtale for pasienten ved innleggelse. Legene som ble intervjuet, hadde imidlertid ingen kjennskap til at et slikt system fantes på sykehuset.

I dette kapittelet blir funn diskutert i lys av teoretisk rammeverk i tillegg til tidligere forskning som er aktuell for tematikken. Det var to hovedtema som utpekte seg under analysen. Det første var: Rett tidspunkt med to sub temaer a) Ulik begrepsforståelse, b) Sykepleiere og legers forståelse. Det andre hovedtemaet var: Manglende kjennskap til hverandres kunnskap. Med to sub- temaer a) Ulik organisering b) Ulik tilnærming. Diskusjonskapitlet vil bli delt inn etter til disse hovedtemaene.

5.1 Rett tidspunkt

Funn viser at både sykepleiere og legene involver seg i beslutningsprosessen, men de har ulik tilnærming til det å få en avklaring i forhold til pasientens behandlingsnivå. Det finnes i dag ikke et system for når en skal involvere pasientene i spørsmålet om videre behandling som har å gjøre med begrensning av livsforlengende behandling. Det ventes med å ta en avgjørelse. Dette kan få konsekvenser for pasienten for tilstanden til pasienten kan forverres slik at han eller hun ikke får brukt sitt informerte samtykke. Funn viser samtidig at en formell begrepsforståelse av hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på i forhold til pasienten er ikke standardisert og forankret hos det enkelte helsepersonell. Dette gjelder begrep som er oversatt fra svensk og som nå brukes i praksis på avdelingen. Helsepersonell har et juridisk ansvar for å involvere pasienten i beslutningsprosessen. Ansvar og plikter utledes av lover, forskrifter og andre bestemmelser. Sentralt står Helsepersonelloven (1999) §4. Loven

definerer helsepersonells plikt til faglig forsvarlig yrkesutøvelse og til å melde fra om uforsvarlige forhold.

5.1.1 Ulik begrepsforståelse

Ved innføringen av MIT som system, ble det utarbeidet et skjema som ble tatt i bruk ved tilkallelse av MIT- teamet. I dette skjemaet er det som tidligere nevnt en rubrikk for Behandlingsinnskrenkning (Vedlegg 9). Helsepersonell på post skal ta stilling til disse punktene før intensivsykepleier og anestesilege kommer på tilsyn på avdelingen. Funn viser at begrepet behandlingsinnskrenkning ikke blir brukt i praksis. Ingen av informantene hadde noe forhold til dette begrepet, hverken leger eller sykepleiere. Begrepet er dermed verken kjent eller blir brukt. Årsaken kan være at de som har utarbeidet skjemaet ikke var kjent med terminologien som blir brukt i praksis eller at ønsket terminologi ikke er kommet ut til helsepersonell. Begrepet har blitt oversatt fra svensk. I lovverket heter det "Beslutningsprosesser" (Helsedirektoratet, 10/2009).

Det å skape en endring av praksis er utfordrende fordi det dreier seg om "inngrodde" kulturer, antagelser eller et bilde på hvordan vi ser på den praktiske hverdagen som vi er en del av. Visjonen er tydelig når medarbeiderne har en felles forståelse (Senge, 2006). I praksis blir begreper som HLR minus og Respirator minus brukt. Dette er ord som er kjent i praksis. De som jobber med pasientene er kjent med bruken og når det blir brukt. Samtidig etterspør sykepleierne avklaring i forhold til om pasienten skal settes på HLR minus. De ønsker altså en avklaring til den videre behandlingen. De sier videre at HLR minus er et begrep de bruker, men sier samtidig at det heller ikke er noe en snakker så mye om. Det er enten HLR minus, eller så brukes det ikke andre begreper. Begrepet behandlingsinnskrenkning innebærer mye mer enn HLR minus og respirator minus. Det handler om hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på i forhold til pasienten.

Når et team deler den samme visjonen og har felles forståelse av det aktuelle begrepet, kan dette være med på å gi en opplevelse av å være en del av teamet, i stedet for at det gir en opplevelse av at det er "de og oss" (Senge, 2006). Det ser ut til at det er et gap mellom brukerne og de som har utarbeidet skjemaet. I praksis er ikke brukerne kjent med hensikten

med rubrikken på MIT-skjemaet for behandlingsinnskrenkning og kriteriene som står der. Har man felles forståelse, kan det være lettere å samarbeide om et behandlingsnivå for pasienten. En av informantene beskrev det slik: "Ruten" er jo til og med innrammet i rødt!" En av årsakene til at denne rubrikken ikke er aktivt brukt kan være at fokuset på MIT har vært på vitale parametere ved tilkalling av MIT-teamet. En felles forståelse i MIT er en tidlig kartlegging av pasientens vitale parametere, som blodtrykk, puls, respirasjon, nevrologi og annet. Etter en individuell vurdering skal det lages en plan for den enkelte pasient. Der skal en ta en avgjørelse i forhold til hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på. Spørsmål om HLR skal også bli diskutert (Konrad D Fau - Jaderling et al., 2010). Som tidligere nevnt blir det sjelden snakket om hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på i forhold til pasienten.

Dersom dette ikke blir tatt stilling til, hva slags konsekvenser kan det få for pasienten? Slik jeg ser det, venter man da til at pasienten ikke får brukt sin stemme og gitt uttrykk for sine ønsker i forhold til videre behandling.

I intervjuene kom det frem at det ikke er et system for når samtaler i forbindelse med beslutningsprosesser med livsforlengende behandling skal gjennomføres. Det er opp til den enkelte lege om han eller hun synes det er nødvendig eller ikke. Et av de vanskeligste etiske problemene i moderne medisin er å finne rett tidspunkt for avslutning av livsforlengende behandling. Det skal ikke gjøres for tidlig og ikke for seint (Førde, 2013). Her kan den Nasjonale veilederen som Helsedirektoratet gav ut i 2009 være et praktisk og nyttig verktøy i avgjørelsene for begge profesjonene.

Sykehuset har i sine prosedyrer et skjema i EQS, som omhandler en standard samtale med pasienten i forhold til videre behandling. Jeg spurte kun legene om de hadde kjennskap til denne prosedyren, fordi det er legene som tar denne formelle samtalen med pasienten. Ingen av legene hadde verken hørt eller sett dette skjemaet i EQS. Årsaken til det kan være at de som har utarbeidet retningslinjene og prosedyrene i EQS har fått pålegg om å utarbeide disse prosedyrene fra nasjonalt plan, men at de som skal være brukere av systemet ikke har fått kunnskap om skjemaet. Det kan være slik at ledelsen tror at de har sitt "på det tørre", mens de som er i praksis ikke har kjennskap til at det ligger som en prosedyre i EQS. Konsekvensen av at retningslinjene ikke blir brukt i praksis, kan være at

informasjonen og muligheten for pasienten til å medvirke blir overlatt til den enkelte lege, at hver enkelte bruker, sitt eget skjønn for når pasienten skal involveres i beslutninger.

Faglig skjønn innebærer en skjønnsutøvelse innenfor fagfeltet og at det gis vitenskapelige og faglige begrunnelser (Grimen & Molander, 2008). Det å utøve skjønn er å gjenkjenne en bestemt situasjon og fortolke den inn i sitt erfaringsgrunnlag. Det å utøve skjønn bygger ikke bare på god faglig innsikt, men også på at den handlingen som foretas er basert på medmenneskelighet og omtanke for den det gjelder (Hanssen & Humerfelt, 2010).

Utfordringen er når det er leger som ikke kjenner pasienten som må ta avgjørelsen om videre behandling. Gode rutiner for å inkludere pasient og pårørende kan hindre mistillit og konflikter (Førde, 2013). For å sikre en "lik" vurdering av pasienten uavhengig av hvilken lege eller sykepleier som er på jobb, kan enighet om et felles system være en løsning. Å dele visjonene sin med de ansatte er det første steget for å bygge en felles visjon. Tradisjonelle tankesett om at visjonen alltid blir styrt fra topp til bunn må gis opp (Senge, 2006). I dette tilfellet eksisterer det et godt system i EQS, som kan være en mal for en pasientsamtale, der pasienten er sikret en lik mulighet til delaktighet uavhengig av hvilken lege som er på jobb. I juni 2009 ble Samhandlingsreformen lansert av Helse- og omsorgsdepartementet. En av bestemmelsene er at alle som arbeider i helsetjenesten har plikt til å se utover egne faglige rammer og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon (St.meld.nr.47, 2008-2009). Funn viser at det ikke er klart forankret i praksis på hvilket tidspunkt pasienten kan gis mulighet til å få innsikt i egen helsetilstand og hva innholdet i helsehjelpen betyr (Pasient og Brukerrettighetsloven).

5.1.2 Sykepleiere og legers forståelse

Sykepleiere og leger i studien har ulike fokus på sitt ansvar for å involvere pasienten i beslutninger. Begge yrkesgrupper har et formelt ansvar for at pasienten involveres i beslutninger som tas. Informantene beskriver imidlertid en hverdag hvor tilfeldighetene råder. Det norske helsevesen bygger på verdier som trygghet, rettferdighet, likeverd og autonomi. Disse rettighetene er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven og i helsepersonelloven.

Det foreligger nasjonale føringer, lover, etiske og moralske prinsipper . Av profesjonsetikken er legeetikken den eldste, og medisinsk etikk har inntil nylig i stor grad vært oppfattet som avledet av legeetikk. I dag har de fleste profesjoner, deriblant sykepleiere, sine egne etiske retningslinjer. De profesjonsetiske retningslinjene reflekterer verdier som er sterkt forankret i faget. Reglene skal tjene til en bevisstgjøring av leger og sykepleierne samt fremme etiske refleksjoner rundt arbeidet (Ruyter, Solbakk, & Førde, 2007). I etiske regler for leger heter det i kap.1 § 1. *"En lege skal verne om menneskets helse. Legen skal helbrede, lindre og trøste. Legen skal hjelpe syke til å gjenvinne sin helse og friske til å bevare den."*

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere heter det tilsvarende: *" Sykepleieren beskytter og bevarer liv til det fra naturens side må anses som avsluttet og hjelpe til en verdig død."* Bak disse formuleringene ligger plikten til å handle. utfordringer blir store for leger og sykepleier når deres retningslinjer har så ulikt fokus. Begge profesjoner skal beskytte, bevare og lindre. Legen skal helbrede og gjenvinne helse, og sykepleierne skal hjelpe til en verdig død. I legens retningslinjer står det ikke nevnt død. Legen skal hjelpe pasienten til å gjenvinne sin helse. Dette er utfordrende for profesjonen for det er ikke gitt at man kan helbrede alle. For meg ser det ut til at det på papiret stilles urimelige høye krav til legene. Når de opplever at de ikke kan helbrede, blir kanskje løsningen å vente til at pasienten selv er så syk at han ikke selv kan være med å ta en avgjørelse om videre behandling. Dermed unngår man samtalen og møtet med pasienten.

Leger og sykepleiere kan ha ulik tilnærming til når det er det "rette" tidspunktet å involvere pasienten i beslutningsprosessen. Legene sier om sykepleierne at disse vil vite hva de skal gjøre før det skjer, mens de selv ikke vil sette en "deadline" før de vet hvor mye behandling de kan tilby. Samtalen om beslutninger i forbindelse med livsforlengende behandling er ikke ensbetydende med at det settes en deadline for pasienten. Helsepersonells handlinger motiveres blant annet av deres respekt og frykt for lov og yrkesetikk og dels deres holdninger, som er preget av deres menneskesyn og livssyn (Barbosa da Silva et al., 2000). Respekten for menneskeverdet er sentralt for helsepersonells plikt til å redde liv, men menneskeverdet kan krenkes dersom det gis behandling som oppfattes som hensiktsløs (Pedersen R 2007). Som det kom frem i funnene opplevde sykepleierne at legene ventet med en avgjørelse og en involvering av pasienten. De yrkesetiske retningslinjene til legene fokuserer blant annet på å gjenvinne helse, lindre, helbrede og trøste. En vanlig kritikk mot

helsevesenet er at de behandler sykdom, men ikke syke mennesker (Ekeland & Heggen, 2007).

Et par av sykepleierne hadde vært oppi situasjoner der pasienten deres hadde en langt kommen kreft. De ønsket en avklaring for pasienten fordi de observerte at vedkommende var døende. De opplevde videre at det ville være uverdigg å starte med gjenoppliving av pasienten. Legen tok derimot ikke den avgjørelsen, han utførte ulike prosedyrer for å utelukke om det var en medisinsk grunn til at det ikke kom urin. Årsaken kan være at det var en assistentlege som ikke ville ta denne avgjørelsen på egenhånd . Han ventet derfor med å involvere overlegen til undersøkelsene var utført. I dette tilfellet var heller ikke pasienten involvert, og det var ikke tatt en avgjørelse i forhold til videre behandling.

Samhandlingsreformen har fokus på å gi rett behandling - på rett sted - til rett tid, til pasienten. For å kunne innfri dette må det tas en avgjørelse i samråd med pasienten, og vurdering av pasientens totale situasjon.

Nordenfeldts holistiske menneskesyn ser på mennesket som en fysisk, psykisk, sosial og åndelig del. Når en person blir syk er det ikke kun personens biologi som er rammet, men hele mennesket. Nordenfeldt sier at helse som helhet er menneskets evne til å handle (Nordenfeldt, 1993). Sykepleierne på sin side sier at de vil gjerne involvere pasienten på et tidligere tidspunkt, slik at pasienten kan få medvirke i beslutninger i forhold til sin tilstand. Årsaken til at en utsetter samtalen kan være slik en lege sa: ” *Legegruppen utsetter samtalen for lenge, ønsker ikke å ta den ubehagelige samtalen.*” En viktig utfordring ved beslutninger om videre behandling er kommunikasjon. Dersom kommunikasjonen er god, blir trolig spørsmålet om hvem som skal bestemme, av mindre betydning. Gjennom en god prosess og felles forståelse mellom pasient, pårørende og helsepersonell kan konflikter og vanskelige etiske dilemmaer trolig forebygges (Pedersen R 2007).

Boors biomedisinske menneskesyn kan føre til at helsepersonell konsentrerer seg om pasientens kropp og ser bort fra pasientens åndelige og psykiske dimensjon. En ser da på pasienten som et objekt (Boorse, 1977). Denne måten å se et menneske på får konsekvenser for hvordan vi møter pasienten. I eksempelet som ble beskrevet ovenfor ble

pasienten sett på som en "maskin" der en kunne reparere enkeltdeler. Bildet er mer sammensatt. Pasienten er et menneske som er sammensatt av en fysisk, psykisk, sosial og åndelig del.

Den biomedisinske modellen kan bevisst eller ubevisst hindre helsepersonell i å respektere pasientens autonomi. Pasient autonomi er et av de mest fremtredende etiske prinsipper innenfor moderne helsestell. Det er det motsatte av paternalisme. Autonomi kommer fra det greske ordet *autos*, som betyr å styre eller ha selvråderett. Dette gir det enkelte menneske rett til å handle, være selvbestemt, ha evne til å forstå og tenke rasjonelt og foreta egne valg. Når dette er innfridd, er personen autonom (Hoffmann, 2002). I denne oppgaven sees pasienten på som autonom. Når den biomedisinske modellen er enerådende, kan prinsippet om respekten for pasientens rett til medbestemmelse være unødvendig. (Barbosa da Silva et al., 2000) skiller i denne sammenhengen mellom ekte og uekte paternalisme. I ekte paternalisme tenker man som en far og vet hva som er det beste for sitt barn. Med uekte paternalisme siktes det til feil anvendelse av paternalisme. Det kan for eksempel være når helsepersonell gjør krav på å vite hva som er det beste for pasienten, uten å egentlig å vite det. Det kan føre til at helsepersonell ikke respekterer pasientens autonomi, integritet, verdighet og grunnleggende rettigheter. Forskning tyder på at eldre mennesker i mange tilfeller setter stor pris på at legen tar opp spørsmål om hvor aktiv behandlingen skal være ved slutten av livet. Slike spørsmål berøres ofte ikke, slik at ingen egentlig vet hva den syke selv ville ha ønsket (Ruyter et al., 2007). Dette kan se ut til å stemme overens med funn i denne oppgaven. Det kom frem i flere av fokusgruppeintervjuene med sykepleierne at det skjer akutte og ikke akutte situasjoner der pasienten hadde vært tjent med å ha vært innlemmet i en samtale om videre behandling på et tidligere tidspunkt. Det samsvarer også med utsagn fra intervjuer med legene, der de nevnte at det skulle vært en samtale der pasienten kunne si hva de ønsket på forhånd. En av grunnene til at det er viktig å ta en slik samtale er nettopp for å unngå en behandling som mange finner både meningsløs og uverdigg, og som pasienten selv ikke ville ha ønsket (Ruyter et al., 2007). Formålet med den nasjonale veilederen for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Helsedirektoratet, 10/2009) var å kvalitetssikre beslutningsprosesser. Veilederen sier at manglende tid ikke må forhindre at disse samtalene tas. Det er et ledelsesansvar å sikre rammebetingelser og rutiner for slike

samtaler. Veilederen sier videre at helsepersonell må tilegne seg kompetanse til å gjennomføre slike samtaler. Årsaken til at samtalen med pasienten blir utsatt kan være at tilstanden blir sett på som veldig alvorlig, og at det derfor ikke er en samtale som kan tas på sengekanten. Kanskje er terskelen så stor for å ta samtalen at en tror det kun skal handle om HLR minus, og at en ikke har noe mer å tilby medisinsk til pasienten. Dermed kan man bli redd for å ta bort håpet.

Pasientautonomi forstås som et *prinsipp*, definert som respekt for pasientens ønsker og behov som skal tas. Videre kan det forstås som en *egenskap* som personen har, i forhold til egne planer og ønsker. For det tredje kan autonomi forstås som en *rettighet*, som er nedfelt i lov om pasient og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven. Pasienten har rett i følge loven til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen og ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder (Pasient og brukerrettighetsloven, 2013)§3-1.

Funn viser at det ikke er uvanlig at det ventes med å involvere pasienten i beslutninger. Legene sier at de i utgangspunktet skulle hatt en samtale med pasienten der de kunne sagt det de ville i forkant av en operasjon. Det at pasienten ikke blir gitt mulighet til en samtale om videre behandling er i strid med myndighetenes ønske om en mer aktiv pasient og brukerrolle (St.meld.nr.10, 2012-2013). For at pasienten skal få en mer aktiv rolle må spørsmål knyttet til beslutninger og involvering av pasienten diskuteres mer systematisk og tverrfaglig. Det må legges til rette for at helsepersonell kan gjennomføre denne type samtaler med pasienter. Meldingen sier også at helsepersonells kompetanse i kommunikasjon skal styrkes. Det kan være at legen ikke har nok kunnskap om kommunikasjon til å kommunisere med pasientene om beslutningsprosesser og eventuelt døden. Dette kan være en grunn til at samtalen blir utsatt. Pasient og brukerrettighetsloven gir pasienten rett til å medvirke i utforming av tilbudet og valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser og behandlingsmetoder. Konsekvensen av at legen vil vente kan bli at pasienten ikke lengre er samtykkekompetent. Dette stemmer overens med funn fra utsagn fra intervju med sykepleierne. En formidlet det slik : "Det er sjelden det er tatt stilling til videre behandlingsnivå om det skjer noe akutt, det er min oppfatning".

5.2 Manglende kjennskap til hverandres kunnskap

Funn viser at leger og sykepleiere beskriver tilnærmingen til beslutninger om livsforlengende behandling på ulik måte. I intervjuene kom det frem at sykepleierne ønsker en avklaring i forhold til hvilke begrensninger som er besluttet i forhold til livsforlengende behandling, slik at de vet hvordan de skal handle i en akutt situasjon. Legene sa at de var redde for å ta bort håpet for pasienten dersom det tidlig ble en avgjørelse om begrensning av behandlingen. Derfor ville de vente med å ta en avgjørelse til de så tydelige kliniske tegn hos den aktuelle pasienten på at det gikk mot "slutten".

Det kom også frem at innføringen av MIT som system ikke har ført til endring i forhold til å involvere pasienten i beslutninger rundt livsforlengende behandling. En av årsakene til dette kan være at de ulike profesjonene ikke har tilstrekkelig kjennskap om hverandres kunnskap. Osvold (2010) har vist at leger og sykepleiere eksisterer i gjensidig avhengig relasjon til hverandre, men allikevel arbeider i relativ isolasjon. Dårlig kontinuitet i relasjonene mellom yrkesgruppene og manglende kollegiale relasjoner, førte til at sykepleiere og leger fremsto som fremmede for hverandre. De arbeidet sjelden som et team, til tross for den innbyrdes avhengigheten i arbeidet, og arbeidsdelingen var preget av delegering og ansvarsforskyvning heller enn gjensidighet og samarbeid. I intervjuene sa sykepleierne gjentatte ganger at de har godt samarbeid med legen, men til tross for dette beskriver de en ulik tilnærming til beslutningsprosesser i forbindelse med livsforlengende behandling.

MIT er et system som kan være en brobygger mellom lege og sykepleier, der en samarbeider om å ha pasienten i fokus. MIT gir mulighet for å skape en felles arena der en kan utveksle kunnskap. Innføringen av MIT som system myndiggjør sykepleiere på post. De lærer opp i hvordan de kan oppdage forverring hos pasient og å spørre etter assistanse (Dawn, 2007). I praksis ser leger og sykepleier ulikt på samtalen med pasienten om beslutningsprosessen. Funn viser at det ikke er noen rutiner her. Legene sier at sykepleierne er pådrivere til en slik samtale, men sykepleierne etterlyser en plan.

5.2.1 Ulik tilnærming og organisering

Stavanger Universitetssykehus er et av fem som er eid av et nasjonalt helseforetak. Helseforetaksreformen ble innført i 2001 og førte til en rekke endringer i sykehusorganiseringen. Flere selvstendige organisasjoner ble blant annet slått sammen. Norske sykehus er delt inn i fire helseforetak, hvor staten eier helseforetakene. Hver av foretakene har et regionalt helseforetak med ansvar for at befolkningen blir tilbudt spesialisthelsetjenester. Innføringen av MIT ble innført som et pilotprosjekt på et av de regionale foretakene. De regionale helseforetakene er eiere av helseforetakene og skal legge til rette for at spesialisthelsetjenesten sine kjerneoppgaver blir fulgt. De regionale helseforetakene skal sørge for at minstekrav til kvalitet blir overholdt og lover og forskrifter blir fulgt. Alle helseforetak er pålagt og ha skriftlige prosedyrer. Systemet som universitets sykehuset bruker heter EQS (Vedlegg 10). Helseforetakene jobber med kvalitetssystem og dokumentasjon på høyeste nivå (Kunnskapssenteret, 2010). MIT som system er ikke et system som foreligger i elektronisk form. Praksis i dag er at skjemaet fylles ut i forbindelse med et tilsyn der anestesilege og intensivsykepleier tar med skjemaet til avdelingen der tilsynet er. Funn fra intervjuene viser at ved MIT- tilsyn blir skjemaene nesten aldri tatt frem, selv om sykepleierne og legene sier at det er viktige ting som står på skjemaet og at det burde vært noe av det første som kom frem ved et tilsyn. Årsaken til det kan være at skjemaet ikke ligger på avdelingen der pasienten er, men at det er noe som blir tatt med av de som kommer på tilsynet.

Senge (2006) har utarbeidet fem disipliner som karakteriserer lærende organisasjoner. Disse fem disiplinene er en kontinuerlig prosess der en lærer å forbedre sine evner. Lærende organisasjonen innenfor helsefaget er å utvikle kompetent og trygt helsepersonell som kan fremme kvaliteten i helsevesenet (S. & Al-Hashmi, 2007). Systemtenkning er Senges (2006) femte disiplin. Systemtenkning gir oss anledning til å se verden fra et annet perspektiv og endre tankebaner. Dette kan derfor være mulig for de ulike profesjonene til å få kunnskap om hverandres kunnskap og hvordan de organiserer sitt arbeid med pasienten. I studien kommer det frem at det ikke finnes en felles arena for å ta opp spørsmålet om behandlingsnivået og samtalen om en eventuell begrensing av behandlingen. Videre sier sykepleierne at en av gruppene på avdelingen har en lege som er på avdelingen hele tiden, og på denne gruppen er det enklere å få avklart behandlingsnivået til pasienten. På den

andre gruppen er det ingen kontinuitet på grunn av tidspress, for legen må plutselig gå på operasjon. Konsekvensen blir da kun ordineringer og ingen avklaringer. Manglende tid må ikke forhindre at disse samtaler tas. Det er et lederansvar å sikre rammebetingelser og rutiner for slike samtaler (Helsedirektoratet, 2009). Det å forandre et miljø i praksis slik at det blir en lærende organisasjon, er en prosess som krever at alle profesjoner som samhandler om pasienten må vektlegge at pasienten skal stå i fokus (Holden, 2006). For å samarbeide om beslutningsprosesser er det avgjørende at en har et godt tverrfaglig samarbeid. I undersøkelsen kom det frem at både legene og sykepleierne har gode forslag til løsninger på hvordan samtalen og beslutningen kan tas. Det virker som om de sitter i hver sin bås og ikke har kunnskap om hverandres måte å organisere pasientsamtalen på. Legene sier at det er mest realistisk at sykepleierne tar en innsiktsamtale der disse spørsmålene blir tatt opp. Samtidig konkluderer de med at det bør stå i journalen hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på, slik at vakthavende har noe å støtte seg til. Dette handler om måter en kan dokumentere en plan for videre behandling av pasienten. I dette helseforetaket finnes det et felles dokumentasjonssystem for både leger og sykepleiere. Det gir en mulighet til samarbeid, for leger og sykepleiere kan lese hverandres notat og behandlingsplan for pasienten. Forskning viser at MIT som system gir et økt fokus på samarbeid profesjonene imellom, blant annet fordi de løser utfordringer og spørsmål rundt pasienten. Sykepleieren kjenner pasienten gjennom observasjon og samhandling. Legen har kunnskap om pasienten gjennom diagnose og funn fra undersøkelser. De kan dermed i felleskap være med på å ta en beslutning i forhold til pleie og behandling (Williams Dj Fau - Newman et al., 2011). Det kommer frem gjennom intervjuene at det er et gap mellom sykepleiers og legers organisering av beslutningsprosesser i forhold til livsforlengende behandling. Dette går på tidspunktet for avklaring og organiseringen av samtalen. Dersom en slik samtale finner sted, må den journalføres og behandlingsteamet informeres. Dermed kommer man i en situasjon der man har sikret seg at det hele er dokumentert. Dersom tilstanden endrer seg, må selvfølgelig beslutningen tas opp på nytt (Ruyter et al., 2007).

En lærende organisasjon gir mulighet for endring, slik at profesjonene samarbeider og ikke bare fokuserer på aktiviteter som er knyttet opp mot sin egen profesjon. Inngrodde kulturer og antagelser om hverandres profesjon kan være et hinder til å se hverandre som en ressurs der den felles visjonen er pasienten som skal være i sentrum (Senge, 2006).

I intervjuene kom det frem at det ikke er et system der pasienten får brukt sitt informerte samtykke (Pasient og brukerrettighetsloven, 2013). Systemtenkning gir mulighet til å se den sammenhengen vi står i i et større perspektiv. Den enkelte profesjon gis mulighet til å se den andres kompetanse som et ledd i å dele en felles visjon (Senge, 2006). Utgangspunktet for begge yrkesgruppers arbeid og verdigrunnlag er pasientens behov for behandling og omsorg. Arbeidsrelasjonene er preget av en flytende grenser for hvem som gjør hva. Sykepleiere og leger er gjensidig avhengige av hverandre. I organisasjoner bruker man oftere begrepet synergi, som betyr å virke sammen og utnytte hverandres fordel (Osvold, 2010). Organisering gjennom MIT gir mulighet til å være en brobygger mellom de to ulike profesjonene som har en felles visjon, nemlig pasientens beste.

Det kom frem gjennom intervjuer både med sykepleiere og leger at organiseringen av pasientsamtaler er personavhengige, både på sykepleiersiden og legesiden. De sier at det er veldig personavhengig og av hvem som går visitt og hva slags fokus vedkommende har.

Når det "rette" tidspunktet for å involvere pasienten er, viser funn en ulikhet i forhold til når sykepleierne og legene vil involvere pasienten og ta en avgjørelse i forhold til videre behandling. Årsaken til dette kan være at sykepleierne og legene har en ulik tilnærming til pasienten. Sykepleierne ønsker en plan for pasientbehandlingen ut fra funn som er gjort fra undersøkelser og prognose. Legene sier om sykepleierne at de ønsker en plan der det kan handle om den tilnærmingen som sykepleierne har til pasienten. En lege sa:

"Sykepleierne er oppi pasienten hele dagen, mens vi leger ser de jo opp til fem ti minutter."

Kanskje er dette årsaken at organiseringen og tilnærmingen er som den er. For å gi forsvarlig omsorg og helsehjelp må en møte enkeltmenneskets behov. Dette krever at den profesjonelle i sin arbeidsdag må gi tid og anledning til samtaler. Dette gir kunnskap og dialog med den enkelte pasient (Hanssen & Humerfelt, 2010). Å få kunnskap om sin egen sykdom og prognose er avgjørende for å kunne ta i bruk sin medbestemmelsesrett i behandlingen.

Studien til Rozenblum R Fau - Lisby et al. (2013) viser at ledelsen ved sykehus hevder at pasientsentrert omsorg er viktig. Men studien fant at det ikke eksisterte en plan for å involvere pasienten i prosessen i praksis. Dette stemmer overens med mine funn. Det er blitt utarbeidet skjemaer og systemer for praksis. Systemet blir ikke etterspurt fra ledelsen. Hvordan fungerer det i praksis om pasienten blir involvert, og i så fall på hvilken måte?

5.2.2 Ulik forståelse og forskjellig kunnskapsbehov

Sykepleie forholder seg først og fremst til pleie og kontinuerlig omsorg for den syke og den som er syk, med grunnlag i en forståelse av erfaringsdimensjonen ved sykdom.

Medisin forholder seg primært til behandling av den sykes sykdom ut fra en kvalifisert forståelse av den enkeltes sykdomsårsaker, diagnostisk og prognose (Nortvedt, 2008). Ulik kunnskap om pasienten kan være en årsak til at legene vil vente og sykepleierne vil ha en avklaring. Årsaken kan være slik legene formidlet, at det er sykepleieren som er pådrivere til en plan fordi de er i kontakt med pasienten hele dagen, mens de selv bare ser pasienten fem til ti minutter. En annen årsak kan være at de to profesjonene har et ulikt menneskesyn som nevnt under forrige tema. Studier viser at pasienter som døde av hjertestans hadde fått for sein avgjørelse i forhold til videre behandling. Studien viser også at MIT som system kan bidra til at leger og sykepleiere får en felles forståelse i forhold til pasientens situasjon (Hillman, 2005). Til tross for MIT viser at systemet kan skape en økt forståelse for hverandre som profesjon, ser ikke dette ut til å stemme så langt i denne studien. Sykepleierne sier at det ikke har blitt økt fokus på avklaring i forhold til behandlingsinnskrenkning etter innføringen av MIT, selv om det er en rubrikk på skjemaet som nettopp tar opp dette. Andre sykepleiere sier at skjemaet ikke blir brukt i alle tilsyn. Legene sier at MIT skjemaet ikke blir brukt på alle pasientene, kun til de som skal ha tilsyn. Forskning viser at MIT som system kan bidra til samarbeid på tvers av avdelinger for å få best mulig resultat for pasienten. De sier samtidig utfordringen er å kartlegge hvilke pasienter som er kandidater for et MIT tilsyn, og som heller skulle tatt en avgjørelse i forhold til om pasienten skulle få en naturlig død. (Hillman, 2005). En lege sa det slik: *"Vi burde hatt en systematisk tilnærming til pasienten før man kom så langt som til en MIT-situasjon"*. Det som kommer frem her kan tyde på at også legene selv ønsker en avklaring på et tidligere tidspunkt. Avgjørelsen om behandlingsnivå vil dermed være diskutert før man kommer opp i en akutt situasjon. I en akuttsituasjon har man

begrenset tid til å ta en systematisk gjennomgang av pasientens diagnose og behandlingsnivå. Det gis heller ikke rom for at pasienten får brukt sin medbestemmelsesrett (Pasient og brukerrettighetsloven, 2013). Det er ulike oppfatninger blant legene om innføringen av MIT har bidratt til økt fokus på beslutningsprosesser. Noen leger sier at fokuset har økt, fordi de må tenke gjennom kriteriene som er grunnlaget for tilkalling av MIT. En annen sa det på denne måten: "Sykepleierne har kanskje blitt mer fokusert på hva som skal stå på hovedkurven. Det gir et bedre beslutningsgrunnlag når avgjørelser skal tas på legevisitten. Slik jeg forstår det handler det om tall og verdier som legen ønsker å få kartlagt. Informasjon og kunnskap om pasientens verdier og livssyn, samt en bevissthet og holdninger til lidelse og død, blir ikke vektlagt i like stor grad.

Shared Decision Making (SDM) er et begrep som brukes i internasjonal sammenheng om å involvere pasienter i beslutninger rundt sin egen behandling. Ved bruk av SDM involveres minst to, legen og pasienten (Charles et al., 1997). Det at beslutningsprosessen kan være vanskelig, kan handle om at det kan være mangelfull kjennskap om pasientens medisinske tilstand og prognose, samt at man ikke kjenner nok til pasientens ønsker og holdninger. Gjennom intervjuene kom det frem at legen utsetter samtalen fordi den kan være vanskelig. De vil heller vente med den samtalen til at det er tydelig at det går mot slutten. (Charles, Whelan, & Gafni, 1999) opererer med tre behandlingsmodeller: Den paternalistiske, den informerte og "Shared-Model". Funn viser at i praksis så er det den paternalistiske som er rådende, i den form at legen er profesjonell og autoritær i behandlingalternativene. Legene i intervjuene forteller at de venter med å involvere pasienten, fordi de mener at det er det beste for pasienten. Årsaken til det kan være at det er mangel på kompetanse og erfaring hos de som skal ta vanskelige beslutninger. Å ta i bruk SDM i praksis har i noen studier vist at eldre pasienter ønsker en mer passiv rolle enn yngre pasienter. Den samme undersøkelsen sier dette vil det bli en endring på pga høyere utdanning og økt forventning til helsevesenet. Internett gir pasienter økt tilgang på informasjon, det gir kunnskap som igjen kan føre til økt engasjement i forholdt til sin egen sykdom (Charles et al., 1997). En litteraturstudie viser at det er uløste spørsmål relatert til å implementere SDM i praksis. Det går på pasientens interesse til medvirkning, og noen studier viser at medvirkning i beslutninger fører til økt mestring når pasienten får være delaktig i beslutningsprosessen (Frosch DI Fau - Kaplan & Kaplan, 1999). Denne studien derimot viser at legene er redde for at dersom de involverer

pasienten i samtalen om behandlingsnivå, vil pasienten oppleve at legene har gitt dem opp og at det blir tydelig at det går mot slutten (døden). Sykepleierne gir uttrykk for at de vil ha en avklaring, og at de synes legene venter for lenge med å involvere pasienten, for dersom man venter for lenge, kan pasienten bli så dårlig at det ikke blir en dialog. Sykepleierne sier at de opplever det ubehagelig å stå i en situasjon med pasienten som ikke er avklart, der man ikke vet om man skal behandle eller lindre ved en akutt hendelse. Helsevesenet har fortsatt en paternalistisk ideologi, det konkluderer (Doherty C; Doherty, 2005) med i sin litteraturstudie som gikk på SDM og eldre's erfaringer fra helsevesenet. Trenden ser nå ut til at pasienter ønsker mer involvering i beslutninger og da gjerne med en sykepleier, siden sykepleieren er mer sammen med pasienten under sykehusoppholdet. Dette samsvarer med sykepleierens opplevelse i denne studien, der sykepleieren sier at for å ta en avgjørelse, så må en kjenne pasienten. De beskriver pasienter som på legevisitten gir klart uttrykk for hva de ønsker, mens andre nikker og er enige med det legen bestemmer. Sykepleieren kan ha hatt en dialog med pasienten der han har gitt uttrykk for et ønske, men når legen kommer og stiller samme spørsmål er pasienten enig med legen og har forandret synspunkt. Helsepersonell står i en maktposisjon i kraft av sin stilling. De er eksperter på sitt fagområde og pasienten på sitt liv. Pasienten på sin side er avhengig av helsepersonells kompetanse (Willumsen, 2005).

Sykepleiere er den profesjonen som representerer kontinuiteten og den nære kontakten med den syke og de nærmeste pårørende. De observerer, reflekterer, dokumenterer, rapporterer, kommuniserer med de pårørende og utvikler en forståelse over tid som er av stor betydning for beslutninger som skal tas (Åkre, 2006). Det at sykepleieren tilbringer mer tid sammen med pasienten enn legen kan være årsaken til at sykepleierne, som legene beskriver, er mer på "hugget" i forhold til en avklaring og beslutning i forhold til videre behandling eller eventuelt begrensning av behandling.

I en "review" artikkel i forhold til SDM konkluderes det med at pasienter foretrekker SDM med en profesjonell som gir støtte og informasjon. Kommunikasjon mellom profesjonene myndiggjør andre og støtter til en bedre forståelse slik at pasienten kan ta sine egne avgjørelser (Campos Dc Fau - Graveto & Graveto, 2009). I undersøkelsen kommer det frem at legene vil vente med å ta en beslutning i forhold til livsforlengende behandling til de ser at

pasientens tilstand går tydelig mot "slutten". Legene sier også at det er sjelden det er tatt stilling til behandlingsnivå, og at det kan være utfordrende når det kommer ukjente leger på vakt. Dette kan føre til over- eller underbehandling av pasienten. Overbehandling kan for eksempel være unødvendig respiratorbehandling. Legene sier at det er lettere å sette i gang tiltak enn å la være å behandle pasienten. Måten en organiserer samtalen i forhold til livsforlengende behandling er ulik blant leger og sykepleier. Den profesjonelle tjenesteyteren har kompetanse til å redegjøre for og reflektere over grunnlaget beslutningene er fattet på. Det er det som skiller det faglige skjønnnet fra det som vi ellers kaller synsing.

6.0 Konklusjon

Gjennom sykepleiere og legers beskrivelser har jeg fått innblikk i deres opplevelser. I dette kapitlet oppsummerer jeg noen av de viktigste resultatene med utgangspunkt i forskningsspørsmålene og problemstillingen. Jeg vil deretter komme med anbefalinger for praksis og forslag til videre forskning.

Leger og sykepleiere mener at det mangler et system for å samtale med pasienten om beslutninger i forbindelse med livsforlengende behandling. Innføringen av Mobilt Intensivt Team (MIT) har ikke ført til økt fokus på beslutningsprosesser i forbindelse med livsforlengende behandling. Sykepleiere opplever MIT som et system som støtter dem når de har ustabile pasienter.

Funn viser at leger og sykepleiere har ulik tilnærming til hvilket tidspunkt avgjørelsen til videre behandling og eventuell begrensning skal tas. Sykepleierne ønsker å få en avklaring til videre behandling av pasienten og hvilket behandlingsnivå en skal legge seg på. De ønsker også at pasienten blir inkludert på et tidligere tidspunkt. Legene derimot vil vente med en avklaring inntil de ser hvilken effekt behandling har. Konsekvensen av dette kan bli at en pasient blir så fysisk syk at han ikke kan ta del i beslutningene om videre behandling.

Gjennom intervjuene kom det frem at de ulike profesjonene beskriver sitt forhold til livsforlengende behandling noe ulikt. Sykepleieren er nær pasienten gjennom hele dagen, og ser endringer både fysisk og psykisk. Det kommer frem at det kan handle om nærhet og distanse. Legen er mer fraværende i den daglige omsorgen av pasienten og har dermed ikke mulighet til å kjenne på "kroppen" slik som sykepleieren. Den ulike tilnærmingen til samtale om videre behandling kan handle om til dels ulikt menneskesyn.

Informantene formidlet at det ikke fantes et system der det ble gjennomført en samtale med pasienten om livsforlengende behandling. Det kommer frem at det er personavhengig, det vil si at både sykepleiere og leger erfarer at det avhenger av hvem som til enhver tid er på vakt.

Gjennom informasjon i prosedyrer og retningslinjer på sykehuset har jeg funnet ut at det ligger et skjema i EQS som bør brukes ved en innkomstsamtale med pasienten, er det et Skjemaet tar opp aktuelle spørsmål til samtale som kan være en hjelp til å avklare videre behandling, og få frem pasientens ønsker for behandling og eventuelle begrensninger ved innleggelse på sykehus. Utfordringen er at ingen av legene kjente til skjemaet. Selv om det ligger i EQS , har ikke de som brukere blitt opplært til å bruke det, og det er ikke bruk. Dette tyder på at ledelsen ikke har sørget for god nok opplæring ved innføring av mal for informasjonssamtale ved implementering av dette systemet.

Det er viktig at helsepersonell samarbeider på tvers av profesjonene. Helsepersonell trenger en felles arena der de kan ta beslutninger sammen som profesjon, sammen med pasienter og eventuelt de pårørende. Det er et behov for økt fokus på pasienters medvirkning i beslutningsprosesser omkring livsforlengende behandling.

Forslag til implikasjoner til praksis er at det innføres systematiske pasientsamtaler, der sykepleierne tar en samtale med pasienten ved innkomst. Deretter tas det en ny samtale mellom lege, sykepleier og pasient, samt eventuelt pårørende. Dette kan bli en felles arena der lege og sykepleier kan kartlegge behandlingsnivået til pasienten. På denne måten gis pasienten mulighet medbestemmelsesrett, samt sikre rett behandling – på rett sted – til rett tid.

Videre forskning kan være: Hvordan kan leger og sykepleiere finne en felles arena for kunnskapsformidling? Hvordan kan helsepersonell legge til rette for å bidra til at pasienter kan få økt innflytelse i forhold til beslutningsprosesser, som går på livsforlengende behandling?

Referanser

- Al-Abri Rk Fau - Al-Hashmi, Intisar S., & Al-Hashmi, I. S. (2007). The learning organisation and health care education. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 7(3):207-214.
- Barbetti, J., & Lee, G. (2008). Medical emergency team: a review of the literature. *Nursing in Critical Care*, 13(2), 80-85.
- Barbosa da Silva, António, Solli, Hans Magnus, Ljungquist, Marie, & Hugaas, Jon Vegar. (2000). *Etikk i helsetjenesten: en moralfilosofisk analyse av forholdet mellom livssyn, menneskesyn og sykdomsbegrep i historisk og systematisk perspektiv*. Stavanger: Misjonshøgskolens forlag.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44:, pp.542-573.
- Braut, G. S. (2008). Professionally defensible work is about good processes. Fagleg forsvarleg verksemd handlar om gode prosessar. *Tidsskrift Norsk Legeforening*
- Campos Dc Fau - Graveto, Joao Manuel Garcia do Nascimento, & Graveto, J. M. (2009). The role of nurses and patients' involvement in the clinical decision-making process. 17(6):1065-70.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692.
- Charles, C., Whelan, T., & Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 319(7212), 780-782.
- Dawn. (2007). Promoting Patient Safety: The Rapid Response Team. . *The Journal of Continuing in the Health Professions*, Volume 11 No.3.
- Doherty C; Doherty, Warren. (2005). Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management*, 13.
- Ekeland, Tor-Johan, & Heggen, Kåre. (2007). *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Fog, Jette. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.

- Frosch DI Fau - Kaplan, R. M., & Kaplan, R. M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *American Journal of Preventive Medicine*, Vol. 17, Nr 4.
- Førde, Reidun. (2013). Etikk som praktisk hjelp. *Dagensmedisin*, 4.21.Februar.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Grimen, Harald, & Molander, Anders. (2008). Profesjon og skjønn (pp. s. 179-196). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hanssen, Helene, & Humerfelt, Kristin. (2010). *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hillman, Ken. (2005). Introduction of the medical emergency team (MET) system: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 365(9477), 2091-2097.
- Hoffmann, B. (2002). Pasient autonomi som etisk rettesnor- en kritisk gjennomgang. *Sykepleien*, 90 (17).39-44.
- Holden, J. (2006). How can we improve the nursing work environment? *MCN Am.J Matern Child Nurse*, Jan-Feb 3(1) 34-38.
- Jacobsen, Dag Ingvar. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Johannessen, Asbjørn, Tuft, Per Arne, & Christoffersen, Line. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Jones, D. A., Bagshaw, S. M., Barrett, J., Bellomo, R., Bhatia, G., Bucknall, T. K., . . . Parr, M. J. (2012). The role of the medical emergency team in end-of-life care: a multicenter, prospective, observational study. *Critical Care Medicine*, 40(1), 98-103.
- Kjellevold, Alice. (2009). Helse og sykepleie i et menneskerettighetsperspektiv. *Norsk Tidsskrift for Sykepleie Forskning*, Nr.3.
- Kjønstad, Asbjørn. (2007). *Helserett: pasienters og helsearbeideres rettsstilling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Konrad D Fau - Jaderling, Gabriella, Jaderling G Fau - Bell, Max, Bell M Fau - Granath, Fredrik, Granath F Fau - Ekbom, Anders, Ekbom A Fau - Martling, Claes-Roland, & Martling, C. R. (2010). Reducing in-hospital cardiac arrests and hospital mortality by introducing a medical emergency team. *Intensive Care Medicine*. Jan; 36
- Kunnskapscenteret. (2010). *Prosedyrearbeid meningsløst mangfold?* Kunnskapscenteret.

- Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend, & Anderssen, Tone Margaret A. Rygge Johan f. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leach Ls Fau - Mayo, Ann, Mayo A Fau - O'Rourke, Maria, & O'Rourke, M. (2010). How RNs rescue patients: a qualitative study of RNs' perceived involvement in rapid response teams. *Quality Safe Health Care*. Okt; 19(5)
- Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, Kirsti. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Molven, Olav. (2012). *Helse og jus*. Oslo: Gyldendal juridisk.
- Morgan, David L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Nordenfeldt, L. (1993). Concepts of health and their consequences for health care. *Theoretical Medicine*, 14:277-285.
- Nortvedt, Per. (2008). *Sykepleiens grunnlag: historie, fag og etikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Osvold, Nina. (2010). *Ansvar og yrkesrolle. Om den sosiale organiseringen av ansvar i sykehus*. (PhD), Universitetet i Oslo.
- Pedersen R Fau - Hofmann, Bjorn, Hofmann B Fau - Mangset, Margrete, & Mangset, M. (2008). Patient autonomy and informed consent in clinical practice.
- Pedersen R , M K Bahus , EM Kvisle. (2007). Behandlingsunnløstelse, etikk og jus. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, Nr. 12-14 juni.
- Polit, Denise F., & Beck, Cheryl Tatano. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Proenca, E. J. (2007). Team dynamics and team empowerment in health care organizations. *Health Care Management, review*. Okt – Des; 32(4)
- Rozenblum R Fau - Lisby, Marianne, Lisby M Fau - Hockey, Peter M. Hockey, & Bates, David W. (2013). The patient satisfaction chasm: the gap between hospital management and frontline clinicians. *Quality and Safety in Health Care*, 22:242-250.
- Ruyter, Knut W., Solbakk, Jan Helge, & Førde, Reidun. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Rashid K Al-Abiri and -Intisar, & Al-Hashmi. (2007). The learning organisation and health care education. *Quality Management Department, Vol 7*, 207-214.
- Senge, Peter M. (2006). *The fifth discipline: the art and practice of the learning organization*. New York: Currency/Doubleday.
- Storm, Marianne, Rennesund, Åslaug Botnevik, Jensen, Målfrid Frahm, & Mikkelsen, Aslaug. (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, Tove. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas J Fau - McDonagh, Deana, & McDonagh, D. (2013). Shared language: Towards more effective communication. *Australasian Medical Journal*.
- Thorgård, Keld. (2012). Patientinddragelse mellem ekspertviden og hverdags erfaringer. *Nordisk Sykepleieforskning*, Vol. 2, 96-108.
- Thornquist, Eline. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforlaget.
- Williams Dj Fau - Newman, Angela, Newman A Fau - Jones, Cheryl, Jones C Fau - Woodard, Betty, & Woodard, B. (2011). Nurses' perceptions of how rapid response teams affect the nurse, team, and system. *Journal of Nursing Care Quality*, Vol 26, No 3.
- Willumsen, Elisabeth. (2005). *Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- WMA, World Medical Association. (59th WMA General Assembly, Seoul, Korea, October 2008). Declaration of Helsinki deklarasjonen.
- Åkre, Marit. (2006). Verken forlenge eller forkorte livet. *Tidsskriftet sykepleien*. (Vol. 3):

Helsedirektoratet. (2009). *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.*

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2.juli 1999 nr. 64 .*

Pasient og brukerrettighetsloven. (2013). *Lov om pasient og brukerrettighetsloven, nr. 63.*
Retrieved from <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>.

St.meld. nr.10. (2012-2013). God Kvalitet og trygge tjenester

St.meld.nr.47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen.* Det Kongelige Hele- og omsorgsdepartement Retrieved from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling.html?id=650113>.

Statenshelsetilsyn. (2002). Forhåndsvurdering av unnløtelse av å gi hjerte-/lunge-redning.

Yrkesetiske Retningslinjer for Sykepleiere (2001).

Vedlegg 1

Godkjenning fra Personvernombudet

Britt Sætre Hansen

Divisjon for medisinsk service

Intern ID
2012/22

Ephorte saksnr
2012/2

Saksbehandler:
Irene Mathisen, tlf 5151 3675

Dato:
15.05.2012

Mobilt intensivteam, MIT

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell anbefaling fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Irene Mathisen som personvernombud for Helse Stavanger HF, fritatt helseforetaket fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til helseforetakets personvernombud.

Viser til innsendt søknad om behandling av personopplysninger i forbindelse med intervju av ansatte. I vedlagt skjema er det ikke anført at det vil bli spurt om sensitive personopplysninger. Personvernombudet har ingen innvendinger til at ansatte intervjues.

Med vennlig hilsen

Irene Mathisen

Irene Mathisen
personvernombud

Kopi:

Divisjonsdirektør

Bjørn Tunland

Vedlegg 2

Godkjenning fra Kirurgisk Divisjon for gjennomføring av intervju

Stavanger den 11.01.12

Til

Inger Cathrine Bryne
Direktør ved Kirurgisk Divisjon,
SUS

Anestesilege Peter Deuschl introduserte prosjekt: Medisinsk Innsats Gruppe (MIG) (også kalt MET, RRT etc) på legenes fredagsmøte i aulaen 2. desember. Det vakte stor entusiasme. En innføring av MIG i SUS ønskes i første omgang innført som et prøveprosjekt (februar 2012) og vil da innebære et samarbeid mellom intensivavdeling 1H og kirurgisk avdeling 6G og 6H.

Selve MIG satsningen inneholder en undervisnings/ simulerings pakke til alle ansatte sykepleiere i avdelingene. Det er viktig at den utarbeides ut fra sykepleiernes og avdelingenes behov. I den forbindelse ønsker vi å gjennomføre fokusgruppeintervju med sykepleiere fra de respektive avdelingene (6G og 6H) for å kartlegge behovet for en slik tjeneste i tillegg til at vi ønsker å kartlegge hvilken type kunnskap som bør inngå i opplæringsprogrammet. Vi ønsker også å organisere fokusgruppe intervju i slutten av året når prosjektet har pågått et halvt års tid, som en kvalitativ evaluering. Målet er da å få en oversikt over hva som fungerer godt og hva som kan bli bedre og evt. endre/rette opp Vi ber om din tillatelse til å gjennomføre disse intervjuene.

Intervjuene vil bli organisert i samarbeid med Anne Ree Jensen og avdelingslederne ved de respektive avdelinger. Det er ønskelig med 4-6 personer fordelt på 2-4 intervju. Et intervju vil vare i ca 1 time.

Vi velger å ivareta forskningsetiske retningslinjer (The World Medical Association Declaration of Helsinki, 2004) ettersom vi ønsker å ha mulighet til å forske på de innsamlede data og eventuelt også publisere. Konfidensialitet, frivillighet og samtykke er sentrale etiske aspekter ved en slik studie og vil bli ivaretatt. Informasjonsskriv vil bli delt ut til aktuelle deltakere, og frivillig informert samtykke vil bli innhentet.

Dersom du ønsker mer informasjon kan en av de undertegnede kontaktes.

Hilsen
Britt Sætre Hansen,
Forskningsansvarlig sykepleier, intensiv
På vegne av prosjektgruppen (Peter Deuschl- intensiv, Ketil Søreide- kirurgen, Eldar Søreide- intensiv, Børge Løge- 6G, Sigunn Anne Qvindesland SUS/SAFER, Elsa Søyland- SAFER, Anne Ree Jensen- kirurgen).

Godkjent.
Inger Cathrine Bryne
Divisjons direktør

Vedlegg 3

Brev fra Regional Etisk Komite, REK

Britt Sætre Hansen

Vi viser til ditt skjema for fremleggingsvurdering datert 06.04.2012.

”Mobilt intensivteam” skal innføres ved SUS og formålet med forskningsprosjektet er å undersøke hva som fremmer og hemmer en vellykket innføring av dette tiltaket. I informasjonsskrivet skriver dere at hensikten med fokusgruppeintervjuene er å ”kartlegge behovet for en slik tjeneste i tillegg til at et vi ønsker å kartlegge hvilken type kunnskap som bør inngå i opplæringsprogrammet som ligger implisitt i prosjektet...” Videre ønsker dere å undersøke hvordan det går underveis. Dere skal ikke registrere helseopplysninger fra pasienter i prosjektet.

Formålet med prosjektet er å forbedre helsetjenesten. Prosjektet vil derfor ikke være fremleggingspliktig for REK. Prosjektet må legges frem for personvernombudet ved sykehuset.

Vi gjør oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende, jfr. Forvaltningslovens § 11.

Dersom du allikevel ønsker å søke REK vil søknaden blir behandlet i komitémøte og det vil bli fattet enkeltvedtak etter Forvaltningsloven.

mvh
Anne Berit Kolmannskog
REK Vest
55978496

Vedlegg 4

Brev og samtykke av informanter til leger

Brev til informanter

Til leger ved kirurgisk avdeling

30.okt 2012

Jeg er intensivsykepleier som tar master i Helsevitenskap ved UiS. I denne sammenheng skal jeg skrive masteroppgave knyttet til MIT (mobilt intensiv team), som nå har vært pilotprosjekter ved deres avdeling. Jeg jobber til daglig også ved intensivavdelingen og synes at MIT er et viktig og interessant prosjekt. Dere har nå som leger gjort erfaringer i forhold til MIT. Dere har kunnskap som ingen andre ved SuS har. Denne kunnskapen ønsker vi å bruke i vårt forskningsprosjekt. Vi håper at du som lege er villig til å hjelpe oss med dette.

Ut fra dette har jeg valgt denne tilnærmingen til temaet:

«Beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling - den vanskelige samtalen.»

Hensikten med denne oppgaven er å få kunnskap om legers og sykepleieres bevissthet i forhold til den vanskelige samtalen. Der beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling er et tema. Gis det anledning til at pasienten får mulighet til å være delaktig i sin behandling? Blir pasientens medbestemmelses rett tatt på alvor? Hvordan kan MIT gi helsepersonell økt bevissthet i forhold til livsforlengende behandling, ved at pasienten og helsepersonell har klare retningslinjer og at det er et system for å kartlegge pasientens ønsker og forventninger i forhold til behandling.

Jeg ønsker å gjennomføre et intervju med leger ved begge avdelinger. Det vil også bli gjort fokus gruppe intervju av sykepleierne ved de respektive avdelingene. Jeg ønsker en faglig refleksjon omkring dette temaet. Intervjuet vil ta ca. 30-40 min . Intervjuet blir tatt opp på lydbånd, som transkriberes. Ingen personopplysninger vil bli lagret.

Opplysningene fra intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og anonymitet vil bli sikret.

Du kan trekke deg når som helst. Ingen opplysninger vil kunne tilbakeføres til informanten. Prosjektet er godkjent hos Personvernombudet for forskning ved SUS.

Takk for at du vil delta!

Kristin Glenna Bodsberg

Intensivsykepleier/ Masterstudent

mob: 99691690

mail : Kristin.bodsberg@lyse.net

SAMTYKKE ERKLÆRING

Konfidensielt

Jeg er informert om hensikten med intervjuet og er villig til å delta.

Jeg kan når som helst trekke meg fra undersøkelsen uten at det får noen konsekvenser for meg. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og full anonymitet vil bli sikret.

Stavanger, den.....

.....

signatur

Vedlegg 5

Brev og samtykke av informanter til sykepleiere

Til sykepleiere ved kirurgisk avdeling.

3.okt 2012

Vi er to intensivsykepleiere som tar master i Helsevitenskap ved UiS. I denne sammenheng skal vi skrive masteroppgave knyttet til MIT (mobilt intensiv team), som nå har vært pilotprosjekter ved Deres avdelinger. Vi jobber begge til daglig også ved intensivavdelingen og synes at MIT er et viktig og interessant prosjekt. Dere har nå som sykepleier gjort erfaringer i forhold til MIT. Dere har kunnskap som ingen andre ved SuS har. Denne kunnskapen ønsker vi å bruke i våre forskningsprosjekter. Vi håper at du som sykepleier er villig til å hjelpe oss med dette.

Ut fra dette har vi valgt to tilnærminger til temaet:

1) «Beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling- den vanskelige samtalen.»

Hensikten med denne oppgaven er å få kunnskap om legers og sykepleieres bevissthet i forhold til den vanskelige samtalen. Der beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling er et tema. Gis det anledning til at pasienten får mulighet til å være delaktig i sin behandling? Blir pasientens medbestemmelses rett tatt på alvor? Hvordan kan MIT gi helsepersonell økt bevissthet i forhold til livsforlengende behandling, ved at pasienten og helsepersonell har klare retningslinjer og at det er et system for å kartlegge pasientens ønsker og forventninger i forhold til behandling.

2) Mobilt intensiv team en arena for læring og kunnskapsformidling.

Hensikten med denne studien blir å se på MIT, med fokus på teamarbeidet og i hvilken grad sykepleierne på post og intensivsykepleierne betrakter MIT møtet som en læringsarena og utnytter denne arenaen til læring og kunnskapsutvikling. Hva er det i et team som fremmer og hemmer denne prosessen? Innføringen av MIT innebærer en grundig opplæring av sykepleier på post. Opplæringen er selvsagt en arena hvor læringen er hovedmålet. I MIT-møtet er det den dårlige pasienten som er hovedmål, men skjer det i situasjonen likevel en læring i det å håndtere en dårlig pasient. Klarer MIT på en spesiell måte å ivareta kunnskapsformidlingen mellom de ulike profesjonene? Vi ønsker i utgangspunktet å gjennomføre et fokusgruppeintervju ved hver avdeling. Vi ønsker en faglig refleksjon omkring disse temaene. Et fokusgruppe intervju er som en gruppediskusjon og vil vare i ca 1 time. Diskusjonen blir tatt opp på lydbånd, som transkriberes. Ingen personopplysninger vil bli lagret. Opplysningene fra intervjuet vil

bli behandlet konfidensielt og anonymitet vil bli sikret. Du kan trekke deg når som helst. Ingen opplysninger vil kunne tilbakeføres til informanten. Prosjektet er godkjent hos Personvernombudet for forskning ved SUS.

Takk for at du vil delta!

Med vennlig hilsen

Kristin Glenna Bodsberg
Intensivsykepleier/ Masterstudent
Tlf 99691690
mail: kristin.bodsberg@lyse.net

Torunn Strømme
Intensivsykepleier/ Masterstudent
Tlf 90515529
mail: torunn.stromme@lyse.net

SAMTYKKE ERKLÆRING

Konfidensielt

Jeg er informert om hensikten med fokusgruppeintervjuet og er villig til å delta. Jeg kan når som helst trekke meg fra undersøkelsen uten at det får noen konsekvenser for meg. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og full anonymitet vil bli sikret.

Stavanger, den.....

.....

signatur

Vedlegg 6

Intervjuguide til leger

Intervjuguide leger

Viser skjemaet og ruten og spør om de har noe forhold til den, og i så fall hvilket?

Begynner samtalen helt åpent.

Tema 1. Behandlingsinnskrenkning /Livsforlengende behandling

- Hva forstår du med begrepet behandlingsinnskrenkning?

(Om det ikke er et brukt begrep, hva slags begrep blir brukt?) Livsforlengende behandling?

- Har bruk av MIT skjemaet og samtalen med utrykningsteamet bidratt til fokus på begrepet behandlingsinnskrenkning?

(Dersom de svarer JA, be dem forklare hvorfor og hvordan. Dersom NEI, spør hvilke forhold de har til behandlingsinnskrenkning og hvordan dette fungerer i avdelingen).

- Hvordan vil du beskrive beslutningsprosessen i forhold til behandlingsinnskrenkning/livsforlengende behandling pr i dag?
- Har du noen tanker om hva slags etisk betydning begrepet har?, og hva det innebærer for pasienten og helsepersonell?

(Dersom de forteller en fortelling kan jeg etterspørre etikken i historien og hvordan pasienten og personalet opplevde situasjonen)

- Hvorfor er det en rød rubrikk? Hva kan være årsaken at dette feltet ikke er blitt fylt ut?
- Hvordan kan helsepersonell på best mulig måte gi best mulig behandling på det omsorgsnivået pasienten er på?

Tema 2. Rutiner/system som er med på å ta avgjørelsen i forhold til behandlingsinnskrenkning

- Kan du si noe om hvordan spørsmål i forhold til behandlingsinnskrenkning/livsforlengendebehandling blir praktisert på avdelingen?
- Hvem er mest opptatt av disse spørsmålene? Hvordan blir dette mottatt blant kollegaer, både sykepleiere og leger?
- Etter innføringen av MIT hvor det er en rubrikk for behandlingsinnskrenking er det blitt mer akseptert å ta opp disse spørsmålene med annet helsepersonell?

(I så fall på hvilken måte? Finnes det rutiner for samtale mellom pasienten og helsepersonell? Blir sykepleierne involvert?)

- Har du noen tanker om hvordan MIT kan bidra til økt fokus og bevissthet i forhold til informert samtykke i forhold til videre behandling/ behandlingsinnskrenkning.
- På hvilken måte kan dette bidra til økt pasientsikkerhet?
- Har du forslag til hvordan slike samtaler/avgjørelser kan bli satt i system? (Ansvar sykepleier, pasienten selv, fastlegen, behandlende lege?)
- Hvordan opplever du som lege å ta denne samtalen med pasienten

Tema 3. Beslutningsprosessen i forhold til behandlingsinnskrenkning

- Kan du si noe om hvordan de pårørende blir tatt med i beslutningsprosessen.
- Hvordan opplever du å stille spørsmål til pasienten om videre behandling - ønsker og prognose?
- Kommunikasjonsferdigheter?
- Starte livsforlengende behandling. Har du erfaring med at pasienten blir tatt med i beslutningsprosessen? På hvilken måte?
- Har dere eksempler på forhold ved en situasjon, der dere opplevde at pasientens "stemme" ikke ble hørt i forhold til behandlingsinnskrenkning?
- Har du/dere vært i en situasjon der intensivbehandling ble forordnet, som du/dere opplevde ikke var det "beste" for pasienten? (Livsforlengende, dårlig prognose.)
- Hvordan opplever du å komme frem til en beslutning i forhold til behandlingsinnskrenkning? Hvordan skal beslutningen i slik avgjørelse være? Skal den revurderes med jevne mellomrom?

Avslutningsvis vil jeg spørre: " Ønsker dere å meddele noe som det ikke er blitt spurt om, og som det er viktig å få frem i forhold til temaet?

Vedlegg 7

Intervjuguide til sykepleiere

Intervjuguide sykepleiere

Viser skjemaet og ruten og spør om de har noe forhold til den-og i så fall hvilket?

Begynner samtalen helt åpent.

Tema 1. Behandlingsinnskrenkning/livsforlengendebehandling

- Hva forstår dere med begrepet behandlingsinnskrenkning?
- Har bruk av MIT skjemaet og samtalen med utrykningsteamet bidratt til fokus på begrepet behandlingsinnskrenkning/livsforlengende behandling?

(Dersom de svarer JA, be dem forklare hvorfor og hvordan. Dersom NEI, spør hvilke forhold de har til behandlingsinnskrenkning og hvordan dette fungerer i avdelingen).

- Har dere noen tanker om hva slags etisk betydning begrepet har?, og hva det innebærer for pasienten og helsepersonell?

(Dersom de forteller en fortelling kan jeg etterspørre etikken i historien og hvordan pasienten og personalet opplevde situasjonen)

- Kan dere gi eksempler fra praksis hvor dere har vært oppe i en situasjon hvor dere opplevde at behandlingen gikk på bekostning av pasientens verdighet?

Tema 2. Rutiner/System som er med på å ta avgjørelsen i forhold til behandlingsinnskrenkning

- Kan dere si noe om hvordan spørsmål i forhold til behandlingsinnskrenkning/livsforlengende behandling blir praktisert på avdelingen?
- På hvilken måte kan dette bidra til økt pasientsikkerhet?
- Hvem er mest opptatt av disse spørsmålene? Hvordan blir dette mottatt blant kollegaer , både sykepleiere og leger?
- Etter innføringen av MIT, hvor det er en rubrikk for behandlingsinnskrenking, er det blitt mer akseptert å ta opp disse spørsmålene med annet helsepersonell?
- I så fall på hvilken måte? Finnes det rutiner for samtale mellom pasienten og helsepersonell? Blir sykepleien involvert?
- Har dere noen tanker om hvordan MIT kan bidra til økt fokus og bevissthet i forhold til informert samtykke til videre behandling/ behandlingsinnskrenkning?
- Har dere forslag til hvordan slike samtaler/avgjørelser kan bli satt i system?
(Ansvar sykepleier, pasienten selv, fastlegen, behandlende lege?)

Tema 3. Beslutningsprosessen i forhold til behandlingsinnskrenkning

- Sykepleieren er "tett" på pasienten, hvilken rolle har sykepleieren i beslutningsprosessen?
- Kan dere si noe om hvordan de pårørende blir tatt med i beslutningsprosessen.
- Har dere erfaring med at pasienten blir tatt med i beslutningsprosessen? På hvilken måte?
- Kan dere fortelle om situasjoner der dere opplevde at det skulle vært tatt stilling til behandlingsinnskrenkning før MIT teamet ble kontaktet?
- Har dere eksempler på forhold ved en situasjon, der dere opplevde at pasientens "stemme" ikke ble hørt i forhold til behandlingsinnskrenkning?
- Har du/dere vært i en situasjon der intensivbehandling ble forordnet, som du/dere opplevde ikke var det "beste" for pasienten? (Livsforlengende, dårlig prognose).
- I så fall hvordan fikk du kommunisert det til behandlende lege? (ble pasientens stemme hørt?)
- Hvordan opplever dere å komme frem til en beslutning i forhold til behandlingsinnskrenkning/livsforlengende behandling. Hvordan skal beslutningen i en slik avgjørelse være? Skal den revurderes med jevne mellomrom?

Avslutningsvis vil jeg spørre: " Ønsker dere å meddele noe som det ikke er blitt spurt om, og som det er viktig å få frem i forhold til temaet?

Hvorfor er ikke feltet behandlingsinnskrenkning ikke utfylt ?

Hva kan årsaken være til at ikke dette feltet er utfylt?

Vedlegg 8

Eksempel på matrise i innholdsanalyse

Eksempel på meningsenhet, kondensert meningsenhet, sub tema og tema.

Meningsenhet	Kondensert Meningsenhet	Sub tema	Tema
Sykepleier: <i>"Nei, vi har ingen rutiner, men vi etterlyser en plan, vi sykepleiere tar det opp på legevisitten. Trenger en samtale med pasienten og pårørende for en plan videre, utfra funn som er gjort fra undersøkelser og prognose. Dra inn de pårørende i planleggingen videre. Vi har ikke noe rutine for det."</i>	Det er ingen rutiner, vi sykepleierne etterlyser en plan. Ta pårørende med i planleggingen	Ulik organisering. Behov for en plan	Manglende kjennskap til hverandres kunnskap
Lege: <i>"Det er oftest sykepleiere som er pådrivere til en plan, det kommer an på men det er ofte sykepleierne som tar initiativ til å spørre, fordi de er mye oppi pasienten gjennom hele dagen, vi ser de jo fem til ti minutter. Sykepleierne ser de jo hele dagen og har mer kontakt med de på rørende enn hva vi leger har. Blir vel viktigere for sykepleierne å ha noe å kommunisere med pasienten og de pårørende."</i>	Sykepleierne er pådrivere for en plan Sykepleierne tar initiativ til det	Ulike tilnærming og kunnskap	
Lege: <i>Det oppleves som et press at sykepleierne vil vite. De synes vi tar beslutninger for sent</i>	Et press	Manglende forståelse Ulik kunnskap	
Lege: <i>Vi tar sjelden stilling til behandlingsavgrensning. Men vi merker at sykepleierne vil vite..</i>	Tar sjelden stilling til Selv om de vil vite	Ulike behov	
Lege: <i>Vi har forskjellig fokus, sykepleierne vil vite hva de skal gjøre før det skjer mens vi ikke vil sette «deadline»</i>	Forskjellig fokus De vil, vi vil ikke	Ulikt fokus og kunnskaps behov	

Vedlegg 9

MIT Skjema, med rubrikk for behandlingsinnskrenkning



Stavanger Universitetssjukehus
Helse Stavanger HF

MIT
- Mobilt Intensiv Team-

Avdeling:

Post: Dato:

Pasient id.:

Kontaktsak

	Avd. MIT		Avd. MIT		Avd. MIT
Postakutsak <8	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pub <48	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Syst. BT >90	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Postakutsak >10	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pub >192	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Flerelegit bevisstetiltak	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
SpO2 <90	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Intusjon	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Fel kontaktet	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Behandlings innskrenkning

Ingen innskrenkninger	<input type="checkbox"/>	Annet	<input type="checkbox"/>
Ingen ILLR	<input type="checkbox"/>		
Ikke intusjon	<input type="checkbox"/>		
Ikke respirator	<input type="checkbox"/>		

Deltakende MIT-personal

Intensiv	Avdelingen	Ass. lege	Turnus	Innringer	
Lege	Lege				MIT kontaktet kl:
Spl.	Spl.				MIT ankomst kl:
	Andre				MIT avsluttet kl:

Tiltak

<input type="checkbox"/> Iv. volum	<input type="checkbox"/> Iv. inngang	<input type="checkbox"/> Inhalasjoner	<input type="checkbox"/> Analgetika
<input type="checkbox"/> O2	<input type="checkbox"/> Diuretika	<input type="checkbox"/> Øvrige LKM.....	<input type="checkbox"/> Rtg./UL/CT
<input type="checkbox"/> Blodgass/Prøver	<input type="checkbox"/> Vasoktve Im.	<input type="checkbox"/> CPAP	<input type="checkbox"/> Øvrige tiltak.....
<input type="checkbox"/> Henvisning.....	<input type="checkbox"/> Antibiotika	<input type="checkbox"/> EKG	

MIT foreslår:

<input type="checkbox"/> Rtg.	<input type="checkbox"/> Overvåking	<input type="checkbox"/> Endring i leiestilling	<input type="checkbox"/> Øvrige legemidd.
<input type="checkbox"/> CPAP/BiPAP	<input type="checkbox"/> O2	<input type="checkbox"/> Innehold	<input type="checkbox"/> Suging
<input type="checkbox"/> Vasoktve legemidd.	<input type="checkbox"/> Respirator	<input type="checkbox"/> Lab.	<input type="checkbox"/> Væske
<input type="checkbox"/> Intusjon	<input type="checkbox"/> Antibiotika	<input type="checkbox"/> CVK	<input type="checkbox"/> EKG
<input type="checkbox"/> Dyrking	<input type="checkbox"/> Annet		

MIT bedømmer at det alvorligste problemet er:

<input type="checkbox"/> Sirkulasjon	<input type="checkbox"/> CNS	<input type="checkbox"/> Urinveier	<input type="checkbox"/> Lever	<input type="checkbox"/> Sjøkk	<input type="checkbox"/> Multiorganerikt
<input type="checkbox"/> Lunger	<input type="checkbox"/> HLR	<input type="checkbox"/> GI	<input type="checkbox"/> SIRS	<input type="checkbox"/> Næring	<input type="checkbox"/> Smerte/VAS
<input type="checkbox"/> Hjersteinfekt	<input type="checkbox"/> Traume	<input type="checkbox"/> Blødning	<input type="checkbox"/> Immunologisk	<input type="checkbox"/> Malignitet	<input type="checkbox"/> Plas
<input type="checkbox"/> Postop	<input type="checkbox"/> Annet				

Dato			
Kl.			
Resp-frekv.			
Sp O2			
O2 E/min			
BT			
P			
Bevissthet			
Temp.			
Itud			
Vas 0-10			
Diurese ml			
Signatur:			

Konklusjon (ring inn):

1. Ingen tiltak
2. Ikke intensiv pga. behandlingsskrenkning ?
3. Ikke intensiv pga. plassmangel
4. Pleie på avdelingen
5. Til annen avdeling
6. Til intensiv avdelingen

Videre kontakt (ring inn):

1. Ingen ytterligere kontakt pga. behandlingsskrenkning
2. Ny kontakt på sengepostavdelingens initiativ
3. MIT kommer spontant
4. MIT vil at avdelingen ringer når undersøkelser/provesvar er klar

Signatur:

Oppsummering/foreslått behandling: OBS- I SAMRÅD MED ANSVARLIG LEGE SOM BEHOLDER DET TOTALE ANSVARET!

Vedlegg 10

Mal for informasjonssamtale, i EQS prosedyrer og retningslinjer

Mal for informasjonssamtale

Ved innkomst, ved årskontroll og ved endring i tilstand

- Del 1: fokus på pasientens ønsker, reservasjoner, ressurser, mål
- Del 2: fokus på behandling og pleie

Del 1:

Har pasienten samtykkekompetanse?

- Hvordan har du det nå?
- Hva er viktig for deg nå? Motivasjon og viljestyrke
- Hva tenker du framover? Ønsker og forventninger
- Har du spesielle ønsker/reservasjoner i forhold til behandling og pleie?

Ved manglende samtykkekompetanse:

- Hva ville pasienten ønsket i den aktuelle situasjonen?

Del 2:

- Hvor i sykdomsforløpet er pasienten nå?
- Mål for behandlingen og pleien
- Behandlingsintensitet, hva gjør vi hvis...
- Hva kan vi tilby av behandling ved sykehjemmet og når kan sykehusinnleggelse være aktuelt.
- Hvordan gi en god og verdig behandling og pleie
- Hvor mye informasjon ønsker pasient/pårørende? Samme informasjon? Hvem står oppført som nærmeste pårørende?