

BSYBAC – Selvstendighet og ansvar i sykepleie

Bacheloroppgave i sykepleie

Beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling

- fra et sykepleieperspektiv



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger/12.5. 2021

Kandidatnummer: 6160 og 6260

Vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

“There comes a time when you cannot witness suffering any longer...it’s traumatic, and you need to leave.”

(Flannery et al, 2019, s. 4)

Sammendrag

Bakgrunn: Sykepleiere opplever at pasienter tidvis utsettes for behandling uten særlig nytte, noe som kan påføre pasienten lidelse.

Hensikt: Undersøke sykepleiernes opplevelser og erfaringer i beslutningsprosesser ved avslutning av livsforlengende behandling, samt hva sykepleierens rolle er i disse beslutningsprosessene.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Fire artikler som beskriver kvalitative studier har blitt analysert etter Fribergs analysemodell (Friberg, 2017). Vi har analysert data fra artiklene, og presentert våre funn i kategorier og underkategorier.

Resultat: Sykepleierne oppfatter at ivaretagelse av pasient og pårørende, samt å være pasientens "advokat" er deres oppgaver i de beslutningstakende prosessene. Videre sitter de med viktig informasjon, blant annet om pasientens kliniske tilstand som er sentral å ta utgangspunkt i ved beslutningene. Sykepleierne opplever at denne informasjonen ikke benyttes i beslutningene. Avgjørelsene om å avslutte livsforlengende behandling blir ifølge sykepleierne tatt for sent. Kommunikasjon og uenigheter i behandlingsteamene er utfordrende og er en kilde til stress og frustrasjon. Mindre erfarne sykepleiere opplever en større emosjonell og psykisk belastning som følge av beslutningsprosessene.

Diskusjon:

Å inkludere sykepleierne i de beslutningstakende prosessene, er viktig for å ta avgjørelser på best mulig grunnlag. Sykepleierne kan bli mer bevisste deres rolle og ansvar og kommunisere dette tydeligere. Debriefing anses som et nyttig verktøy til å bearbeide følelser etter tøffe WLST-situasjoner, og det bør settes i system. Dette kan være særlig viktig for de yngre og uerfarne sykepleierne, som i større grad blir emosjonelt og psykisk påvirket av WLST-situasjonene.

Nøkkelord: WLST, livsforlengende behandling, behandlingbegrensning, sykepleierens rolle, sykepleiere, beslutningstaking.

Innhold

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemformulering	1
1.3 Hensikt	2
1.4 Begrepsavklaringer	2
2. Teori.....	4
2.1 Lidelse og verdighet i møte med døden	4
2.2 Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling.....	5
2.3 Om etiske prinsipper for beslutningstaking.....	6
2.4 Yrkesetiske retningslinjer.....	7
2.5 Aktuell lovgivning	8
2.6 Kommunikasjonsprosesser i beslutninger ved avslutning av livsforlengende behandling.....	9
2.7 Profesjonell kommunikasjon	9
2.8 Livskvalitet.....	10
3. Metode	11
3.1 Metodeteori.....	11
3.2 Litteratursøk og valg av litteratur.....	11
3.3 Analyse.....	15
4. Resultat	16
4.1 Sykepleierens rolle i den beslutningstakende prosessen	16
4.1.1 Sykepleierens oppfatning av eget ansvarsområde.....	16
4.1.2 Opplevelse av å ha lite påvirkningskraft i beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling	17
4.2 Samarbeid og kommunikasjon i de beslutningstakende prosessene	18
4.2.1 Opplevelse av at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling blir tatt for sent..	18
4.2.2 Ulik oppfatning av riktig behandlingsnivå	19
4.3 Emosjonell og psykisk belastning.....	20
4.3.1 Behov for debriefing.....	20
4.3.2 Holde følelsene adskilt	21
4.3.3 Ulik erfaring hos sykepleierne gir ulik belastning	21

5. Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.2. Resultatdiskusjon	25
5.2.1 Innledende diskusjon	26
5.2.2 Sykepleierens rolle i den beslutningstagende prosessen.....	26
5.2.3 Samarbeid og kommunikasjon i de beslutningstakende prosessene.....	28
5.3.4 Emosjonell og psykisk belastning	30
6. Anvendelse i praksis	32
Litteratur	34
Vedlegg.....	36
Vedlegg 1: Oversikt søkeprosessen	36
Vedlegg 2: Utfyllende oversikt over valgte artikler.....	37
Vedlegg 3: Spørsmålene i intervjuene	40

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Interessen for bacheloroppgavens tema har blitt vekket underveis i sykepleierutdanningen. Gjennom praksis og deltidsarbeid i løpet av studietiden har vi erfart det vi opplever som overbehandling av pasienter. Vi har som helsepersonell erfart å stå i vanskelige dilemma, hvor det ikke er åpenbart hva som er riktig behandlingsnivå for pasienten. I flere tilfeller har vi kjent på en følelse av at man behandler pasientene for lenge og for aggressivt. Som en konsekvens av dette har vi sett at det i noen tilfeller har medført ekstra lidelse for pasienten, og også for pårørende. Dette har vi kjent på som etisk utfordrende, og vi har flere ganger opplevd sykepleierne som usikker på egen rolle og ansvarsområde i slike situasjoner.

Hver enkel situasjon som sykepleierne står i rundt beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling er unik. Temaet befinner seg i spenningsfeltet mellom etikk, juss og faglig kompetanse. Innenfor dette temaet kan det være vanskelig å trekke konklusjoner om hva som er rett og galt. Dette er noe som gjør temaet spennende og givende å kunne skrive om. Vi har begge lest og blitt inspirert av utgaven av Tidsskriftet Sykepleien med tittel “#når er det nok”, og denne utgaven ble medvirkende faktor til valg av tema (Tholens, 2017).

1.2 Presentasjon av problemformulering

I utøvelsen av sykepleie til kritisk eller livstruende syke pasienter er det flere hensyn å ta. Noen ganger kan det oppleves som mer hensiktsmessig å “gi slipp” enn å fortsette å behandle. Hensynet til pasientens beste bør alltid være i fokus jf. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Ettersom sykepleierne har mye kontakt med pasient og pårørende, har de sannsynligvis tanker og opplevelser av prosesser rundt avgjørelsen ved avslutning av livsforlengende behandling. Prosessene kan være vanskelige, og de kan inneholde vanskelige etiske dilemmaer som kan røre ved sykepleiernes personlige følelser og liv. Vi ønsker å undersøke sykepleiernes opplevelser og erfaringer i beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling. Videre ønsker vi å undersøke hvilken rolle og hvilket ansvar sykepleierne har i de beslutningstakende prosessene. I oppgaven vil vi ikke ta for oss temaet eutanasi, ofte omtalt som aktiv dødshjelp.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er todelt. Den ene er at vi ønsker å beskrive sykepleiernes opplevelser og erfaringer i beslutningsprosesser om å avslutte livsforlengende behandling, samt hva sykepleiernes rolle er i disse beslutningsprosessene. Den andre er å bidra til å øke sykepleiernes bevissthet rundt verdien av god kommunikasjon og etisk refleksjon i liknende beslutningsprosesser.

1.4 Begrepsavklaringer

Overbehandling: "... vil si behandling som i sum ikke gagnar pasienten, fordi bivirkninger, eller andre ulemper ved behandlingen og lav livskvalitet ikke oppveies av den eventuelle ekstra levetiden som behandlingen gir." (Magelssen & Førde, 2020, s. 117).

Behandlingsbegrensning: Begrensninger av medisinsk behandling som ofte fører til at palliative tiltak må trappes opp. "Behandlingsbegrensning omfatter både å avstå fra å sette i gang livsforlengende behandling og å avslutte påbegynt behandling." (Helsedirektoratet 2013).

Livsforlengende behandling: Med livsforlengende behandling menes i denne sammenheng all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død (Helsedirektoratet, 2013). I oppgaven fokuserer vi på livsforlengende behandling som kun ville ha ført til noen ekstra timer, dager eller inntil et par uker ekstra forventet levetid. Eksempler på dette er hjerte-lungeredning, pustehjelp som respirator eller NIV-behandling, hjertestimulerende legemidler, dialyse og ernærings- og væskebehandling. Livsforlengende behandling som f.eks. kjemoterapi innbefattes ikke i vår bruk av begrepet.

WLST: Forkortelse for "withdrawal of life-sustaining treatment". WLST er en prosess hvor man aktivt går inn for å stoppe livsforlengende inngrep og behandling, som for eksempel ventilasjonsstøttende behandling eller vasoaktive legemidler som pasientens overlevelse er avhengig av. (Taylor et al, 2019).

EOL- care: Forkortelse for "End-of-life-care". I oppgaven omtales EOL-care som den sykepleien som utøves ved livets slutt eller når livsforlengende behandling er avsluttet. I norsk sammenheng omtaler vi gjerne dette som terminal pleie.

EOL- care plan: “End-of-life- care plan”. Vi oppfatter det som en overordnet handlingsplan for hva som skal gjøres, samt hva som ikke skal gjøres når pasientens tilstand endrer seg. Handlingsplanen kan inneholde informasjon om behandlingsbegrensning, medikamenter som skal/kan brukes i terminal pleie. Dette må ikke misforstås med det vi på norsk omtaler som behandlingsplan eller pleieplan.

Debriefing: Samtale om et hendelsesforløp. Samtalen foregår i grupper, og den er oftest for innsats- eller helsepersonell. Den finner sted null til to dager etter at en dramatisk hendelse eller redningsinnsats er over. “Debriefing har til hensikt å skape et følelsesmessig klima som tillater at hendelsen eller innsatsen bearbeides fornuftsmessig og følelsesmessig. Målet er å forebygge en utvikling av negative, psykiske senfølger hos innsats- og helsepersonell.” (Malt, 2019).

Livskvalitet: I denne oppgaven omtaler vi livskvalitet som de subjektive opplevelser som “tilstedeværelse av tilfredshet, mening og glede” (Helsedirektoratet, 2018, s. 8). Livskvalitet vurderes ut ifra pasientens uttrykte eller antatte egenoppfatning og forventet prognose med og uten behandling. En minimumsforutsetning for akseptabel livskvalitet er, ifølge Helsedirektoratet “at man har en viss evne til å oppleve egen og andres eksistens, uttrykt ved kontakt og samhandling, og at uholdbar smerte eller lidelse kan lindres.” (2013, s. 8).

2. Teori

I denne delen tar vi for oss ulike faktorene som ligger til grunn for vurderinger som gjøres i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling. Denne beslutningen kan tidvis medføre et etisk dilemma hvor helsepersonell kan oppleve å havne i skvis mellom pårørendes ønsker og pasientens rettigheter. I teoridelen utforsker vi lovverk, nasjonal veileder, yrkesetiske retningslinjer og annen teori som ligger til grunn for vurderingene man gjør i beslutningsprosessen.

2.1 Lidelse og verdighet i møte med døden

I Kristoffersen, Breievne & Nortvedt (2015, s. 248), kan man lese at “felles for all lidelse er at den omfatter både kroppslige, psykiske og åndelige/eksistensielle sider ved menneskets situasjon.”. Begrepet lidelse blir ofte forbeholdt mennesker som er i stand til å gi uttrykk for at de lider. Dette utelukker pasientgrupper hvor lidelsen av ulike årsaker ikke kommer til uttrykk. Et eksempel på dette kan være pasienter som mottar respiratorbehandling, og/eller er i komatøs tilstand.

For å kunne lindre lidelse, eller hindre lidelsen i å oppstå, må man ha evnen til å kjenne igjen fenomenet (Kristoffersen et al, 2015). For å kunne kjenne igjen lidelsen, må man første åpne seg for følelsen av egen sårbarhet. Å skulle gjøre seg mottakelig for sårbarhet kan oppleves som smertefullt. Når sykepleieren unngår disse situasjonene av hensyn til sine egne følelser, kan det føre til utilstrekkelig lindring av pasientens lidelse (Kristoffersen et al, 2015).

Når det snakkes om en verdig død, er det oftest den kulturelle relative normen og subjektive oppfatningen av verdighet som er fremtredende (Kristoffersen et al, 2015, s. 256). Denne normen består ofte av en oppfatning av at det estetiske definerer verdigheten rundt dødsfallet. I Kristoffersen et al (2015) presiseres det at verdigheten like fullt er tilstedeværende også ved en uestetisk død, fordi det fremdeles er et unikt menneske som har dødd. Å påstå at en død er uverdigg vil ifølge Kristoffersen et al (2015) kunne påføre de etterlevende stor lidelse.

2.2 Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling

Helsedirektoratet (2013) har utarbeidet en nasjonal veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Veilederen har til hensikt å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til å “ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling hos alvorlig syke pasienter med dårlig prognose.” (Helsedirektoratet, 2013, s. 4). Veilederen er et rammeverk for beslutningsprosessene, og kan være til støtte både for behandlende personell, pasient og pårørende.

Veilederen for beslutningsprosesser forteller at all helsehjelp og medisinsk behandling skal kunne begrunnes i faglig forsvarlighet, men også basere seg på gode helsefaglige, medisinske og etiske vurderinger. Pasientens rettigheter skal ivaretas, og disse vurderingene og hensynene skal alltid være med utgangspunkt i et ønske om det beste for pasienten. Dette kan være vanskelig og konfliktfylt i praksis, fordi det er mange ikke-objektive hensyn som må taes (Helsedirektoratet, 2013).

Det blir gjengitt eksempler på når begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes. Disse er på overskriftsnivå omtalt på følgende måte, (Helsedirektoratet, 2013, s.7):

- 3.1 Når pasienten ber om det
- 3.2 Behandlingen forlenger en plagsom dødsprosess
- 3.3 Behandlingen forlenger et liv med store plager
- 3.4 Varig opphør av høyere mentale funksjoner
- 3.5 Koma

Det trekkes frem 5 sentrale etiske prinsipper for beslutningstaking. Disse er prinsippene om velgjørenhet, ikke å skade, respekt for pasientens autonomi, solidaritetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet. Alle disse etiske prinsippene er ifølge veilederen viktige forankrede prinsipper i helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2013).

Veilederen tar også for seg eksempler på de konfliktene som kan oppstå blant de involverte partene i beslutningsprosessen. De kan bestå av uenigheter mellom helsepersonellet, pasient og pårørende. Det introduseres også forslag til løsninger på konfliktene mellom de ulike partene (Helsedirektoratet, 2013, s. 21).

2.3 Om etiske prinsipper for beslutningstaking

I denne delen kommer vi ikke til å gjennomgå alle de ulike prinsippene. Dette er av hensyn til prinsippenes relevans ut ifra oppgavens problemstilling.

Alle prinsippene er likeverdige, og skal være prinsipp som man “ville fulgt med første øyekast” (Brinchmann, 2021, s. 85). Det er likevel mulig å avvike fra de etiske prinsippene, dersom situasjonen tilsier at det er nødvendig. Det kan oppstå konflikter mellom flere prinsipper, og det vil da kunne vektlegges et prinsipp over det andre. I disse situasjonene må man forsøke å gjøre tilsidesettelsen av et prinsipp så lite som mulig sammenlignet med det prinsippet som da blir gjeldende (Brinchmann, 2021). Når man vektlegger prinsippene, er det ikke prinsippene i seg selv som vurderes, men opplysningene som faller inn under hvert av prinsippene. Det vil si at man tillegger prinsippene opplysninger som er etiske relevante for problemstillingen og vektlegger deretter. Eksempelvis nevnes det i Brinchmann at ved visse situasjoner må man tilsidesette prinsippet om autonomi, fordi personen vi har med å gjøre har redusert kompetanse til å forstå hva hun eller han sier ja eller nei til (2021, s. 86). Her vil vektleggingen av egenskapene tale for å tilsidesette autonomi fremfor eksempelvis ikke skade-prinsippet.

Ikke skade-prinsippet er basert på plikten til å unnlate å gjøre noe som vil påføre pasienten skade. Velgjørenhetsprinsippet er plikten til å gjøre godt. (Nortvedt, 2017). Når nytten av behandlingen ikke lengre overveier ulempene, er disse prinsippene relevante. Det er ikke enkelt å skulle vurdere nytte av en behandling når døden er et sannsynlig utfall. Det er derfor nødvendig å vurdere om en behandling som forlenger livet, også forlenger lidelsen.

Vurderingen om hva som er til pasientens beste skal tilstrebes å ha en individuell tilnærming til pasienten, og den skal være basert på et helsefaglig og medisinsk grunnlag (Helsedirektoratet, 2013). Dersom å unnlate å gi behandling fører til at pasientens lidelse forkortes, kan det tolkes som at begge prinsippene blir innfridd.

2.4 Yrkesetiske retningslinjer

Det er ikke kun etiske prinsipper som er viktige grunnpillarer i sykepleien. Norsk Sykepleierforbund har utarbeidet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, sist revidert i 2019. De yrkesetiske retningslinjene beskriver “*idealer for gode praktiske og moralske handlinger innenfor sykepleien*” (Brinchmann, 2021, s. 97). Ifølge Førde & Lillemoen (2020) er det viktig å trekke frem at de etiske retningslinjene ikke dekker alle profesjonsetiske dilemmaer. Fundamentene for de yrkesetiske verdiene og den prinsippbaserte etikken er formulert i og med hensyn til disse punktene her gjengitt likt som i Brinchmann (2021, s. 100)

- Å fremme helse
- Å forebygge sykdom
- Å lindre lidelse
- Å sikre en verdig død

Vi har valgt å presentere de punktene i yrkesetiske retningslinjer vi anser som mest relevante for vår problemstilling i tabellen under (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Tabell 1: Utdrag fra yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019)

1.3 Sykepleieren har et personlig ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig
2.10 Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse.
2.11 Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling og bidrar til at pasientens stemme blir hørt.
2.12 Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene.
3.4 Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.
4.3 Dersom interessekonflikter oppstår mellom kolleger skal hensynet til pasientens liv, helse og vilje prioriteres.

2.5 Aktuell lovgivning

§ 4. Forsvarlighet

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell.

(Helsepersonelloven, 1999, §4)

I dette utdraget fra helsepersonelloven kan vi lese at samarbeid på tvers av yrkesgruppene er lovpålagt der dette er pasientens behov. Pedersen & Nortvedt (2020) skriver at forsvarlighet som begrep er en rettslig standard, og at vurderingsnormen for denne standarden kan variere over tid. Hva som er faglig forsvarlig må ifølge Pedersen & Nortvedt vurderes ut ifra blant annet yrkesetiske regler og felles normer (2020, s. 38). For å utøve faglig forsvarlighet må man derfor også ha innsikt i relevant juss og etikk (Pedersen & Nortvedt, 2020).

§ 4-9. Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner

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

(Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-9)

Jussen tar også høyde for pasient- og brukerperspektivet, og i henhold til andre ledd i pasient- og brukerrettighetslovens § 4-9 så har helsepersonell et ansvar for å selvstendig vurdere om pasientens ønske er å avslutte livsforlengende behandling. Dette gjelder kun dersom pasienten ikke allerede har et uttrykt ønske angående sin behandling, gjort kjent av pårørende eller et testament. Da vil pasientens ønske regnes som tilkjennegitt, og være gjeldende.

2.6 Kommunikasjonsprosesser i beslutninger ved avslutning av livsforlengende behandling

Det henvises i Nortvedt (2017) til aktuell forskning hvor det fremkommer at det ikke er god nok kommunikasjon i beslutningsprosessene. Dette innebærer at samarbeidet mellom sykepleiere og leger ikke er godt nok. Legene tar beslutninger om behandlingsbegrensning uten å konferere med de som gjør de kontinuerlige observasjonene og som har den daglige omsorgen, nemlig sykepleierne (Nortvedt, 2017). Dette er å anse som meget alvorlig, ikke bare i et juridisk og etisk perspektiv, men også i et pasientsikkerhetsperspektiv. Det fremkommer også at informasjonen som blir gitt til pårørende ofte undergraver alvorligheten i pasientens situasjon (Nortvedt, 2017).

Vi vil trekke frem et eksempel fra Nortvedt (2017) hvor pårørende, sykepleierne og pasienten blir stående i en konflikt med ansvarlig kirurg. I eksempelet gjengitt i boken fortelles det om en pasient med omfattende hjertesvikt, som blir liggende på intensivavdeling med multiorgansvikt. Den ansvarlige kirurgen vil ikke gi seg med behandling pga. pasientens unge alder (50 år), og pasienten blir satt på dialyse og ligger på respirator. Han responderer dårlig på behandlingen, og sykepleierne spør seg selv fortvilet om hva de egentlig holder på med. Det fremkommer fra pasientens foreldre at pasienten har skrevet et livstestament hvor det står at han ikke ønsker å bli holdt kunstig i live. I eksempelet trosser legen sykepleiernes meninger om videre behandling, pårørendes ønsker og ikke minst pasientens egne ønsker om å ikke bli holdt kunstig i live (Nortvedt, 2017).

2.7 Profesjonell kommunikasjon

En måte å styrke pasientsikkerheten på, er å utvikle gode kommunikasjonsferdigheter. Dokumentasjon tilsier at en hyppig årsak til uønskede hendelser er svikt i kommunikasjonen. Det er også forskning som viser at en årsak til arbeidsstress og utbrenthet er moralsk stress. Moralsk stress oppstår når man opplever manglende evne til å gi den behandlingen man føler man bør gi. Når helsepersonell opplever å ikke strekke til, vil de selv kunne trenge støtte, og for å kunne motta og gi støtte trenger man gode kommunikasjonsferdigheter (Eide & Eide, 2017).

Ifølge Eide & Eide er god profesjonell kommunikasjon personorientert, helsefremmende og motiverende (2017, s. 40). For å best mulig lære hvordan yte slik kommunikasjon i praksis, må man trene på det.

Simuleringstreninger med rollespill er en effektiv metode for å lære seg gode kommunikasjonsferdigheter. Rollespillene kan ha ulike formål, og de kan tilpasses til de ulike samhandlingssituasjonene en måtte finne som aktuelle. Aktiv lytting, å stille spørsmål, formidle informasjon, utfordre til refleksjon, god samtalestruktur, formidle dårlige nyheter, samt å gi bekreftelse både verbalt og nonverbalt er alle eksempler på enkeltferdigheter som Eide & Eide (2017) trekker frem, og som er aktuelle å trene på. For å utforme simuleringstrening er det en fordel å ta utgangspunkt i en situasjon man selv kjenner fra praksis (Eide & Eide, 2017).

2.8 Livskvalitet

I henhold til Nortvedt (2017) så er det viktig å ta høyde for om uholdbar smerte eller lidelse kan lindres når man skal vurdere livskvalitet. Selv om det i størst mulig grad skal tas utgangspunkt i hva som er pasientens uttrykte eller antatte syn på livskvalitet, er det likevel en oppfatning av at dette forutsetter en viss evne til å oppleve eksistens. Eksistens kan oppleves og komme til uttrykk ved samhandling og kontakt, noe som gir utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos pasienter med langvarig bevissthetstap og store hjerneskader (Nortvedt, 2017).

Smerte og ubehag er også noe som tas i betraktning ved vurdering av antatt livskvalitet. Dersom tilstrekkelig smertelindring oppleves som uoppnåelig, og det kreves en kombinasjon av opiat og sedering for å kunne lindre den verste smerten vil det, ifølge Nortvedt, kunne oppfattes som at livskvaliteten ikke lengre er akseptabel (2017).

3. Metode

3.1 Metodeteori

Metoder er fremgangsmåter som benyttes i forskning, både i innsamling og bearbeiding av informasjon (Thornquist, 2015, s.10). Dalland beskriver at alle midler som tjener formålet hører med i “arsenalet av metoder” (Dalland, 2018, s. 50).

En pleier ofte å skille mellom to hovedformer for tilnærming i den samfunnsvitenskapelige metodelæren: Kvalitativ og kvantitativ metode. Hvilken metode man velger å bruke avhenger av hva man ønsker å undersøke, samt hvilke typer data som passer best til å svare på problemstillingen. Dersom man ønsker å undersøke målbare data som for eksempel tall og prosentandeler, er det kvantitativ metode som er mest hensiktsmessig å bruke. Om man ønsker å fokusere på opplevelser og meninger som ikke lar seg tallfeste, er det ifølge Dalland (2018), kvalitativ metode som er best å bruke. I kvalitative studier gjøres det ofte et strategisk utvalg av data. Dalland (2018) skriver at man da henvender seg til “grupper eller personer som en på forhånd mener har noe spesielt å bidra med i undersøkelsen.” (Dalland, 2018, s. 56). Videre bør man ved strategisk utvelgelse av data argumentere på en faglig overbevisende måte for utvalget som er gjort.

Metode innebærer systematisk innhenting av data. Denne oppgaven er en litteraturstudie, hvor data hentes fra allerede gjennomførte og publiserte studier som baserer seg på empirisk forskning. Vi baserer litteraturstudiet på studier som har benyttet kvalitative forskningsmetoder. Data fra de ulike studiene blir analysert, og resultatene sammenlignes og sammenskrives med hensikt å skape en ny “helhet” (Friberg, 2017). Denne helheten har som mål å svare på problemstillingen og hensikten med vår oppgave.

3.2 Litteratursøk og valg av litteratur.

Ved bruk av Fribergs metode har vi kommet frem til fire egnede artikler av kvalitativ art. Den første delen av søkeprosessen var ikke spesielt strukturert eller målrettet, og kan sammenlignes med det Friberg (2017, s. 61) beskriver som den “innledende informasjonssøkingen”. Det ble gjort enkle søk i google, samt etter hvert søk i helsevitenskapelige databaser som SveMed+, British Nursing Index og Cinahl. Gjennom den innledende søkeprosessen fikk vi oversikt over relevant litteratur, samt fagterminologi og søkeord som grunnlag for den videre søkeprosessen. Vi så at det finnes egnede empiriske

studier innenfor temaet, og at de fleste er vinklet mot arbeid på ulike intensivavdelinger. Dette ble derfor tatt med som en naturlig tilspissing av tema og det har preget søkeprosessen videre.

Valg av søkeord:

Studiene ble som allerede nevnt funnet gjennom systematisk litteratursøk i helsevitenskapelige databaser. Databasene som ble benyttet er: Cinahl, SveMed+, Oria og British Nursing Index. Søkeordene ble valgt ut ifra den innledende informasjonssøkingen. Dette var en dynamisk prosess hvor søkeordene ble endret underveis. Vi erfarte at det krevdes en grundigere spissing av søket, da vi i starten fikk flere tusen treff i databasene.

Etter hvert som vi spisset søket ved å bruke mer relevante søkeord rettet mot hvilket perspektiv og hvilket fagfelt vi ønsket, fant vi litteratur av bedre kvalitet. Vi brukte både norske og engelske søkeord i prosessen, men opplevde allerede i den innledende søkeprosessen at de mest relevante treffene ble funnet ved å bruke engelske søkeord. Vi forsøkte med ord som “palliative” og “end of life” i starten, og fikk flere tusen treff. Det var nødvendig å spisse søket for å finne mer relevante artikler ut ifra vår problemstilling, samt redusere antall treff. Det ble derfor inkludert ord som “nursing role” og “intensive care” etter hvert i søkeprosessen. Trunkering ble benyttet som et verktøy i søkeprosessen, for å inkludere flere varianter av det samme ordet. Når vi skrev “Nurs*”, ble det eksempelvis inkludert både “Nurse”, “Nursing” og “Nurses” i søket. Trunkeringene som er benyttet blir gjengitt sammen med søkeordene i vedlegg nr 1.

Nøkkelord i søkeprosessen var ord som “End of life decisions” og “Withdrawal of treatment”. Vedlegg 1 viser en oversikt over søkeprosessen, som endte opp med de aktuelle artiklene som oppgaven bygger på.

Valg av dokument:

Vi benyttet oss av utvalgsriterier for å strukturere utvalgsprosessen. Se vedlagt tabell 2 under.

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier for valg av artikler

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Artikkel publisert mellom år 2011-2021. • Sykepleieperspektiv • Peer reviewed • Vestlig kultur 	<ul style="list-style-type: none"> • Artikler eldre enn 10 år • Artikkene er “systematic reviews”

I utvelgelsen av artikkene var vi opptatt av at de må baseres på en IMRAD-struktur. Videre syns vi at artikkene måtte være basert på vestlig kultur for å være mest mulig overførbare til vårt helsevesen. Artikkene kunne ikke være eldre enn ti år, fordi vi ønsker at vår litteraturstudie skal være basert på vitenskapelige artikler fra nyere tid. De måtte også få frem sykepleiernes perspektiv på vår problemstilling, og vi så det derfor som hensiktsmessig å fokusere på kvalitative studier. “Systematic reviews” ble ekskludert som datagrunnlag, fordi denne oppgaven fokuserer på artikler som er skrevet på bakgrunn av enkeltstående originalstudier.

For å effektivisere søkeprosessen fokuserte vi på å lese sammendrag og resultat/funn, for å se om artikkene svarte til vår problemstilling. Gjennom kritisk granskning og gjennomlesning valgte vi bort de mindre relevante artikkene. For å kunne velge ut gode og relevante artikler benytter vi oss av Nortvedt (2007) sine screeningspørsmål:

1. Har artikkelen en klart formulert problemstilling?
2. Kan du stole på resultatene? Her stilles det spørsmål om utvalg, datainnsamling, målemetoder og analyser.
3. Hva er resultatene? De sentrale hovedfunn i studien skal komme klart fram av artikkelen og skal kunne oppsummeres kort og greit.
4. Kan resultatene brukes i min praksis?

(Nortvedt, 2007, s. 69-70)

Vi leste totalt 17 sammendrag av artikler, hvorav syv av disse artikkene ble screenet basert på Nortvedts spørsmål. Basert på hvor godt artikkene svarte på spørsmålene, gikk vi videre med fire artikler til analysearbeidet. Før analysen av artikkene begynte, kontrollerte vi de med hensyn til om studiene ivaretar forskningsetiske hensyn. Vi sjekket også om det oppsto noen form for interessekonflikt som kan ha påvirket studienes resultater. Det ble erklært i alle studiene at det ikke var noen form for interessekonflikt.

I tabell 3 er de valgte artiklene i litteraturstudiet presentert i en forenklet oversikt. En mer utfyllende oversikt over artiklene er å finne i vedlegg 2.

Tabell 3. Oversikt over valgte artikler.

Artikkel	Perspektiv	Problem	Hensikt/formål	Metode	Resultat
Taylor, I. H. F., Dihle, A., Hofso, K. & Steindal, S. A. (2019).	Sykepleieperspektiv	Livsforlengende behandling er ikke alltid vellykket, og behandlingen kan påføre pasient unødvendig lidelse.	Utforske intensivsykepleieres erfaringer ved deltakelse i å avslutte livsforlengende behandling hos pasienter på intensivavdeling	Kvalitativ Semi-strukturert intervju 9 deltakere	Sykepleierne opplever det som, stressende og emosjonelt belastende når pasienter blir overbehandlet, eller at de må utføre behandling de ikke er enig i.
Flannery, L., Peters, K. & Ramjan, L.M. (2019).	Sykepleier- og legeperspektiv	Avgjørelser om å avslutte behandling på intensivavdeling kan være emosjonelt utfordrende. Avgjørelsene må noen ganger tas på vegne av pasienten.	Utforske sykepleieres og legers perspektiv som involverte parter i prosessen med å avslutte behandling på intensivavdelinger.	Kvalitativ Semi-strukturert intervju 12 stk intervjuet	Leger og sykepleiere har ulike, og gjerne litt motstridende fokus i avgjørelsen om å avslutte behandling livsforlengende behandling.
McAndrew, Natalie S. & Leske, S. Jane (2015).	Sykepleier- og legeperspektiv	Stort ansvar på sykepleiere og leger i beslutninger om å avslutte livsforlengende behandling.	Forstå sykepleieres og legers perspektiv og erfaringer med å ta avgjørelser om å avslutte livsforlengende behandling.	Deskriptiv, kvalitativ studie Totalt 11 stk intervjuet	Sykepleierne føler at avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling tas for sent. Sykepleiere og leger mener det er viktig å skille egne følelser fra sin profesjonelle rolle.
Brooks, L. A., Mansias, E. & Nicholson, P. (2017).	Sykepleier- og legeperspektiv	Dårlig samarbeid og kommunikasjon mellom helsepersonell skaper dårligere EOL-omsorg.	Å undersøke leger og sykepleieres perspektiver når det iverksettes palliativ behandling på intensivavdeling.	Interpretativ, kvalitativ studie Semi-strukturerte fokus grupper 28 deltakere	Ønske om mer effektiv kommunikasjon og tydelige avgjørelser rundt å gå fra aktiv behandling, til palliativ behandling. Misnøye og frustrasjon om tidspunkt for avgjørelse om å avslutte livsforlengende behandling.

3.3 Analyse

Analysearbeidet kan ifølge Friberg beskrives som en bevegelse fra helheten til delene, og derfra til en ny helhet (2017, s. 135). Den nye helheten skapes fra en prosess hvor man analyserer studiene ved å “bryte” artiklene ned for å finne bærende aspekter. Aspektene må være til nytte for formålet med litteraturstudiet. De bærende aspektene settes sammen til en ny helhet som legger grunnlaget for resultatene i litteraturstudiet.

Vi startet med å lese gjennom artiklene hver for seg og analysere innholdet. Vi skrev en oppsummering av hver artikkel, med fokus på resultat og hovedtrekk i studiene til hjelp for videre arbeid. Det ble så laget en oversikt over artiklene, sammenstilt skjematisk i vedlegg 2. Videre utarbeidet vi en oversikt over resultatene fra hver artikkel ved å kategorisere resultatene som kommer frem i de ulike studiene. Likheter og forskjeller i studienes resultat ble identifisert. Likhetene ble ført sammen for å skape nye tema, med formål at disse temaene svarer på hensikt og problemstilling med litteraturstudiet. Til slutt formulerte vi en beskrivelse ut ifra de nye temaene, jf. resultatkapittelet. (Friberg, 2017, s. 137).

4. Resultat

Vi har valgt å fremstille resultatene fra vår analyse ved hjelp av en tabell. Tabellen består av tre hovedkategorier og syv underkategorier. Denne arbeidsformen har gjort det enklere å sammenfatte resultatene, samt å se sammenhenger blant funnene i artiklene. Litteraturstudiets resultater fremstilles i følgende tabell:

Tabell 4: Resultattabell

Hovedkategori	Underkategorier
Sykepleierens rolle i den beslutningstakende prosessen	<ul style="list-style-type: none"> • Sykepleierens oppfatning av eget ansvarsområde • Opplevelse av å ha lite påvirkningskraft i beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling
Samarbeid og kommunikasjon i de beslutningstakende prosessene	<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelse av at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling blir tatt for sent • Ulik oppfatning av riktig behandlingsnivå
Emosjonell og psykisk belastning	<ul style="list-style-type: none"> • Behov for debriefing • Holde følelsene adskilt • Ulik erfaring hos sykepleierne gir ulik respons/belastning

4.1 Sykepleierens rolle i den beslutningstakende prosessen

4.1.1 Sykepleierens oppfatning av eget ansvarsområde

I studien til Flannery, Peters, & Ramjan (2019) uttrykker sykepleierne å ha ulike oppfatninger om hva som er sykepleierens ansvar og rolle i prosessen rundt avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling. I McAndrew & Leske (2015) sin studie beskriver sykepleierens deres rolle i EOL-avgjørelser. Blant sykepleierens egne oppfatninger av ansvarsområde, er det nevnt deling av informasjon om familie og pårørende til lege, samt ivaretagelse av pårørende. Å tilby emosjonell støtte til familien gjennom EOL-prosessen er også nevnt som et av sykepleierens ansvarsområde (McAndrew & Leske, 2019). I Taylor et al uttrykker en sykepleier sine tanker om deres ivaretagelse av pårørende.

So we inform, we help to inform with the physician, we support them, hold them, and answer more questions. We're caring, we give them the time they need, and bring them into the patient's room where we continue to provide them with care and support at the same time that we are tending to the patient.
(Taylor et al, 2019, s. 5)

Sykepleierne opplever at deres rolle i EOL avgjørelser i stor grad dreier seg om å være pasientens «advokat». En sykepleier i Flannery et al sier: *“I think we are a bit of a patient advocate, because the patient doesn't come to the meetings...”* (2019, s. 3). Sykepleierne beskriver at de synes det er uverdigg å se pasientene lide unødig, og at de derfor opplever det som deres ansvar å si ifra for å «unngå eller minimere pasientens lidelse» (McAndrew & Leske, 2015). En sykepleier i studien til McAndrew & Leske (2015) beskriver at en måte å påvirke pasientens behandling på, er å ikke iverksette legens “plan of care”. Hun beskriver at ved å ikke iverksette legens “plan of care” forsvaret hun pasienten fra å bli utsatt for unødig eller forlenget lidelse.

. . . Unless you are going to grow this girl a new pair of lungs, you need to talk to the family, she needs to be put on a morphine drip and she will quietly pass away. I am not going to watch her cry and sob and beg me to put her on the ventilator. And the intern then said, well this is what our plan is. And I said, well then go carry out your plan . . . I am NOT doing this. And they did make her a no code shortly after and she did die. (McAndrew & Leske, 2015, s. 7)

Sykepleierne synes det er utfordrende når pasientens familie ikke ønsker å avslutte livsforlengende behandling, særlig når sykepleierne anser det som det beste for pasienten. Sykepleierne erfarer tidvis at de fortsetter å behandle pasient «for familiens skyld» (Flannery et al, 2019). Sykepleierne i Flannery et al (2019) uttrykker at de føler de må overtale legene til å ta en avgjørelse. Sykepleierne opplever at legene utsetter EOL avgjørelsen for å gi familien tid til å akseptere at pasienten kommer til å dø (Flannery et al, 2019). Flannery et al skriver videre at sykepleierne oppfatter at legene anser selv dette som en måte å tilby omsorg til pårørende, mens sykepleierne fokuserer på pasienten og de føler at å fortsette behandlingen er hensynsløst (2019, s. 4).

4.1.2 Opplevelse av å ha lite påvirkningskraft i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling

Et funn i vår litteraturstudie er at sykepleierne opplever å ha varierende, til liten påvirkningskraft i beslutningene om å avslutte livsforlengende behandling. En konsekvens av å i liten grad kunne påvirke EOL-avgjørelsene, er ifølge McAndrew & Leske (2019) at sykepleierne føler på stress og “handlingslammelse”. McAndrew & Leske (2019) skriver videre at når sykepleiernes meninger om EOL-avgjørelsen ikke blir tatt på alvor, kjenner sykepleierne på en følelse av “kraftløshet”.

I Taylor et al (2019) beskriver sykepleierne at andre parter i det tverrfaglige teamet ikke alltid ser viktigheten av sykepleiernes tilbakemeldinger og evaluering av pasientens situasjon. Flannery et al skriver: “... nurses perceived they were not included in the decision-making

process and felt their opinions were not highly valued.” (2019, s. 3). McAndrew & Leske beskriver at sykepleierne opplever et moralsk stress som følge av at de ikke får mulighet til å påvirke EOL-avgjørelsene. “Nurses experiences moral distress, and these narratives were related to an inability to influence an end-of-life decision.” (McAndrew & Leske, 2015, s. 12).

4.2 Samarbeid og kommunikasjon i de beslutningstakende prosessene

I McAndrew & Leske gir en sykepleier et eksempel på en situasjon hvor kommunikasjon og samarbeid fungerte godt.

We got all the people that were involved . . . the organ donation people, transplant surgery, doctors, chaplains, the nurses that were involved in the case. And we all went around in a circle and we talked about what it felt like for us to be involved in the care when that happened. So it's usually a real positive thing. No finger pointing. There's explaining of the rules . . . and you usually feel way better . . . like a weight is lifted off of your conscience. (McAndrew & Leske, 2015, s. 9)

4.2.1 Opplevelse av at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling blir tatt for sent

Et sentralt funn i artiklene er misnøye rundt tidspunkt for EOL-avgjørelsene. Det fremkommer at sykepleierne opplever det som stressende å være direkte involvert i pasientbehandling når EOL-samtalene ikke blir tatt (Brooks et al, 2017). En sykepleier i Flannery et al uttrykker at mangelen på konkrete beslutninger forlenger lidelse.

“they (the patient) are going to be here for weeks and weeks and weeks, and they're suffering, their families are suffering, and then they just die anyway you know I just think we um we don't make enough direct decisions” (Flannery et al, 2019, s. 4)

Sykepleierne sier at det er nødvendig å ta samtaler om EOL-avgjørelser og behandling tidligere, før pasientens tilstand faller og gjerne før pasientene blir innlagt på intensivavdeling. Å ta disse samtalene på et tidligere tidspunkt kan, ifølge Brooks et al (2017), være gunstig for å sikre at pasientens ønsker blir ivaretatt, og at pårørende og helsepersonellet i færre situasjoner må ta avgjørelser for pasient.

Det viser seg at sykepleierne ser behovet for å avslutte livsforlengende behandling en stund før legene. Sykepleierne opplever at flere leger ønsker å fortsette behandling, mens de selv vektlegger at pasienter bør slippe å lide unødige (Taylor et al, 2019).

A young patient was severely injured and subsequently operated on numerous times, which was for me, as a nurse, horrible to watch, and it was hard to imagine any quality of life afterwards. That was a situation that has stuck in my mind ever since as undignified. In my opinion, the patient should have been allowed to die much earlier. (Taylor et al, 2019, s. 3)

En faktor som fører til at EOL-avgjørelsen drar ut i tid, er ifølge Flannery et al (2019), familiens evne til å akseptere at pasienten er døende. Sykepleierne i studien opplever tidvis at legene opprettholder behandlingen for familiens skyld, og at familien skal få anledning til å finne aksept og forsoning med situasjonen. Taylor et al (2019) skriver at sykepleierne muligens ser en større verdi i å avslutte livsforlengende behandling og heller starte opp palliativ behandling. Det er, ifølge Taylor et al (2019), mulig at sykepleierne opplever aggressiv behandling av døende pasienter som mer upassende enn legene gjør, fordi de har mer pasientkontakt og ser hvordan pasienten lider som følge av behandlingen. Sykepleierne i studien til Brooks et al (2017) uttrykker det som utfordrende å gi familiene et stort ansvar for beslutningene som blir tatt. Sykepleierne mener det er viktig at familier blir hørt og får uttrykt sitt ønske i prosessen rundt EOL-avgjørelser, men at det til syvende og sist er helsepersonellens oppgave å ta den endelige beslutningen (Brooks et al, 2017).

4.2.2 Ulik oppfatning av riktig behandlingsnivå

Sykepleierne i artiklene opplever det som utfordrende å stå i situasjoner hvor det er ulike meninger om hva som er riktig behandlingsnivå. I Flannery et al (2019) uttrykker sykepleierne at det er vanskelig å omstille seg etter hvilken lege som er på vakt. Et sitat fra en av sykepleierne i studiet er: «... *on-going care for one week, and then another specialist comes and they take over and they have a totally different view like so it is a bit difficult.*» (Flannery et al, 2019, s. 4). Sykepleierne sier at legene har ulike vurderinger og tilnærminger til EOL-avgjørelsen på den samme pasienten, og at dette er vanskelig for sykepleierne å forholde seg til: “...*depending on which Doctor is on, treatments will be different*” (Flannery et al, 2019, s. 4). En sykepleier i Brooks et al sier at det er forskjellig behandlingsintensitet mellom kirurgiske og medisinske team: “Surgical teams are more inclined to keep pushing for active treatment, whereas the medical physicians in the ICU are a little more realistic” (2017, s. 4).

I Brooks et al (2017) kommer det frem at når det er flere involverte parter, blir det mer utfordrende å komme frem til en felles forståelse og avgjørelse for hva som er riktig for pasienten. I Taylor et al beskrives en slik opplevelse fra en av sykepleierne: «*Have experienced cases where WLST was decided on and commenced by the team, but another physician told the nurses to resume treatment. That is terribly wrong.*» (2019, s. 4).

Sykepleierne i studien til Brooks et al (2017) synes bruk av «EOL care plan» er et nyttig verktøy for å skape forutsigbarhet og en plan for behandling og behandlingsbegrensning. De

uttrykker derimot at bruken av planen blant legene varierer, og at den ikke er godt nok implementert i avdelingen: En sykepleier sier: "I think we still need a lot of education for correct application of end-of-life care plan" (Brooks et al, 2017, s. 4). Planen kan, ifølge Brooks et al, være et nyttig verktøy fordi den gir sykepleierne tydeligere indikasjoner for når de skal gå over fra aktiv behandling til palliativ behandling. I Brooks et al (2017) sin studie beskrives det at sykepleierne opplever at legene i varierende grad benytter EOL care plan i praksis.

4.3 Emosjonell og psykisk belastning

I studien til Flannery et al (2019) beskriver en sykepleier at hun føler hun utsetter pasienten for tortur og unødvendig smerte ved å fortsette med behandling, selv når man ser at pasient ikke responderer på behandlingen. En sykepleier i Flannery et al sier: "*There comes a time when you cannot witness suffering any longer...it's traumatic, and you need to leave.*" (2019, s. 4). Sykepleierne beskriver at de opplever denne forlengede «lidelsen» som uverdigg, stressende og som noe som gjør dem opprørt.

And I just think that's kind of negative when I'm like doing CPR (cardiopulmonary resuscitation) on somebody that I know is not going to come back . . . I mean I'll do it but I just get really sad and feel like . . . I just get emotionally . . . it kind of affects you. You get emotionally distressed about that. So . . . doing something that you know. CPR on a 90 year old and all you hear is cracking their ribs and you are just like why am I doing this? (McAndrew & Leske, 2015, s. 10)

4.3.1 Behov for debriefing

Debriefing blir omtalt som et nyttig verktøy til å diskutere utfordringer, bearbeide følelser og for å mestre å stå i vanskelige situasjoner (Taylor et al, 2019; McAndrew & Leske, 2015). Sykepleierne uttrykker at de ønsker å få tildelt mer tid til debriefing sammen med legene, slik at de får diskutert deres følelser og erfaringer, for å gjøre dem bedre forberedt til å stå i fremtidige WLST-situasjoner (Taylor et al, 2019). McAndrew & Leske (2015) beskriver debriefing som en ressurs som bidrar til økt fokus på god kommunikasjon og samarbeid.

Selv om sykepleierne sier de ser stor nytteverdi i å snakke med andre om deres erfaringer rundt WLST-situasjoner, opplever de at det ofte er vanskelig å få gjennomført debriefing.

"I think we should be better at debriefing right after the treatment withdrawal. Just a short conversation before we go home. Maybe that is what we do when we talk amongst us colleagues, but it's not systemised in any way." (Taylor et al, 2019, s. 4)

Ved manglende debriefing eller samtale etter tøffe WLST situasjoner, opplever sykepleierne å stå mer alene med sine følelser og tanker (Taylor et al, 2019).

4.3.2 Holde følelsene adskilt

I studien til Taylor et al kommer det frem at sykepleierne blir emosjonelt påvirket når de opplever uverdige situasjoner før det er besluttet WLST: “I had a patient that was so extensively overtreated and us nurses cried our eyes out every day because it was so terrible undignified.” (2019, s. 3). Taylor et al (2019) beskriver at ved å jobbe så tett på pasient og pårørende, oppnår man en sterk tilknytning. En sykepleier i studien til McAndrew & Leske (2015) sier at sykepleiere kompenserer for denne relasjonen, med å bli veldig objektive.

... So basically, I just become very objective, um numbers, infections, you know very methodical in I pull my emotional side out of it and I am then just a nurse taking care of a patient and helping the family, but just being the nurse. (McAndrew & Leske, 2015 s. 6)

Sykepleieren beskriver hvordan hun fungerte i sin profesjonelle rolle når hun ikke var enig med pasienten eller pårørende om hva som var god livskvalitet. Sykepleierne sier at de forsøker å holde følelsene adskilt fra deres profesjonelle rolle som helsepersonell så godt det lar seg gjøre, men at det ikke alltid er mulig å unngå å bli emosjonelt involvert. (McAndrew & Leske, 2015).

4.3.3 Ulik erfaring hos sykepleierne gir ulik belastning

I Taylor et al (2019) kommer det frem at sykepleierne med mindre jobberfaring synes uverdige WLST-situasjoner er spesielt stressende, og at de ofte fortsetter å tenke på situasjonene når de kommer hjem. Taylor et al skriver følgende om å ta med seg jobben hjem: “It is evident that this could contribute to stress, burnout and diminished job satisfaction...” (Taylor et al, 2019, s. 5). De mer erfarne sykepleierne omtales som mindre påvirket av WLST-situasjonene. En mindre erfaren sykepleier i Taylor et al (2019) sier:

All treatment withdrawals are challenging, and I count the minutes until my shift is over. I find it tough to count the minutes until I can go home. When I come home, I keep thinking about the situation, what we could have done better for the patient and the family. (Taylor et al, 2019, s. 4)

Taylor et al (2019) beskriver manglende kompetanse og selvtillit som en årsak til at sykepleierne ikke tør å ytre sine meninger og frustrasjoner. Dette presenteres av Taylor et al som en kilde til stress og føre til økt emosjonell belastning for sykepleierne.

5. Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I utvelgelsen av litteratur måtte vi være kritiske, da vårt tema kan belyses fra flere perspektiv. I prosessen med valg av litteratur startet vi å søke bredt med å bruke ulike søkeord i flere forskjellige databaser. Søkeprosessen var en dynamisk prosess, hvor vi opplevde at søkene etter hvert måtte spisses. Ettersom vi fra tidligere hadde lite erfaring med å søke etter vitenskapelige artikler, ble denne prosessen tidkrevende og oppstykket.

Etter hvert som vi søkte og leste artikler, fant vi nye nøkkelord til å bruke i den videre søkeprosessen. Da vi fant den første artikkelen som vi har brukt, Taylor et al (2019), valgte vi å søke videre på nøkkelord fra den aktuelle artikkelen. Dette kan ha gjort at vi har kommet inn i et «spor» i søkeprosessen som vi ikke har klart å løsrive oss fra. Som en konsekvens ser vi at studiene vi har valgt til litteraturstudiet bygger på hverandre. For eksempel så henviser Taylor et al (2019) i deres studie til McAndrew & Leske (2015), og den bygger noe av deres diskusjon på funnene i McAndrew & Leske. Dette kan også ha påvirket analyseprosessen vår ved at artiklene er “for like”. Det må derfor trekkes frem at litteraturstudiet gjerne fremstår som med noe ensidig fokus. Dette tror vi kan være et resultat av den overnevnte søkeprosessen.

I vedlegg 1 som gir en oversikt over søkeprosessen, kan man eksempelvis se at vi har brukt “palliative care” som et søkeord. I ettertid ser vi at dette ordet gjerne ikke er godt å bruke for å finne artikler som er relevant for litteraturstudiets problemstilling. Om vi skulle gjennomført søkeprosessen igjen, hadde vi nok vært mer bevisste på bruken av søkeord rettet mot problemstillingen. At vi brukte trunkeringer i søkeprosessen, mener vi var nyttig for å inkludere flere versjoner av samme ord. Tre av artiklene ble funnet med bruk av trunkeringer i søkene. Ved å bruke trunkeringer mener vi det er større sannsynlighet for at man ikke går glipp av relevante artikler i søkeprosessen, som følge av at ulike endinger eller versjoner av ordene.

Vi erfarte gjennom søkeprosessen at det var flere relevante artikler som svarte til vårt valgte tema. De fleste omhandlet sykepleiere på intensivavdeling. Vi måtte gjøre en vurdering på om artiklene var relevante ut ifra vår problemstilling, ettersom vi var usikre på om det var greit å bruke artikler med fokus på intensivsykepleieres opplevelse og erfaringer. De utvalgte artiklene beskriver opplevelser og tanker vi mener sykepleiere uten videreutdanning også kan

kjenne seg igjen i. Videre så vi at det finnes relevant teori innenfor det valgte temaet, som også er pensumlitteratur for bachelorstudium i sykepleie ved Universitetet i Stavanger. Pensumlitteraturen omtaler situasjoner og eksempler fra intensivavdeling. Dette anså vi som en bekreftelse på artiklenes relevans og overføringsverdi til sykepleiere og sykepleierstudenter på bachelornivå.

Det kom frem gjennom søkeprosessen at det var gjort mest forskning på temaet ved bruk av kvalitative metoder. De fire utvalgte vitenskapelige artiklene beskriver kvalitative studier som er utført og som baserer seg på intervju eller fokusgrupper med sykepleiere og leger. Vi så det mest nyttig å bruke kvalitative studier i vår litteraturstudie, da kvalitativ metode “tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste” (Dalland, 2018, s. 52). Det kunne også vært interessant å se på kvantitative studier innenfor tema, men vi erfarte gjennom søkeprosessen at det fantes lite kvantitativ forskning på vårt tema. Vi stiltes oss undrende til om vi kunne benyttet oss av andre søkeord og strategier for å få frem kvantitative studier.

Vi brukte artikler basert på nyere empirisk forskning. Artiklene ble publisert mellom 2015 og 2019. Ettersom medisin og teknologi er i stadig utvikling, skapes det flere avanserte behandlingsmuligheter. En konsekvens av utviklingen, mener vi kan være at man også må ta flere og vanskeligere EOL-avgjørelser. At studiene er forholdsvis nye, mener vi er med å styrke artiklenes relevans opp mot sykepleiernes opplevelser og følelser i dag. Sykepleiernes ansvarsområder og faglige kompetanse er i kontinuerlig endring, og dermed kan eldre litteratur og forskning være mindre relevant opp mot dagens praksis. Av samme årsak tenkte vi det var hensiktsmessig å bruke relevant litteratur fra nyere tid også til teorikapitlet.

Alle artiklene vi brukte var skrevet på engelsk. I prosessen med å oversette og forstå tekstene fant vi flere engelske ord og begreper som er vanskelige å direkte oversette til norsk. Dette kan gi rom for misoppfattelser av innholdet, eller at man går glipp av nyanser i artiklenes innhold. Vår tolkning av ord og uttrykk som “WLST” og “End-of-Life care” er basert på våre faglige forutsetninger og kunnskaper sammen med støtte i relevant litteratur. Artiklene ble bevisst hentet fra forskning utført i vestlige land, deriblant USA, Norge og Australia. En likere kultur og struktur på helsevesenet fremheves som et argument for valg av artikler basert på forskning fra vestlige land. At forskningen er utført i land som er sammenlignbare med Norge, mener vi kan bidra til større overføringsverdi til det norske helsevesenet. Likevel ser vi at helsevesenet i de ulike landene som er representert, er forskjellige og vår sammenligning av de ulike kulturene er ikke nødvendigvis korrekt. Vi har forsøkt å være bevisste på at vi

benytter oss av teori og lovverk som er gjeldende i Norge, til tross for at dette kanskje ikke er like aktuelt for de øvrige landene representert i litteraturstudien. Dette er noe vi skulle ønske vi hadde mer fokus på i starten, og at vi derfor kunne sett om det fantes internasjonale regler eller teori som knyttet resultatene våre enda sterkere sammen.

De kvalitative studiene som vår oppgave er basert på har hentet data ved bruk av intervju eller fokusgrupper. Intervjuspørsmålene i de valgte studiene, jf. vedlegg 3, ble gjennomgått for å se om spørsmålene har relevans for vår problemstilling, og følgende om de innsamlede data er pålitelig. I tre av de fire studiene som benyttes er det i tillegg til sykepleiere og intensivsykepleiere, også leger inkludert i datagrunnlaget. Ut fra vår problemformulering er hensikten med litteraturstudiet å få frem sykepleiernes opplevelse og erfaringer. Ettersom sykepleierne ikke står alene i prosessen med WLST-avgjørelser, mener vi det ville vært feil dersom legene ikke ble nevnt i litteraturstudiet. Vi var derimot opptatt av å hente ut funn fra artiklene som fikk frem sykepleiernes opplevelser og tanker. I stedet for å hente data fra legene, har det vært fokus på å hente ut data om hva legene gjør og sier, fra et sykepleieperspektiv. Sitater og utsagn fra legene ble derfor ikke tatt med i analysearbeidet, noe vi i ettertid også synes var riktig beslutning.

Sykepleiere og spesialsykepleiere med varierende antall års erfaring er tatt med i datagrunnlaget i de fleste studiene. Sykepleierne som deltok i studiene, har alt fra ett til 35 års erfaring. Det brede datagrunnlaget gir et mer realistisk bilde på sykepleiernes erfaringer, og gir grunnlag for å kunne studere om det er forskjell på erfarne og uerfarne sykepleieres opplevelse av WLST-prosesser. Alle studiene har en nedre grense når det gjelder antall års erfaring jf. vedlegg 2. Brooks et al (2017) ekskluderer sykepleiere uten spesialutdanning. Ekskluderingen begrunnes med at sykepleiere uten spesialutdanning har færre opplevelser med å stå i WLST-situasjoner. Taylor et al (2019) har også en begrensning. Dette var at sykepleierne måtte ha minimum to års erfaring fra intensivavdeling for å delta i studien. Studien til Flannery et al (2019) skiller seg litt ut fra de andre, fordi sykepleierne som ble intervjuet måtte ha minimum syv års erfaring. Litteraturstudien sin hensikt er blant annet å beskrive sykepleiernes opplevelser med å stå i WLST-situasjoner. Derfor er det avgjørende at sykepleierne i studiene vi bruker faktisk har erfaring med å stå i slike situasjoner. Vi syns at det i studiene er gjort logiske vurderinger av inklusjon- og eksklusjon av intervjuobjekter.

Alle studiene vårt litteraturstudie bygger på ble gjennomgått med tanke på om de ivaretar forskningsetiske hensyn. Dette innebærer blant annet hvordan data er samlet inn, hvordan

personvern ivaretas og om studiene ivaretar forskningsetiske normer. Tillatelser og godkjenninger på at artiklene ivaretar forskningsetiske hensyn, mener vi øker studienes validitet og troverdighet. Eksempelvis er studien til Taylor et al (2019) godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata. I de ulike artiklene er det derimot varierende utdyping av hva som ligger i de etiske hensynene og godkjennelsene. At artiklene er fra ulike land med forskjellige systemer og komiteer for forskningsetikk, gjør at vi synes det var utfordrende å vite hva som ligger i disse godkjennelsene.

Under analysen av artiklene brukte vi Fribergs analysemodell (Friberg, 2017) som nevnt i metodekapitlet. Dersom andre skulle analysert de samme artiklene, og presentert funnene i kategorier og underkategorier slik som i vår litteraturstudie, kunne resultatene blitt annerledes eller presentert på en annen måte. Dalland (2018) skriver at “du skal være deg din førforståelse bevisst” (Dalland, 2018, s. 58). Man har gjerne fordommer og meninger om et fenomen allerede før det undersøkes. Vår bakgrunnskunnskap og tidligere erfaringer er faktorer som trolig har påvirket vår analyse av tekstene.

På bakgrunn av litteraturstudiets omfang valgte vi ut fire artikler. Dette betyr at vi har måtte velge bort andre artikler som også kunne vært relevante for vår problemstilling. Seleksjonen av artikler kan ha medført at vi har gått glipp av andre relevante data, som kunne styrket vårt grunnlag for å svare på problemstillingen. At litteraturstudiet er basert på et relativt lite datagrunnlag, kan påvirke studiens troverdighet og validitet.

5.2. Resultatdiskusjon

Hensikten med dette litteraturstudiet er å beskrive sykepleiernes opplevelse av beslutningsprosessene ved avslutning av livsforlengende behandling. Videre ønsker vi å se på sykepleierens rolle i disse beslutningene, samt å få frem hva det er sykepleierne opplever som utfordrende ved å stå i WLST- situasjoner. For å få bedre oversikt i resultatdiskusjonen, har vi valgt å bruke hovedkategoriene fra resultatene våre også når vi diskuterer resultatene. I den påfølgende teksten vil vi diskutere resultatene i lys av relevant teori, yrkesetikk og egne refleksjoner.

5.2.1 Innledende diskusjon

Vi opplever at artiklene som litteraturstudiet baseres på, hovedsakelig omhandler negative erfaringer og hva som er utfordrende med å delta i beslutningsprosessene. Dette preger også våre resultater. Dersom vi hadde fokusert på å kun hente data om sykepleiernes negative erfaringer og opplevelser med beslutningsprosessene, ville det svekket litteraturstudiets validitet og troverdighet. Det har vært utfordrende å finne positivt vinklede resultater i artiklene. Spørsmålene i intervjuene jf. vedlegg 3 ble gjennomgått med tanke på formulering. Vi opplever spørsmålene som åpne, og at de ikke gir føringer for om samtalen skal omhandle en positiv eller negativ vinkling av tema. Det er slik som vi ser det ikke ilagt intervjuobjektene noen føringer angående svarenes vinkling. Vi anser det derfor som at det er sykepleierne selv som har tatt initiativ til å fortelle om de negative opplevelsene. På bakgrunn av litteraturstudiets resultater, tolker vi det som at intervjuobjektene i liten grad har positive opplevelser, og det er derfor det fremkommer slik i vår litteraturstudie.

De utvalgte artiklene har nok så like vinklinger av tema, noe som gjør at det kan trekkes paralleller mellom artiklene slik som i våre resultater. Dette kan ha påvirket resultatene og litteraturstudiets validitet ved at man får et begrenset og snevert utvalg av artikler. Om artiklene er for like kan man gå glipp av annen relevant informasjon som kunne vært nyttig for å svare på litteraturstudiets hensikt. Flere av artiklene vi har valgt henviser og bygger på hverandre. Eksempelvis henviser Taylor et al (2019) til McAndrew & Leske (2015) sin studie, og bruker deres studie aktivt i diskusjonsdelen av artikkelen.

5.2.2 Sykepleierens rolle i den beslutningstagende prosessen

De som behandler pasienten og kjenner pasientens situasjon ut fra ulike ståsteder skal, ifølge Helsedirektoratet (2013, s. 16), som hovedregel delta i beslutningsprosessen ved begrenset livsforlengende behandling. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er det flere punkter som gir tydelige signaler på at sykepleierne har et ansvar og en rolle i slike prosesser. Punkt 2.10 og 2.11 i de yrkesetiske retningslinjene viser at sykepleierne skal ha en aktiv rolle i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, samt at sykepleierne har ansvar for å lindre lidelse (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Både i veilederen til Helsedirektoratet (2013) og i de yrkesetiske retningslinjene, er det tydelige føringer på at sykepleieren har et ansvar og en rolle i beslutningsprosessene.

Ett av våre resultat fra analysen av artiklene, er at det fremstår en usikkerhet i sykepleierens rolle i slike beslutningsprosesser rundt EOL-avgjørelser. Flannery et al (2019) beskriver at sykepleierne har ulike oppfatninger om hva som er sykepleierens ansvar og rolle i prosessen rundt avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling. At sykepleierne vet de har et ansvar, men ikke helt vet hva dette ansvaret innebærer, mener vi kan være en kilde til stress og usikkerhet. Vi stiller oss undrende til hvorfor sykepleierens rolle oppleves så uklar, når juss, yrkesetiske retningslinjer og den nasjonale veilederen fra Helsedirektoratet (2013) tydeliggjør rollen til sykepleierne. En mulig årsak til at sykepleierne opplever denne usikkerheten, mener vi kan skyldes at det er manglende fokus på sykepleierens rolle og ansvar på dette området i arbeidshverdagen. Vi var selv ikke kjent med at det finnes tydelige føringer både i lovverk, yrkesetikk og relevante veileder før vi begynte å studere temaet. En teori kan være at det mangler kunnskap om hvor man kan tilegne seg denne typen informasjon, eller at man ikke er klar over at den i det hele tatt eksisterer. Dette anser vi som en mulig forklaring på hvorfor denne usikkerheten angående sykepleierens rolle er et gjennomgående funn i artiklene.

Ivaretagelse av pårørende, informasjon til pårørende og lege, samt å være pasientens “advokat” er noe av det som sykepleierne i artiklene fremhever som deres arbeidsoppgaver i WLST-situasjoner. I flere av artiklene kommer det frem at sykepleierne opplever at de synes det er uverdigg å se pasientene lide seg gjennom det som fremstår som “nytteløs” behandling. Sykepleiere i studien til McAndrew & Leske (2019) sier at det derfor er deres ansvar å si ifra, for å unngå eller minimere pasientens lidelse. Med utgangspunkt i de yrkesetiske retningslinjene har sykepleieren ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, og å lindre lidelse. Dette mener vi beskriver hvordan sykepleieren med rette skal si ifra når de opplever at de yter nytteløs behandling. I henhold til de etiske prinsipp, kan det også trekkes paralleller til både ikke-skadeprinsippet og velgjørhetsprinsippet. Det er viktig å forsikre seg om at helsehjelpen og de beslutningene som blir tatt, blir gjort på bakgrunn av “gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger” (Helsedirektoratet, 2013, s. 4). Vi mener at sykepleierne har en sentral rolle i å synliggjøre de etiske dilemmaene. Dette kan gjøres ved å stille kritiske spørsmål til behandlingen, og å tydelig ytre sine egne observasjoner og synspunkter.

Et annet resultat i vår litteraturstudie er at sykepleierne opplever å ha lite påvirkningskraft i beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling. Fra artiklene kommer det frem at sykepleierne i varierende grad føler seg hørt, og at deres tilbakemeldinger og evalueringer av

pasientens situasjon ikke blir tatt på alvor i WLST- prosessene. Sykepleierne opplever at det å ikke bli hørt og tatt på alvor er frustrerende. At sykepleierne opplever et “moralsk stress” (McAndrew & Leske, 2015) når de ikke blir hørt i beslutningsprosessene, kan ses i sammenheng med deres egen oppfattelse av rolle i prosessen. Vi tror at for hver gang en sykepleier opplever seg utelatt i beslutningsprosessen, blir usikkerheten rundt egen rolle ytterligere forsterket. Det kan gjøre at det blir vanskeligere å hevde sin rett til å delta i beslutningene. Vi tror at når sykepleierne ikke får anledning til å ytre meninger og synspunkt om behandlingen som blir gitt, føler de oftere at behandlingen heller ikke blir gitt med hensyn til pasientens interesser. Følelsen av å ikke gi optimal behandling er en kjent bidragsyter til stress og utbrenthet (Eide & Eide, 2017). Dette dilemmaet kan beskrives som en ond sirkel som kan være vanskelig å bryte.

Dersom funnene i studiene er riktige, og sykepleierne faktisk ikke er deltakende i beslutningsprosessene, er det alvorlig både i et “pasientsikkerhetsperspektiv, juridisk perspektiv og i et etisk perspektiv” (Nortvedt, 2017, s. 192). Sykepleierne sitter med faglig kompetanse til å vurdere og observere pasientens tilstand, og det er de som gjør de fleste kliniske observasjoner av pasienten. Vi mener at dersom sykepleiernes observasjoner og vurderinger ikke blir tatt med i grunnlaget for beslutningene, kan man gå glipp av viktig informasjon om pasient og situasjonen.

5.2.3 Samarbeid og kommunikasjon i de beslutningstakende prosessene

Sykepleierne opplever at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling blir tatt for sent, og at pasienten dermed blir utsatt for unødvendig lidelse. En mulig årsak til at sykepleierne ser behovet for å avslutte livsforlengende behandling tidligere enn eksempelvis legene, tror vi kan være at de er tettere på pasient og pårørende og ser hvordan pasient lider som følge av behandlingen. Å se pasienten lide kan være utfordrende, og sykepleierne kan kjenne på en følelse av at det bryter med etiske prinsipper som ikke-skade prinsippet og velgjørhetsprinsippet.

I beslutningsprosessene må man ta hensyn til blant annet pasient og pårørendes ønsker, og behandlingsteamets vurderinger av situasjonen. Sykepleierne opplever at når det er uenigheter innad i teamet, eller med pårørende om “veien videre”, skaper det forsinkelser i avgjørelsen og at man da opplever å se pasienten lide lengre. Tidspunkt for EOL-avgjørelsen avhenger i

stor grad av familiens evne til å akseptere at pasienten er døende (Flannery et al, 2019). I slike tilfeller er det, ifølge Nortvedt (2017, s.201), hensynet til pasientens ønsker og hans beste som skal stå i sentrum, og ikke hensynet til pårørende. Å fortsette respiratorbehandling noen timer eller få dager, slik at pårørende får mulighet til å være til stede når døden inntreffer, vil i noen tilfeller kunne forsvares (Helsedirektoratet, 2013, s. 22). Dette mener vi er riktig å prioritere, dersom det ikke påfører pasienten unødig lidelse og mer belastning. I Helsedirektoratets veileder (2013) blir slike hensyn til pårørende eksemplifisert.

Å få frem hva som er pasientens ønske i den beslutningstakingende prosessen kan være vanskelig, eller til og med umulig, da pasientenes tilstand ikke gir han mulighet til å uttrykke sine ønsker. I Brooks et al (2017) uttrykker sykepleierne et ønske om at diskusjoner rundt EOL-avgjørelser blir tatt på et tidligere tidspunkt, gjerne før pasientene havner på intensivavdeling. Ved tidligere samtaler kan man sikre pasientmedvirkning og at pasientens autonomi ivaretas. På denne måten kan familien og helsepersonell få innsikt i pasientens tanker og ønsker om WLST, og dermed gjøre beslutningsprosessen mindre komplisert for pårørende og helsepersonellet.

I artiklene kommer det også frem at det kan være uenigheter mellom behandlere om hva som er riktig behandlingsnivå. I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer står det at “dersom interessekonflikter oppstår mellom kollegaer skal hensynet til pasientens liv, helse og vilje prioriteres” (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Selv om pasientens beste er i fokus, kan helsepersonellet likevel ha ulike meninger om hva som er til det beste for pasienten. Uenigheter og konflikter innad i behandlingsteamet bør ifølge Helsedirektoratets veileder (2013) drøftes åpent i teamet. Det er tenkelig at dersom disse uenighetene og konfliktene ikke blir løst, kan dette føre til frustrasjon og påvirke arbeidsmiljøet i negativ retning. Dårlig arbeidsmiljø vil også ha en innflytelse på samarbeidet og kommunikasjonen i beslutningsprosessene.

Hektiske vakter gjør at man ikke alltid har tid til å vurdere pasientens tilstand og situasjon, noe som kan resultere i overbehandling og at sykepleierne får en følelse av å gi utilstrekkelig behandling. En annen begrunnelse for at det kan se ut til å være dårlig samarbeid og kommunikasjon kan ses i sammenheng med at det er varierende muligheter til å samles for å diskutere EOL-beslutninger. I den nasjonale veilederen (Helsedirektoratet, 2013) er det klare føringer: “Manglende tid må ikke forhindre at disse samtalene tas. Det er et lederansvar både

på sykehjem og sykehus å sikre kompetanse, rammebetingelser og rutiner for slike samtaler ...” (Helsedirektoratet, 2013, 18). Pedersen & Nortvedt (2020) skriver at tilgjengelig tid og ressurser kan påvirke forsvarlighetsvurderingen jf. helsepersonelloven §4. Vi kan ikke se at det fremkommer av resultatene at sykepleierne aktivt har gått inn for å kommunisere dette problemet. Vi tenker at det er nærliggende å skulle ansvarliggjøre også sykepleierne. Helsepersonellet har “en selvstendig plikt til å unngå for stort tidspress, og bør si ifra om uforsvarlige forhold” (Pedersen & Nortvedt, 2020, s. 39). Vi legger her vekt på at sykepleierne må si ifra når de mener mangelen på kommunikasjon og samarbeid fører til uforsvarlige forhold. Vi oppfatter det som bekymringsverdig at sykepleierne unnlater å si ifra om sine bekymringer og opplevelser av behandlingen. Hvis de unnlater å si ifra om dette, stiller vi spørsmål ved om de handler i tråd med sine etiske og juridiske plikter.

5.3.4 Emosjonell og psykisk belastning

Når sykepleierne ser at pasienten må gjennomgå det de beskriver som nytteløs behandling, sitter de med en opplevelse av å påføre pasient ekstra smerte og lidelse. Å være vitne til slik lidelse, beskrives av en sykepleier i Flannery et al (2019) som traumatisk. Vi mener at dersom WLST-prosessene oppleves som uverdige, kan sykepleierne oppleve en sterkere psykisk og emosjonell belastning. Fra vår analyse av artiklene kommer det også frem at den tette relasjonen sykepleierne får til pasient og pårørende, kan forsterke de emosjonelle reaksjonene i vanskelige WLST-beslutninger.

Debrifing blir i flere av artiklene trukket frem som et verktøy for å diskutere utfordringer, bearbeide følelser og for å mestre å stå i slike vanskelige situasjoner. I tillegg til å bearbeide emosjonelle og psykiske påkjenninger kan debrifing, ifølge McAndrew & Leske (2015), bidra til økt fokus på kommunikasjon og samarbeid i behandlingsteamet. Debrifing er nyttig på individnivå slik at den enkelte får anledning til å bearbeide sine følelser. Behovet for debrifing eksisterer også på systemnivå, for å bedre samhandling og kommunikasjon mellom de involverte partene i behandlingsteamet. Sykepleierne i Taylor et al (2019) erfarer at det ofte er vanskelig å få gjennomført debrifing grunnet travle vakter. Vi mener at dette er en leder- eller systemutfordring, fordi det må tilrettelegges for at debrifing kan gjennomføres. En konsekvens av manglende debrifing, kan være at sykepleierne opplever å stå mer alene med sine følelser og tanker. Dette tror vi gjør at WLST-situasjonene blir mye vanskeligere å håndtere i form av følelsesmessig bearbeidelse i ettertid. Taylor et al (2019) beskriver at de

mindre erfarne sykepleierne oftere tar med seg jobben hjem, og de bruker mye tid på å reflektere over situasjonene også når arbeidsdagen er slutt. Vi tror at særlig de yngre og mindre erfarne sykepleierne burde gjennomgått debriefing og kunne hatt god nytte av dette. Det er nærliggende å tro at debriefing også vil styrke sykepleiernes kunnskaper og trygghet i fremtidige WLST-situasjoner.

Studiene vi har brukt i vår oppgave har brede datagrunnlag, fra sykepleiere med ett til 35 års erfaring. Ekskluderinger i artiklene med hensyn til minimum antall års erfaring er relevant for resultatene i vår litteraturstudie. Dette er fordi ekskluderingen er gjort med tanke på at sykepleierne skulle ha erfaringer med å stå i WLST-situasjoner jf. metodediskusjon. Videre opprettholdes fremdeles et relativt bredt spekter av sykepleiere, med hensyn på antall års erfaring. Vi ser at Flannery et al (2019) skiller seg litt ut med henhold til de intervjuede sykepleiernes antall års erfaring. Ved å ekskludere sykepleiere med mindre enn 7 års erfaring fra datagrunnlaget, går man glipp av data om de mindre erfarne sykepleierne. Dette gjør at vi i mindre grad har kunnet bruke Flannery et al (2019) sine resultater til å se hvordan ferskere sykepleiere opplever beslutningsprosessene. Å inkludere flere sykepleiere med mindre erfaring i Flannery et al (2019) sin studie, tror vi kunne gitt oss et mer solid grunnlag for å vurdere om uerfarne sykepleiere opplever større emosjonelle og psykiske belastninger i beslutningsprosessene. Om dette hadde vært tilfelle kunne kanskje litteraturstudiens resultater også vært annerledes.

6. Anvendelse i praksis

Det fremkommer tydelig i flere av litteraturstudiets deler at sykepleieren skal ha en betydningsfull rolle i beslutningsprosessene ved avslutning av livsforlengende behandling. Sykepleierne bør bli flinkere til å ta ansvar for å stille krav til annet behandlende personell om å bli medregnet i beslutningsprosessen. Det bør tilrettelegges for å involvere flest mulig av de behandlende parter når beslutningsprosessen påbegynnes, og på slik måte skape en god diskusjonskultur på arbeidsplassen. Personalet er naturligvis avhengig av at det på ledelsesnivå tilrettelegges for dette. Det kan innebære at bemanningen må økes, eller at personal må leies inn utenfor ordinær arbeidstid for å ha anledning til å delta på drøftelsesmøter. At det skal tas beslutninger for en pasient, uten å involvere sykepleierne som står ved pasientens side mest av alle, er å anse som negativt for alle de involverte parter. Arbeidsplassen og ledelsen bør ta større ansvar for å tydeliggjøre sykepleiernes rolle overfor de øvrige yrkesgruppene. Det er sannsynligvis underkommunisert ovenfor de relevante yrkesgruppene hvilken rolle sykepleierne faktisk skal og bør ha i de beslutningstakende prosessene.

For å gjøre selve beslutningsprosessen enklere bør det rettes fokus på den tverrprofesjonelle kommunikasjonen. For å optimalisere kommunikasjonen bør det prioriteres tid til simuleringstreninger. Dette bør terminfestes, og det kan være aktuelt å ha en dag i måneden hvor man jobber med simulering. Simuleringene kan med fordel være basert på kjente situasjoner fra praksis.

Etter de vanskelige beslutningene er tatt kan man rette fokuset over på viktigheten av debriefing. Å snakke om hendelsesforløpet i en mindre gruppe er viktig for å forebygge senfølger hos de involverte partene. Særlig viktig kan dette være for de sykepleierne som ikke har stått i slike situasjoner før. Det må skapes et godt arbeidsmiljø som gir rom for følelsesmessig bearbeidelse av vanskelige situasjoner. Sannsynligvis er det mange ting man kan ta lærdom av og ta med seg videre til neste situasjon. En overordnet forståelse for viktigheten av debriefing er vesentlig for muligheten til å gjennomføre dette. Dette vil si at ledelsen også her må tilrettelegge for at dette skal være mulig. Det bør legges til rette for at debriefing skal kunne gjennomføres rutinemessig. Det vil si at det skal være obligatorisk for behandlingsteamet å delta på debriefing i etterkant av et dødsfall som følge av at livsforlengende behandling ble avsluttet. For å gjennomføre dette må dette innarbeides og

anerkjennes som en av arbeidsoppgavene på avdelingen. Kanskje bør det planlegges inn noen ekstra kompensasjonsdager for dette i turnus, slik at arbeidsgiver med rette kan kalle inn de aktuelle deltakerne fra behandlingsteamet for å avholde en debriefing.

Vi håper litteraturstudiet i sin helhet har lyssatt ikke bare viktigheten av, men også den lovfestede retten sykepleiere har til å bli hørt i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling.

Litteratur

- Brinchmann, B. S. (Red.). (2021). *Etikk i sykepleien*. (5. utg.). Gyldendal.
- Brooks, L, A., Mansias, E. & Nicholson, P. (2017). Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit. *American Association of Critical-Care Nurses*. 26(4). s. 336-341. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017774>
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal.
- Eide, H & Eide, T (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.) Gyldendal.
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats*. (3. utg.). Studentlitteratur.
- Flannery, L., Peters, K. & Ramjan, L.M. (2019). The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit. *Australian Critical care* 2020(33), s. 311-316. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.08.004>
- Førde, R. & Lillemoen, L. (2020). Profesjonsetikk og verdigrunnlag. I M. Magelssen, R. Førde., L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (s. 28- 36). Gyldendal.
- Helsedirektoratet. (2018). *Livskvalitet - Anbefalinger for et bedre målesystem*. (IS-2727). <https://www.helsedirektoratet.no/tema/livskvalitet-trivsel-og-folkehelsearbeid>
- Helsedirektoratet. (2013). *Veileder for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Hentet 21. april fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2015). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener og livsutfordringer* (s. 245-293). Gyldendal akademisk.
- McAndrew, N. S. & Leske, S. J. (2015). A balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life decisions in Intensive Care Units. *Clinical Nursing Research*, 24(4), s.357–374. <https://doi.org/10.1177/1054773814533791>
- Magelssen, M. & Førde, R. (2020). Etikk ved livets slutt. I M. Magelssen, R. Førde., L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (s. 117- 128). Gyldendal.
- Malt, U. (2019, 14. Oktober). *Debriefing*. Store medisinske leksikon. <https://sml.snl.no/debriefing>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 21. april 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Reinart, L.M: (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund.

Nortvedt, P. (2017). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. (2. utg). Gyldendal Akademisk.

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

Pedersen, R. & Nortvedt, P. (2020). Fag, etikk og juss. I M. Magelssen, R. Førde., L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (s. 37- 49). Gyldendal.

Taylor, I. H. F., Dihle, A., Hofsø, K. & Steindal, S. A. (2019). Intensive care nurses' experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 2020(56), s.7. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.102768>

Tholens, B. (Red.) (2017). #Når er det nok?. *Tidsskriftet Sykepleien* 105(5).

Thornquist, E. (2015). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori- for helsefag*. (6.utg.). Fagbokforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1: Oversikt søkeprosessen

Database	Søkeord/kombinasjoner	Antall treff	Lest sammendrag	Brukt artikkel
Cinahl	End of life treatment	1596	2	
Cinahl	End of life treatment AND decision making	523	1	
Cinahl	End of life treatment AND decision making AND nurs*	73	1	
Cinahl	End of life decision making AND nursing role AND intensive care	10	1	1
SveMed+	Avslutte livsforlengende behandling	0		
SveMed+	End of life treatment	376	2	
Oria	Palliative care AND end of life treatment	109976		
Oria	End of life decisions AND nurs*	488318		
British nursing index	Withdrawal of treatment	13189	1	
British nursing index	Withdrawal of treatment AND nurs* role	4612	2	1
British nursing index	Challenges in end of life decisions AND nurs* role AND intensive care	1419	2	
British nursing index	End of life decisions AND AND nurs*	9818		
British nursing index	End of life decisions AND intensive care AND nurs*	831	2	1
British nursing index	Decision making AND end of life care	10014		
British nursing index	Decision making AND end of life care AND intensive care unit	2219	3	1

Vedlegg 2: Utfyllende oversikt over valgte artikler

Utfyllende oversikt over valgte artikler.

Artikkel:	Perspektiv	Problem	Hensikt/ formål	Metode (utvalg, analyse, mm)	Resultater
<p>Tittel: Intensive care nurses' experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study</p> <p>Forfatter(e): Taylor, I. H. F., Dihle, A., Hofsø, K., Steindal, S. A.</p> <p>Tidsskrift: Intensive and critical care nursing.</p> <p>Årstall: 2019</p>	Sykepleieperspektiv	Livsforlengende behandling er ikke alltid vellykket, og behandlingen kan påføre pasient unødvendig lidelse. I noen tilfeller er det nødvendig å avslutte livsforlengende behandling for å frigjøre pasient fra langvarig lidelse.	Utforske intensivsykepleiernes erfaringer ved deltakelse i å avslutte livsforlengende behandling hos pasienter på intensivavdeling.	<p>Kvalitativ deskriptiv og eksplorativ design.</p> <p>Data analysert ved bruk av «systematic text condensation»</p> <p>Semi-strukturerte intervju med 9 intensivsykepleiere. Minimum 2 års erfaring fra intensivavdeling.</p> <p>Intervju gjennomført 1-1, for å sikre tid til mer åpenhet og refleksjon enn det som ville vært mulig i fokusgrupper.</p> <p>Intervju ble transkribert, identifisert likheter og forskjeller i funn.</p> <p>Funn ble kodet, og systematisert i kategorier og subkategorier.</p>	<p>Sykepleierne opplever det som utfordrende, stressende og emosjonelt belastende når pasienter blir overbehandlet, eller at de må utføre behandling de ikke er enig i.</p> <p>God planlegging og kommunikasjon, smertelindring og å skape et fredfullt miljø blir trukket frem som viktige aspekter i å oppnå verdig avslutning på livsforlengende behandling.</p>

<p>Tittel: The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study</p> <p>Forfatter(e): Flannery, L., Peters, K. & Ramjan, L. M.</p> <p>Tidsskrift: Australian Critical Care</p> <p>Årstall: 2019</p>	<p>Sykepleier- og legeperspektiv.</p>	<p>Avgjørelser om å avslutte behandling på intensivavdeling kan være emosjonelt utfordrende. Sykepleiere og leger står noen ganger i vanskelige situasjoner hvor de må ta avgjørelser på vegne av pasienten.</p>	<p>Utforske sykepleieres og legers perspektiv som involverte parter i prosessen med å avslutte behandling på intensivavdeling er.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervju, 5 åpne spørsmål. Se vedlegg 3.</p> <p>8 sykepleiere og 4 leger ble intervjuet. 7-35 års erfaring på intensivavdeling .</p> <p>Intervju transkribert, tema ble identifisert og kodet. Kodene satt i kategorier.</p>	<p>Legene har en tendens til å fokusere på familiens behov, mens sykepleierne har mer fokus på pasientens behov og interesser i avgjørelsen om å avslutte behandling.</p> <p>Sykepleierne føler at de har liten betydning i avgjørelsen om å avslutte behandling.</p> <p>Sykepleierne blir emosjonelt påvirket og opplever stress i situasjoner hvor de ser at pasient lider og hvor behandlingen bidrar til forlengelse av lidelsesprosessen.</p>
<p>Tittel: A balancing act: Experiences of nurses and physicians when making end-of-life decisions in intensive care units</p> <p>Forfatter(e): Natalie S. McAndrew, Jane S. Leske,</p> <p>Tidsskrift: Clinical Nursing Research</p> <p>Årstall: 2015</p>	<p>Sykepleier- og legeperspektiv</p>	<p>Svært få av pasientene som mottar intensiv behandling er i posisjon til å ta sine egne beslutninger rundt behandling. Dette overlater et enda større ansvar over på sykepleiere og leger. Dårlig kommunikasjon mellom alle parter</p>	<p>Forstå sykepleieres og legers perspektiv og erfaringer med å ta avgjørelser om å avslutte livsforlengende behandling.</p>	<p>Deskriptiv, kvalitativ studie.</p> <p>7 sykepleiere og 4 leger, Fra 1-33 års erfaring i deres aktuelle rolle.</p> <p>Intervjubarert. Se vedlegg 3</p> <p>Intervju ble transkribert, og kodet. Kategorier og underkategorier av resultater ble funnet.</p>	<p>Sykepleierne føler at end-of-life decision ofte blir tatt for sent, og ønsker at tema og samtalene skal bli tatt opp tidligere</p> <p>Det er viktig for både sykepleierne og legene å holde deres egne følelser borte fra deres profesjonelle rolle</p>

		skaper konflikter angående behandlingen pasienten skal motta.			Sykepleiere blir preget av pårørendes vanskelige situasjoner
<p>Kilde: Tittel: Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit Forfatter(e): Laura Anne Brooks, Elizabeth Manias, Patricia Nicholson Tidsskrift: American Association of Critical-Care Nurses Årstall: 2017</p>	<p>Perspektiv Sykepleiere og leger</p>	<p>Problem Dårlig samarbeid mellom helsepersonell skaper dårligere EOL-omsorg. Dette gjenspeiles i behandlingen pasienter får, og retter fokus på hvordan de ulike yrkesgruppene (sykepleiere og leger) opplever å iverksette palliativ behandling</p>	<p>Hensikt/formål Å undersøke leger og sykepleieres perspektiver når det iverksettes palliativ behandling.</p>	<p>Metode (utvalg, analyse, mm) Interpretativ, kvalitativ studie. Bruk av semi-strukturerte intervju. Bruk av fokusgrupper. 9 spørsmål som oppfordrer til diskusjon og dialog. 17 intensivsykepleiere og 11 leger deltok.</p>	<p>Resultater Både sykepleierne og legene er misfornøyd med tidspunkt for avgjørelse om å avslutte livsforlengende behandling. Sykepleierne ønsker å delta på samtalene med lege og pårørende om EOL-avgjørelse. Ønskelig med mer effektiv kommunikasjon og tydelige avgjørelser rundt å gå fra aktiv behandling, til palliativ behandling.</p>

Vedlegg 3: Spørsmålene i intervjuene

I to av studiene som brukes i er det vedlagt spørsmålene som stilles under intervju eller fokusgruppene. De er samlet opp under.

Flannery, L., Peters, K. & Ramjan, L.M. (2019):

1. Can you tell me about your involvement in end of life decisions?
2. What do you consider your role in end-of-life decisions?
3. Once an end-of-life decision is made, can you tell me how it changes the focus of your care delivery?
4. How do end-of-life decisions make you feel?
5. What strategies do you use to cope?

McAndrew, Natalie S. & Leske, S. J. (2015):

Interview Guide

Each interview began with the question,

When thinking about patients who are receiving all life supportive measures and are not improving, or situations in which patient death is imminent and re-evaluation of the goals of care becomes necessary, can you tell me about what these kinds of experiences and situations have been like for you as a physician or nurse?

Other interview questions and probes included the following:

- In your experience, how have end-of-life decisions been made?
- How have these experiences made you feel?
- Can you tell me about your perception of *your* professional role and responsibilities in these situations?
- Can you tell me about what it has been like for you to work with other professional health care team members during these kinds of situations?
- What is your perception of the roles and responsibilities of other professional health care team members during end-of-life decision making?
- When you are involved in an end-of-life decision, who do you involve and why?
- How do you communicate with other people involved in care of the patient during end-of-life decision making?
- From your perspective, what kinds of things in your professional practice have led to what you would describe as a positive experience with an end-of-life decision?
- From your perspective, what kinds of things in your professional practice have led to what you would describe as a challenging experience with an end-of-life decision?
- If you could describe an ideal end-of-life decision-making process, what would it be like? How would you describe your involvement in this ideal end-of-life situation? Who would be involved?