



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
OCH HÄLSA

# AVSLUTNING AV LIVSFORLENGENDE BEHANDLING: INTENSIVSYKEPLEIERENS ROLLE I BESLUTNINGSPROSESSEN

EN SYSTEMATISK LITTERATURSTUDIE

**Siri Hammersland Heradstveit**

---

Examensarbete:	15 Hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Intensivvård OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Marie Engwall
Examinator:	Joakim Öhlén

Titel norsk:	Avslutning av livsforlengende behandling: intensivsykepleierens rolle i beslutningsprosessen.
Titel engelsk:	Withdrawing or withholding life sustaining treatment: the intensive care nurses role in the decision making process.
Examensarbeite:	15 Hp
Program och/eller kurs:	OM5330
Nivå:	Avansert nivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Marie Engwall
Examinator:	Joakim Öhlén
Nyckelord:	<i>End-of-life, terminale-care, life support care, icu, intensive care units, nurse, decisions</i>

---

## Sammenfatning

**Bakgrunn:** Overbehandling ved livets slutt er ett høyst aktuelt etisk dilemma i dagens teknologiske samfunn. Studier viser at intensivsykepleierrollen er lite definert i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling. Lover og retningslinjer fastslår at beslutningen skal tas tverrfaglig, pasientens autonomi og egenbestemmelsesrett skal ivaretas og pårørende skal involveres i diskusjonen. Forskning viser at legen dominerer beslutningstakingen og beslutningsprosessen er en kilde til konflikter.

**Formål:** Å beskrive intensivsykepleierens rolle i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie med systematiske søk i medisinske og sykepleierrettede databaser.

**Resultat:** Hovedtema funnet i studien er intensivsykepleierens rolle som pasientens advokat i beslutningsprosessen. Dette gjør hun gjennom en engasjerende rolle, både emosjonelt og profesjonelt, og hun føler seg utelukket fra beslutningsprosessen. Det identifiseres manglende organisatoriske strukturer som retningslinjer, helsedirektiver og undervisning. Intensivsykepleierens rolle i teamet rundt pasienten blir påvirket av hvordan ulike syn på beslutningsprosessen gir konflikter, hvordan pårørendes behov for støtte spiller inn og hva det er som setter begrensninger for intensivsykepleierrollen.

**Konklusjon:** Intensivsykepleierens rolle er lite definert i beslutningsprosessen, men gjennom erfaring og opparbeiding av det kliniske blikk kan hun utvikle seg til å bli

pasientens advokat. Hun må da stole på sin egen kompetanse, bruke denne for å identifisere pasientens eksistensielle behov og for å videre kunne tale pasientens sak.

**Nøkkelord:** *End-of-life, terminale-care, life support care, icu, intensive care units, nurse, decisions*

## Abstract

**Background:** Overtreatment at end of life is a large ethical dilemma in today's technological society. Studies show that the intensive care nurses role is little defined in the decision making process of withdrawal or withholding life-sustaining treatment. Laws and guidelines states that the decision should be made interdisciplinary, the patients' autonomy and right to decide is vital and the patients' family must be involved in the discussion. Studies show that the doctor dominates the decision-making and that the decision making process is a source of conflicts.

**Aim:** To describe the intensive care nurses roles in the decision making process of withdrawing or withholding life-sustaining treatment.

**Method:** A systematic review with systematic searches in medical and nursing oriented databases.

**Result:** The main theme found is the intensive care nurses role as the patients advocate in the decision making process. This through her engaging role, both emotional and professional and the feeling of being left out of the decision making process. Lack of organizational structures is identified, like guidelines, living will and teaching. The intensive care nurses role gets affected by the team around the patient and how different views on the decision making process contributes to conflicts, how the families need of support plays a role and what limits the intensive care nurses role.

**Conclusion:** The role of the intensive care nurse is undefined in the decision-making process, but through the experience and accumulation of the clinical eye, she can develop to become an advocate for the patient. She must then rely on her own expertise, use it to identify the patient's existential needs and to further speak the patient's case.

**Keywords:** *End-of-life, terminale-care, life support care, icu, intensive care units, nurse, decisions*

## **Forord**

Takk til veileder Marie Engwall som har hjulpet meg gjennom alle prosessene ved oppgaveskrivingen.

# Innholdsfortegnelse

Innledning .....	7
Bakgrunn .....	7
<b>Intensivsykepleierens funksjonsområde</b> .....	8
<b>Pasienten i intensivavdelingen</b> .....	9
<b>Etisk perspektiv</b> .....	11
<b>Sykepleieteoretisk</b> .....	12
<b>Teamarbeid og tidligere forskning</b> .....	14
Problemformulering .....	15
Formål .....	16
Metode .....	16
<b>Utvalg</b> .....	17
<b>Datainnsamling</b> .....	17
<b>Dataanalyse</b> .....	18
<b>Etiske overveielser</b> .....	19
Resultat .....	19
<b>Intensivsykepleierens rolle som pasientens advokat</b> .....	20
<b>Intensivsykepleierens engasjerende rolle</b> .....	20
Emosjonelt engasjement .....	20
Profesjonelt engasjement .....	21
Følelse av å bli utelukket .....	21
<b>Intensivsykepleierens rolle ved mangel på organisatorisk struktur</b> .....	22
Manglende retningslinjer .....	22
Manglende helsedirektiver .....	23
Manglende undervisning .....	24
<b>Intensivsykepleierens rolle i teamet rundt pasienten</b> .....	25
Ulike syn på beslutningsprosessen gir konflikter .....	25
Pårørendes behov av støtte .....	26
Begrensninger til intensivsykepleierrollen .....	26

Diskusjon .....	27
Metodediskusjon .....	27
Resultatdiskusjonen .....	28
<b>Intensivsykepleieren i rollen som pasientens advokat .....</b>	<b>28</b>
<b>Fra novise til ekspert.....</b>	<b>29</b>
<b>Å identifisere pasientens eksistensielle behov .....</b>	<b>30</b>
<b>Å anvende sin sykepleieprofesjon for å gjøre pasientens stemme hørt.....</b>	<b>32</b>
<b>Begrensninger til advokatrollen.....</b>	<b>34</b>
<b>Svar på formålet og forslag til ny forskning .....</b>	<b>35</b>
Konklusjon .....	35
Referanseliste .....	38
Vedlegg .....	42
<b>Vedlegg 1 .....</b>	<b>42</b>
<b>Vedlegg 2 .....</b>	<b>42</b>
<b>Vedlegg 3 .....</b>	<b>44</b>
<b>Vedlegg 4 .....</b>	<b>45</b>
<b>Vedlegg 5 .....</b>	<b>47</b>

## **Innledning**

I dag har intensivavdelingen mange muligheter når det kommer til avansert medisinsk og teknisk behandling for kritisk syke pasienter og dermed å redde liv. Debatten om overbehandling ved livets slutt som ett økende etisk dilemma er mer enn noen sinne aktuell i ett samfunn hvor det finnes og stadig dukker opp flere alternative behandlinger. Debatten har Norsk sykepleierforbund kalt #Når er det nok? (1). Der fins beskrivende kommentarer som ”haler ut smertefull dødsprosess”, ”liv til dagene – eller dager til livet?” og ”sykepleiere må stole mer på egen vurdering” (1). En studie (2) gjort internasjonalt på pasienter i intensivavdelinger, hvor spørsmålet om å avslutte behandling kommer opp, viser at av pasienter som avslutter behandlingen er det færre som dør på sykehuset. Av pasientene som får livsforlengende behandling dør over 90% av pasientene på sykehuset. Overbehandling er med andre ord ett faktum. På intensivavdelingen kommer de etiske og moralske prinsipp og problem tydelig frem da behandlingen på intensivavdelingen i mange situasjoner handler om å behandle kritisk syke mennesker. Målet er å behandle de tilbake til ett liv med god livskvalitet imens noen ganger kan målet bli å gi de en verdig slutt på livet. Behandlingen som da inneholdt avanserte medisinske behandlinger, undersøkelser og overvåkning går over til å endre seg til å fokusere på at pasienten skal få en komfortabel og smertefri avslutning på livet. Å jobbe med spørsmål om liv og død spiller på hele følelsesregisteret. Forskning viser (3, 4) at utbrenthet og moralsk stress hos intensivsykepleiere er direkte assosiert med palliativ pleie og beslutningsprosessen ved å avslutte livsforlengende behandling. Det er derfor ekstra viktig at intensivsykepleieren er bevisst sin rolle i denne fasen av sykepleie.

## **Bakgrunn**

Beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling er komplisert og det er flere faktorer som spiller inn. Det finnes både evidens, veiledere, retningslinjer og lover som skal hjelpe intensivsykepleieren i å mestre denne delen av sykepleie. Disse, sammen med intensivsykepleierens funksjonsområde, pasienten i intensivavdelingen og tidligere forskning på emnet vil her tas opp for å gi en forståelse av situasjon og miljø. Oppgaven kommer til å ta utgangspunkt i norsk litteratur og lovverk da forfatteren er norsk.

Viktige begrep ved avslutning av livsforlengende behandling:

HLR-minus: å avstå fra hjerte-lunge-redning ved hjertestans (5).

Begrep her definert av Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (SFAI) (6) oversatt til norsk av oppgaveforfatteren:

Livstruende tilstand: Tilstand som på grunn av sykdom eller skade medfører fare for ett menneskes liv.

Livsforlengende behandling: Behandling som gis ved livstruende tilstand for å opprettholde pasientens liv, erstatter eller understøtter vitale funksjoner.

Kurativ behandling: Behandling med formål om å kurere pasientens sykdomstilstand.

Avstå fra livsforlengende behandling (withhold): Innebærer beslutning om å avstå fra å innlede presisert behandling.

Avbryte pågående livsforlengende behandling (withdraw): Innebærer beslutning om å avbryte en allerede påbegynt behandling.

Palliativ behandling: Behandling med mål om å lindre lidelse eller fremme livskvalitet for pasienter med progredierende, ubotelig sykdom eller skade og som innebærer å ivareta fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov samt å støtte pårørende. Ved palliativ behandling endres målet med pleien fra å være livsforlengende til å være lindrende (6).

Moralsk stress er noe som oppleves når arbeidet ikke kan utføres eller utøves ut fra egne verdier og moralske grunnlag på grunn av en ytre begrensning og det forhindres samtidig å tale åpent om det (7).

## **Intensivsykepleierens funksjonsområde**

Sykepleie på avansert nivå, tar utgangspunkt i de seks kjernekompetanser: personsentrert pleie, samarbeid i team, evidensbasert pleie, forbedringskunnskap for kvalitetsutvikling, sikker pleie og informatikk (8). Disse er nøkkelområder for spesialistsykepleierens



kompetanse, ansvarsområde og bidrag til å utvikle helsevesenet. Flere av disse kjernekompetansene er høyt aktuelle i denne studien og vil bli definert i bakgrunnen.

Det norske sykepleieforbundet (9) ”definerer intensivsykepleierens funksjonsområde hvor intensivsykepleie skal utøves til akutt og kritisk syke pasienter i alle aldre, det skal sikres at pasientens behandlingstilbud er faglig forsvarlig i overensstemmelse med NSF’s yrkesetiske retningslinjer og Lov om henholdsvis pasientrettigheter, helsepersonell og spesialisthelsetjenesten” (9, pkt 3).

Intensivsykepleierens lindrende funksjon innebærer at intensivsykepleieren skal begrense omfang og intensitet av belastninger som kan oppstå hos pasienter i forbindelse med sykdom, skade og behandling. Målet er å bidra til og styrke pasientens helsefremmende prosesser, mestring av livssituasjoner samt at ubehag som stress og smerter fjernes eller reduseres. Intensivsykepleieren skal også ivareta pasientens autonomi og integritet gjennom å ivareta dens interesser og rettigheter (9, pkt 4).

## **Pasienten i intensivavdelingen**

Pasienter i intensivavdelingen er pasienter som er akutt og/eller kritisk syke og kan ha alvorlig svikt i vitale organfunksjoner. De vil være i en fysisk og psykisk krisesituasjon, bevissthetstilstanden kan variere noe som også gir varierende muligheter for å gi uttrykk sine ønsker og å ta ansvar for sin situasjon. Pasientene kan havne på intensivavdelingen akutt gjennom sykdommer som opptrer brått eller som har utviklet seg over tid (10).

Tidsperspektivet fra å være en fullt behandlingkrevende pasient til å bli klassifisert til å være døende kan være relativt kort. Å vite eksakt når behandlingen bør avsluttes og gå over til palliativ, lindrende pleie er ikke alltid enkelt. Beslutningen bør være basert på en tverrfaglig drøfting hvor faglige verdier ikke er enerådende, pasientens verdier og i tilfeller uten samtykkekompetanse, skal de pårørendes meninger også bli hørt (11).

Dahlberg og Segesten (12) mener at pasienter i intensivavdelingen opplever lidelse gjennom at de tilsidesettes og at lidelsen ikke blir gjort oppmerksom. Dette medfører at de fratras retten til å aktivt ta del i sin egen behandling. Dette gir en form for maktesløshet og pasienten blir fratatt medbestemmelsesretten over sitt eget liv. Katie Eriksson (13) beskriver lidelsen som

unik for hvert menneske og at den uttrykker seg på ulike vis som gjennom smerte og angst. Innenfor helsevesenet viser lidelsen seg i tre ulike former; sykdomslidelsen som oppleves i relasjon til sykdom og behandling. Omsorgslidelse, den lidelsen som oppleves i relasjon til selve omsorgssituasjonen. Livslidelsen, den lidelsen som oppleves i relasjon til det egne unike livet – å leve og å ikke leve. Innsikten om den absolutte individualiteten og dermed ensomheten. Eriksson mener at lidelsen utgjør substansen i menneskets kamp for å overleve, eller å resignere og velge ikke liv; ”lidelsen kan gi helsen en mening likeså som den kan berøve livet all mening” (13), s. 63. Kilder til lidelse for pasienter innlagt i sykehus kan være krenking av pasientens verdighet, fordømmelse og straff, maktutøving og utelatelse av pleie. (13).

Kvalitetsregisteret for intensivavdelinger i Norge (14) viser at de fem siste årene døde ca 10% av de i gjennomsnitt 16 000 pasientene innlagt på intensivavdelingen hvorav ytterligere 10% av pasientene døde innen 30 dager etter innleggelse. Faktorer som påvirker beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling har vist seg å være økt beslutning i intensivavdelinger med flere sykepleiere og leger per seng, mindre intensivavdelinger og når sykepleiere og leger gjorde kliniske runder sammen. Beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling er sjeldnere i avdelinger med intensivleger med vakt døgnet rundt (2).

Pasientrettighetsloven (15) angir blant annet at pasienten skal ha informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og hva denne helsehjelpen innebærer. Det skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Denne informasjonen skal gis på en hensynsfull måte og tilpasses pasientens individuelle forutsetninger som modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn. Personalet skal også sikre at pasienten har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (15).

Der pasienten ikke kan samtykke kan helsehjelp som medfører alvorlige inngrep for pasienten gis om den anses å være av interesse for pasienten og det er sannsynlig at han ville ha gitt tillatelse til dette. Så langt det er mulig skal det erverves informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva han ville ha ønsket. Helsehjelpen kan også avgjøres av den ansvarlige for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Dette skal være dokumentert i pasientens journal (15).

Pårørende spiller en viktig rolle i livets slutt. God behandling av pårørende innebærer empatisk kommunikasjon med teammøter og samtaler hvor pårørende ikke forhastes og hvor de integreres i beslutninger og mål planer (16). Studier viser at pårørende ønsker en mer aktiv rolle i beslutningsprosessen (17, 18). De føler seg tilsidesatt og blir ofte møtt med ”vent og se” fra legene noe som for de pårørende kjennes som en strategi for å skjule og å utsette kommunikasjonen. De etterlyser også bedre kommunikasjon og mer involvering fra intensivsykepleierne (17).

Helsedirektoratet (19) har utarbeidet en nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Den skal fungere som støtte og kvalitetssikre i situasjoner hvor det finnes tvil, usikkerhet og uenighet i beslutningsprosessen om å avslutte eller å ikke sette i gang livsforlengende behandling hos pasienter som er alvorlig syke med dårlig prognose.

Det bør vurderes å avslutte eller begrense livsforlengende behandling; når pasienten ber om det, når behandlingen forlenger en plagsom død eller et liv med store plager, når det foreligger varige opphør av høyere mentale funksjoner, når pasienten er i koma og når sannsynligheten for effekt av behandlingen er svært liten (19).

## **Etisk perspektiv**

Ved behandling av pasienter som ikke kan tale for seg selv er det ett etisk problem når pasienten ikke kan ytre sine egne ønsker. Da fins det både yrkesetiske retningslinjer, etiske prinsipper og etiske perspektiv som kan være veivisere for å best mulig ivareta pasientens autonomi og interesser.

De norske yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (20) er bygd på menneskerettighetene slik de kommer til uttrykk i FNs menneskerettighetserklæring (21) og konkretiserer sykepleierens ansvar ved god yrkesetisk praksis. Sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet, medbestemmelsesrett, helhetlig sykepleie og retten til å ikke bli krenket. Sykepleieren skal delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, respektere pasientens rett til å foreta valg, understøtte pasientens håp, mestring og livsmot samt lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død (20).

SFAI (6) har utarbeidet en veileder hvor de presiserer hvilke etiske prinsipper helsearbeidere bør jobbe etter i forbindelse med beslutningsprosessen. Oversatt av oppgaveforfatteren.

Selvbestemmelse, der alle mennesker har samme verdi og rett til å bestemme over sitt eget liv. Ikke skade, pleien skal ikke medføre skade eller lidelse for pasienten. Det må noen ganger aksepteres bivirkninger og negative effekter av en behandling om og når de oppveier for nytten behandlingen innebærer for pasienten. Gjøre godt, behandling skal strebe etter å kurere pasientens sykdom. Om det ikke går skal det strebes etter å lindre pasientens besvær.

Rettferdighet, alle mennesker har lik rett til pleie og omsorg (6).

Odland (22) forklarer holisme som en helhetsforståelse av mennesket hvor helheten er mer enn summen av delene, alle deler av menneskets natur må tilgodeses og alt henger gjensidig sammen. Pasientene skal betraktes som medmennesker og likeverdige samarbeidspartnere for å løse deres helsemessige problem. Dette gjør at en innenfor sykepleien må forholde seg til helheten hvor de fysiske aspektene så vel som de psykiske, sosiale og åndelige aspektene skal bedømmes gjensidig. I intensivavdelingen blir det en ekstra utfordring å ta hensyn til de aspektene som ikke er fysiske da pasientene ofte ikke er kontaktbare og kan gjøre rede for disse selv.

Et annet etisk begrep som er naturlig å ta opp i denne sammenhengen er nærhetsetikken som setter jeg-du forholdet i sentrum og belyser relasjonen mellom sykepleieren og pasienten. I motsetning til normativ etikk som omfatter plikter, konsekvenser og prinsipper utgjør nærhetsetikk og dydsetikk holdninger, relasjoner og væremåter og er mest basert på følelser og intuisjoner (23). Dette forklarer Knud Ejler Løgstrup nærmere som ”at etikken finnes i menneskenes erfarte virkelighet, i grunnleggende fenomen i det å være menneske som han kaller spontane livsytringer. Disse er tillit, medlidenhet, barmhjertighet, talens åpenhet og håp og er alle selvfølgeligheter i menneskeheten”. (23, s. 121)

## **Sykepleieteoretisk**

For å belyse temaet i studien fra ett sykepleieteoretisk perspektiv er det her valgt å ta utgangspunkt i Kari Martinsen sin omsorgsteori. Hun har markert seg i debatten om norsk sykepleie hvor hun streber etter å gi ett tydelig bilde på og forklare omsorgsbegrepet (24).

I sykepleien snakkes det om viktigheten av å jobbe evidensbasert. Å jobbe evidensbasert, som er en av kjernekompetansene (8), vil si at sykepleierens handlinger skal være basert på beste tilgjengelige forskning som gir størst nytte for pasienten (25). I beslutningsprosessen veier også klinisk erfaring og pasientens ønsker inn, her kan beslutningsstøtte og kliniske retningslinjer hjelpe til (25).

Martinsen (26) mener på en annen side at evidens er ett sammensatt begrep og at for å få innsikt i erfaringer som berører menneskers livsmot, livsglede, sorg, savn, lengsel, lidelse og død behøves det en livsfilosofisk tenkemåte der eksistensielle spørsmål stilles. Hun hevder at evidensbasert medisin har lite rom for eksistensielle spørsmål om angst, smerte, lengsel og håp (26).

Martinsen forklarer omsorgsbegrepet som en del av helheten av det praktiske liv, uten den ene kan man ikke forklare den andre (24). Omsorg er en sosial relasjon hvor omsorgspersonen lærer den svake å kjenne, det krever forståelse for hvordan den andre forholder seg til sin situasjon og en holdning som anerkjenner den andre ut ifra hans situasjon (24).

Dette speiles igjen i en av de seks kjernekompetansene (8) hvor personsentrert pleie er ett sentralt begrep. Det vil si at personer ikke skal reduseres til sin sykdom, hvor det tas utgangspunkt i den enkelte personens opplevelser av situasjonen, dens ressurser, forutsetning og hinder. Det handler om gjensidig respekt for hverandres kunnskap og hvor både pasienten, pårørende og helsearbeidere jobber sammen med en felles utarbeidet plan og mål for behandlingen (27).

Martinsen mener at for å kunne ta stilling til en sak, et spørsmål eller ett problem må sykepleieren og pasienten engasjere seg sammen hvor saken ses fra flere perspektiv og hvor en overbeviser hverandre gjennom betenkninger og saklige begrunnelser der det også skal være rom for det tekniske og målbare. Hun kaller dette ett kommunikativt rom hvor tillit gir grunnlag for refleksjon og tolkning (26). Filosofi handler om livet og for å forstå det må det brytes med det tillærte, skapes tenkerom og en må forholde seg til livet ved å se seg selv utenfra og på en kritisk ettertenksom måte, gjennom refleksjon (26).

Omsorgsbegrepet har i følge Martinsen (24) en tredje side, omsorgsmoralen. Dette forklarer hun som kvaliteten i relasjonen hvor vi lærer ut ifra det vi har erfaring med som verdifullt, der

vi tar moralske beslutninger ut ifra bevissthet om menneskesyn. Vi må da kunne identifisere oss med den svake og tenke oss hva vi ville gjort om vi var i deres situasjon. Dette for å sikre den svake en reel mulighet til å leve det beste livet de er i stand til (24).

For å tilegne seg en yrkeskompetanse som omsorgsutøver forutsetter det en bevissthet rundt den praktiske handlingen hvor yrkesutøveren anerkjenner den andres lidelse og lærer seg å gi omsorg gjennom erfaring og fagopplæring. Denne kompetansen forklarer Martinsen (24) ut ifra Dreyfus og Dreyfus stige for kompetanse og ferdighetstrening (28), hvor sykepleieren gjennom fem stadier utvikler seg fra novise til ekspert der hun går ifra å være analytisk og distansert uten perspektiv, til å gjennom erfaring kunne intuitivt ta avgjørelser og hvor hun er engasjert på alle områder.

## **Teamarbeid og tidlige forskning**

Teamarbeid innenfor helsevesenet er også en viktig kjernekompetanse (8) å jobbe etter. Det jobbes mot et felles mål, det beste for pasienten og det hører da med grunnleggende kunnskap om og forståelse for de andre yrkesgruppene i teamet for å kunne utnytte kompetansen alle innehar, noe som kan være avgjørende for pasientens helse (29). For å best mulig oppnå sitt potensiale er det viktig at alle teammedlemmene er prestisjeløse, målet er tydelig, arbeidsklimaet er bra med konstruktiv feedback og med en støttende ledelse (29).

Forskning viser at legen er den som i størst grad står som beslutningstaker ved avslutning av livsforlengende behandling, oftest alene, noen ganger med andre leger (30). Forskning viser (31, 32) at det i intensivavdelingen oftest er legen som initierer samtalen med familien og dominerer diskusjonen. Familien er sjeldent involvert i beslutningstakingen. Det er lite evidens for intensivsykepleierens involvering og rolle i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling (31). I studiene hvor sykepleierne er inkludert rapporteres det at de er involvert i samtaler ved noen tidspunkt, men fokuset ligger mest på legene, pasientene og pårørende (31).

I entusiasmen over teknologi og kurerende behandling, blir ofte pasientens ønsker, livskvalitet og belastningen av behandlingen oversett. Kommunikasjonen og relasjonene til pasienten og deres pårørende kan forsvinne ibland all medisinsk utrustning på intensivavdelingen (31).

Forskning viser at pasientens og familiens status og posisjon og/eller en interessant medisinsk diagnose styrer legens prioritering av pasienter og familier, ubevisst og bevisst (33). Selv når pasienten har klare helsedirektiver ved livets slutt blir disse fulgt i mindre enn 50% av tilfellene (34). Leger har oftest en formening om at pasientene ikke alltid har rett til å bestemme selv, sykepleierne mener derimot at pasientene har en absolutt rett til å bestemme hvilken behandling de skal få (31). Dette vises også i en studie (34) hvor det er forsket på forskjellen mellom rollene sykepleiere og kirurger har i forhold til ansvaret når det gjelder postoperativ livsoppholdene behandling hos pasienter i intensivavdelingen. Studien viser at de har forskjellige syn på hva som er det beste for pasienten. De to profesjonene har ulike mål og overbevisninger når det gjelder pasientens beste, dette kan være opphav til konflikter i arbeidsmiljøet (34).

Forskning viser (35) at intensivavdelingens komplekse prioritering medfører at kriteriene i den nasjonale veilederen (19) har begrenset verdi. Fortsettelse av ressurskrevende og medisinsk behandling som ikke lenger er meningsfull oppleves av leger og sykepleiere som ett økende etisk dilemma. Dette forklares med økt behandlingskrav og dels urealistiske forventninger til intensivmedisinens muligheter. Innvirkning på prioriteringer ved avgrensning av intensivbehandling viser seg å være faktorer som kompleksitet, varierende tverrfaglighet i beslutningsprosessene, varierende og manglende åpenhet i prosessene, åpne og skjulte verdier hos beslutningstakerne samt liten kunnskap om pasientens verdipreferanser (35).

## **Problemformulering**

Pasienter i intensivavdelingen er ofte veldig utsatt og i de tilfeller der de ikke har mulighet for å snakke for seg selv er de ekstra sårbare og avhengig av at andre taler deres sak. Både lover og retningslinjer presiserer at helsevesenet på best mulig måte skal ivareta pasientens autonomi og interesser. Det vises at teknologien og kurativ behandling har fått forrang for pasientens ønsker og livskvalitet. En forutsetning for dette er å jobbe personsentrert, etter evidensbasert forskning og i team. Kari Martinsen mener at omsorgsbegrepet er mer avansert enn evidens og at sykepleieren må gå fra novise til ekspert for å kunne tilegne seg omsorgskompetanse.

Sykepleierne er oftest de som jobber nærmest pasienten og deres pårørende. De må derfor takle de etiske og moralske spørsmålene ved å støtte pasienter som gjennomgår aggressiv,

intens behandling som ofte ikke fører til noe annet enn forlengelse av lidelsen og å utsette døden i noen dager eller uker. Sykepleieren er dermed den som får størst helhetlig bilde på pasientens situasjon og står i en viktig posisjon for å kunne bidra til beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling. Likevel viser forskningen lite evidens for intensivsykepleierens involvering i beslutningsprosessen.

## **Formål**

Formålet med denne studien er å beskrive intensivsykepleierens rolle i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling.

## **Metode**

For å svare på formålet vil systematisk litteraturstudie anvendes som metode. En systematisk litteraturstudie er en oppsummering av forskningslitteratur som tar utgangspunkt i ett forskningsspørsmål. Den utføres på en måte som prøver å identifisere, velge ut, vurdere og syntetisere all høykvalitets forskningsbevis som er relevant til forskningsspørsmålet (36).

Fordelene med en systematisk litteraturoversikt er at det gjennom evidensbasert forskning formuleres svar på forskningsspørsmålet gjennom samlet forskningsoversikt og den troner høyest oppe på hierarkiet av evidensbasert forskning (36). Bakdelene med en systematisk litteraturstudie kan være om oversikten ikke er gjennomført på en bra måte, eksempelvis om ikke alle primære forsknings studier som er tilgjengelig representeres. Hvilken forskning som blir funnet er også avhengig av hvilke søkeord, hvilke kombinasjoner og databaser som blir anvendt (36).

Med utgangspunkt i kunnskapsbasert praksis er det valgt å gjøre en mikset syntese for å finne tilstrekkelig forskning på emnet. Kunnskapsbasert praksis innebærer å ta avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningskunnskap, erfaring, brukerkunnskap og brukervedvirkning (37). Mikset syntese kombinerer kvalitativ og kvantitativ forskning. Da problemstillingen har en fenomenologisk retning, vil det i hovedsak være fokus på å finne kvalitative studier. I følge Polit og Beck (38) vil kvalitative studier strebe etter å studere fenomen i varierte naturlige kontekster. De utgår fra menneskets kompleksitet og sammensatte virkeligheter og plukker fra hverandre gamle ideer og strukturer og setter de sammen på nye måter. Kvalitativ forskning



innenfor sykepleie tar altså for seg opplevelser og erfaringer og beskriver dimensjoner og meninger om fenomen. Det vil også være naturlig å ta med kvantitative studier for å styrke den kvalitative forskningen som finnes. Kvantitative studier tar utgangspunkt i en teori og tar for seg konsepter, sammenhenger og variabler av en realitet, hvor det samles inn numerisk data som analyseres statistisk (38).

## Utvalg

I følge Bettany-Saltikov og McSherry (36) består ett forskningsspørsmål av tre til fire element og disse brukes til å kunne gjennomføre et strukturert databasesøk. For å svare på formålet ble det identifisert fire komponenter som var nødvendige søkeord; end of life care, icu, nurse og decision. Det ble gjennomført søk uten decision som søkeord og det viste seg da at det var nødvendig å ha med alle fire for å få ett tilspisset søk og for å finne studier som svarte på formålet. Det ble så satt inklusjons- og eksklusjonskriterier for å avgrense utvalget til formålet, dette er ifølge Polit og Beck viktig å gjøre før litteratursøk (38). Inklusjonskriteriene var vitenskapelige artikler som omhandlet kritisk syke pasienter i intensivavdelinger, fagfellevurderte, skrevet på norsk, engelsk eller svensk og hovedtema skulle være innenfor problemstillingen. Artikkene skulle også omhandle intensivavdelinger for pasienter over 18 år. Eksklusjonskriterier var artikler som ikke var tilgjengelig i fulltekst, studier med lav kvalitet, studier gjort i land med lav inntekt og systematiske litteraturstudier.

Først ble det gjort en pilotsøkning i databasene Pubmed og Cinahl for å få en oversikt over tilgjengelig forskning, det viste seg da at det ikke finnes så mye nyere forskning på dette (siste 10 år) det ble derfor valgt å ikke sette begrensning på alder på artiklene. Vedlegg 1: Gjennom søkene ble det identifisert Mesh-termer og CINAHL-headings som var med å smalne videre søk ytterligere. Som søketabellen viser (vedlegg 2) ble det ikke identifisert flere artikler ved bredere søk, (kun brukt søkeord end of life, icu, nurse) det kunne derfor trekkes en konklusjon om at søket var smalt nok.

## Datainnsamling

Søk har blitt gjort i databasene PubMed og Cinahl da disse er validerte databaser og inneholder medisinske- og sykepleie tidsskrifter. Der er søkeordene end-of-life, icu, decisions

og nurse blitt anvendt, samt Mesh-er og Cinahl-headings funnet gjennom søk i de respektive databasene. Kun artikler som er fagfellevurdert har blitt anvendt. Både engelsk, svensk og norsk faglitteratur innenfor intensivsykepleie og sykepleie er blitt anvendt. Tabeller for søk, søkedato, funn og utvelgelsesprosess er dokumentert etter Bettany-Saltikov og McSherrys (36) anbefalte metoder og kan finnes i vedlegg 2. Alle søkene gav til sammen 387 treff. Av disse ble 122 artikler vurdert etter abstrakt og 23 artikler vurdert i fulltekst, av disse var det 16 artikler som møtte kriteriene, se figur, vedlegg 3.

Utvelgelsesprosessen er utført etter Bettany-Saltikov og McSherrys (36) tre faser:

Fase 1: Granske titler og abstrakt, ekstrahere, granske fulltekst og velge ut ifra formålet samt inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Fase 2: Resterende artikler ble kvalitets gransket med hjelp av CASP Checklists (39).

Fase 3: Ekstrahere data fra studiene og presentere dette i artikkelmatriser (vedlegg 4).

## **Dataanalyse**

For å sikre at artiklene holdt høy vitenskapelig kvalitet (36) ble det anvendt Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (39) sine sjekklister for henholdsvis kvalitative, kvantitative og mikset metode artikler for å granske de utvalgte forskningsartiklene. CASP (39) er høyt validerte sjekklister. Sjekklistene vurderer artiklene med forskjellige spørsmål i tre deler: om resultatet er gyldig, hva resultatene er og om resultatene vil hjelpe lokalt.

Alle artiklene utenom en ble vurdert til å ha høy kvalitet. En ble vurdert til å ikke ha høy kvalitet på grunn av at den kun va utført på ett enkelt pasienttilfelle, det kreves flere lignende studier for å validere resultatet.

De utvalgte forskningsartiklene ble så brutt ned med hjelp av Polit og Becks (38) integrerte analyse hvor kvantitativ og kvalitativ data analyseres og trekkes sammen for å syntetisere resultatene og utvikle en helhetlig tolkning. Artiklene ble først lest og vurdert hver for seg for å få ett oversiktlig helhetsbilde. Resultatene i hver artikkel ble så brutt ned og nøkkelfunn ble identifisert og trukket ut fra hver artikkel. Ett hovedtema og tre tema ble identifisert. Det ble så gjort en sammenfatning av resultatene innenfor de forskjellige temaene og gjennom dette ble det identifisert passende undertema som oppsummerte de ulike funnene.

## Etiske overveielser

De utvalgte artiklene var gransket og godkjent av etiske forskningskomiteer. Vitenskapelige artikler må være gransket og godkjent av etiske forskningskomiteer for å kunne publiseres og baserer seg på Lov om etikkprøving (40). Å følge etiske retningslinjer hever det faglige nivået samt at det beskytter den enkelte forskningspersonenes integritet (41).

Resultatet av artiklene er gransket og presentert uten å legge til personlige vurderinger (38).

Metoden er også presentert på en slik måte at studien kan etterprøves.

## Resultat

Gjennom systematisk søk er det identifisert 16 aktuelle artikler, se vedlegg 4. Av de er ni kvalitative studier, seks kvantitative studier og en mikset metode som alle møtte inklusjonskriteriene.



Figur 1: Resultatets hovedtema, tema og undertema

## **Intensivsykepleierens rolle som pasientens advokat**

Det er en ting som er gjennomgående i intensivsykepleierens rolle i beslutningsprosessen, nemlig intensivsykepleieren som pasientens advokat. Dette er resultatets hovedtema. Videre er tre tema med undertema identifisert: Intensivsykepleierens engasjerende rolle, intensivsykepleierens rolle ved mangel på organisatoriske strukturer og intensivsykepleierens rolle i teamet rundt pasienten.

Intensivsykepleierne identifiserer seg med pasientene og deres lidelse og ser på seg selv som deres talerør (42) og som pasientens advokat (43). Å opprettholde pasientens ønsker står høyt på prioriteringslisten til sykepleierne og de kjemper for at pasientene skal få sine ønsker oppfylt, samt at de skal bli informert om sin tilstand og alternative behandlinger (44). Sykepleierne er aktivt engasjert i forhandlingen og reorienteringen fra kurering til omsorg og mot å gi en bredere helhetlig holistisk pleie (43). Det holistiske menneskesynet står sterkt i profesjonen noe sykepleierne føler at de er alene om å ha i teamet (43, 45). Selv om de er uenige med legens ordinasjoner prøver de så godt de kan å handle etter pasienten og pårørendes interesser og beste (45).

## **Intensivsykepleierens engasjerende rolle**

Dette temaet tar opp intensivsykepleierens engasjerende rolle der hun blir emosjonelt engasjert, profesjonelt engasjert og føler seg utelukket fra beslutningsprosessen.

### **Emosjonelt engasjement**

Intensivsykepleierne er emosjonelt engasjert i pasientens behandling, de identifiserer seg med pasientene og familien og ser på seg selv som nære slektninger (42). Ved avslutning av behandling rapporteres det lettelse for at pasienten slipper mer lidelse og følelsen av å bli tilsidesatt ved beslutningstaking (46). Det oppleves også lite støtte fra det medisinske teamet, ensomhet i ansvaret, veksling mellom optimisme og pessimisme og usikkerhet rundt etiske spørsmål som en konstant skygge (45). Å se pasientene lide tilsynelatende uten grunn før det bestemmes å avslutte behandlingen blir beskrevet som en form for tortur hvor pasientens komfort blir truet (46, 47). Flere studier (42, 45, 47) viser at beslutningsprosessen er en stor kilde til moralsk stress og følelsesmessig utmattelse hos intensivsykepleierne. De føler seg

maktesløse og at de ikke blir hørt (42, 43), samt at pasientene må lide uten grunn (46). At pasientene ikke får delta i beslutningsprosessen er også en kilde til stress hos sykepleierne (47). Å være nærme lidelsen hos pasienten og pårørende ledde til lidelse hos sykepleieren og følelsesmessig utmattelse om ikke de klarte å blokke ut sine egne følelser (45).

### **Profesjonelt engasjement**

Sykepleie autonomi står sterkt hvor sykepleierne har en profesjonell stolthet (45) i å gi pasientene en ideell slutt på livet hvor HLR status er satt og pasientene kan dø smertefritt, komfortabelt og i fred (47) (48). En studie viser at nesten halvparten av sykepleierne mener at aktiv dødshjelp bør bli gjort lovlig, og nesten alle mener at pasientene skal få smertestillende selv om dette kan påskynde døden (44). Sykepleierne føler derimot at de har liten formell innflytelse på beslutningsprosessen og faktorer som begrenser autonomien er økonomiske aspekter, begrensede ressurser og mangel på medisinsk myndighet (47).

En av intensivsykepleiernes viktigste oppgaver i beslutningsprosessen er det delegerte ansvaret om observasjoner av endringer i pasientens tilstand (45). Dette gir en form for profesjonell tilfredshet, men også usikkerhet i å vite når legen skal tilkalles, og om han forstår alvoret i situasjonen (45). Ofte kan endringene handle mer om en følelse intensivsykepleieren får, og det er da vanskelig å forklare for legen hvorfor han må komme (45). Dette kan medføre at de føler seg forpliktet til å gjøre lege oppgaver for å forhindre at pasienten dør, noe som også gir følelsen av ensomhet i ansvaret (45). Intensivsykepleierne er de som re-orienterer pasienten og familien om håp om liv til håp om en fredelig død, dette gjør de gjennom å søke samtykke samt å gi emosjonell støtte (43). De ser det også som sin moralske oppgave å sikre at pasienten og pårørende er komfortable og trygge med avgjørelsen (43).

### **Følelse av å bli utelukket**

Det dras også frem viktigheten av at intensivsykepleierne er med i diskusjonen om pasientens prognose hvor sykepleieren kan bidra med vurderingen av pasientens psykologiske, emosjonelle og medisinske status (43, 47). Gallagher (43) beskriver at intensivsykepleierne oppmuntrer legene til å ta avgjørelser ved å appellere til deres autoritet eller å gi detaljert beskrivelse av pasientens forfallende tilstand. Sykepleierne uttrykker at de blir utelukket fra

den endelige beslutningen, men at ansvaret om videre behandling faller på dem, noen uttrykker det som å bli dømt til rollen som bøddel, de føler at behandlingen er meningsløs og dette gjør at de distanserer seg fra ansvaret (46). Intensivsykepleierne krever at deres stemme blir hørt da de er de profesjonelle som tilbringer mest tid med pasientene (46). Forholdet mellom den enkelte lege og sykepleier spiller også inn på om legen tar sykepleierens meninger til etterretning (45). Intensivsykepleierne blir mer involvert der det finnes gjensidig respekt eller der det er uenighet blant legene (43). I 24,5-68,4% (49-51) av tilfeller hvor avslutning av behandling var bestemt var intensivsykepleiere med på å ta beslutningen. Det viser seg at sykepleierne er mer involvert i mindre intensivavdelinger (51). Å bli inkludert i beslutningsprosessen hjelper intensivsykepleierne å uttrykke sine følelser og å avlaste spenning og sinne (42).

## **Intensivsykepleierens rolle ved mangel på organisatorisk struktur**

Flere av studiene tar opp hvordan mangel på retningslinjer, undervisning og helsedirektiver kompliserer beslutningsprosessen og hvordan dette vanskeliggjør intensivsykepleierens rolle.

### **Manglende retningslinjer**

Retningslinjer gir bevissthet og er hjelpsomme i beslutningsprosessen (50). En liten andel av intensivavdelinger har formelle retningslinjer for når behandlingen skal begrenses eller avsluttes. I New Zealand har bare 21% av intensivavdelingene retningslinjer som følges (51). Mangel på retningslinjer og at legene har ulik praksis gjør at sykepleierne har vanskelig for å definere sin rolle i beslutningsprosessen (46).

Flere etterlyser standardiserte protokoller for henvisning til palliativt team og at screening av palliative pasienter burde gjøres av palliativt team selv. Legene mener at de selv skal henvise til palliativt team da de ikke vil bli overkjørt, sykepleierne mener at dette vil begrense pasientenes tilgang til palliativ pleie (52). En studie gjort på palliativt team (52) viser at det er uenighet mellom intensivsykepleierne og legene om behovet for å henvise pasientene til palliativt team. Sykepleierne er generelt mer positive til dette enn legene. Sykepleierne mener at de bør kunne henvise selv, legene mener at det er deres oppgave. Selv om flere enn halvparten av helsearbeidere mener at regelmessig spesialist konsultasjon er effektivt er palliativ omsorgskonsultasjon rapportert som underutnyttet.

Jensen et. al. (50) har i en studie implementert retningslinjer for å holde tilbake eller avslutte behandling i intensivavdelingen. Studien viser at det var ingen forskjell i samarbeidet mellom profesjonene, eller i antall pasienter som døde, men helsearbeiderne ble mer bevisst på pleien etter avslutning av behandling. Tiden fra innleggelse til en beslutning ble tatt og avslutning av behandling minsket, men lengden på oppholdet endret seg ikke. Det viste seg også at etter implementering av retningslinjene ble færre sykepleiere involvert i beslutningsprosessen.

Bertolinis (49) studie viser at enheter med under gjennomsnittlig tilbøyelighet til å begrense behandlinger har dårligere ytelse når det gjelder total dødelighet, noe som viser at begrensning ikke er i fare for pasientens interesser. Tvert imot kan tilbøyeligheten til å begrense behandlinger ved slutten av livet bli tatt som en indikasjon på kvaliteten i enheten (49).

### **Manglende helsedirektiver**

En studie (49) viser at av pasienter innlagt i intensivavdelingen hvor de ble bedømt samtykkekompetente ble kun 56% av pasientene involvert i planleggingen av behandlingen (49). Faktorer rapportert å være viktig i beslutningsprosessen ved avslutning av behandling er høyt estimert mortalitet, medisinske komorbiditeter og livskvalitet. Pasientens og pårørendes ønsker er også viktig faktorer (51).

Helsedirektiver og strukturerte, informative, individualiserte pleieplaner for livets slutt er etterlengtet (53) (44). Brooks et. al. (53) viser hvordan delt beslutningstaking rundt slike pleieplaner påvirker kvaliteten på beslutningsprosessen: Målet for livets slutt pleie planer er å forbedre strukturen på pasientomsorgen med individualiserte regimer. Det oppstår vanskeligheter med å følge planen med så mange ulike profesjoner og team da de ofte kan ha ulike syn på ting. Dette kan igjen medføre miksede beskjeder til pasienten og pårørende i beslutningsprosessen som skaper uro og mistillit hos dem. Det at pasienten ikke hadde pratet med sine pårørende om sitt syn på helsedirektiver og at pårørende kunne ha andre meninger var også et problem om pasienten ble så syk at han ikke kunne svare for seg selv. Å sette en klar linje for når behandlingen skal avsluttes blir opplevd som vanskelig både av leger og sykepleiere (53).

Scherer et. al. (44) har gjort en undersøkelse på intensivsykepleiers kunnskap, holdninger, selvtillit og erfaring når det gjelder å ha forhåndssamtaler om helsedirektiver og livets slutt beslutningstaking. Over 90% av sykepleierne mente at pasientens ønsker burde bli tatt i betraktning (44). En studie (54) gjort på sykepleierne og legens ulike syn viser at sykepleiere vil oftere enn leger spørre om det finnes ett helsedirektiv og lese den. Bare 53% av leger leser helsedirektiver; 90% av leger vurderer imidlertid ønskene i helsedirektiv når de gjør anbefalinger til familien. Legene ville mer sannsynlig kun diskutere en HLR- ordre ved dårlig prognose. Flere sykepleiere enn leger diskuterer HLR-status med pasienten ved innleggelse (54). Grunner til å følge helsedirektivene rapporteres å være: å ære pasientens ønsker, at helsedirektivene er juridisk bindende dokument og at familien kan være motivert av egoisme, frykt og samvittighet (54).

Det er enighet om at temaet livets slutt bør tas opp før pasientens tilstand forverres, gjerne i generell pleie eller på akuten før pasienten blir innlagt i intensivavdelingen for å få pasienten og deres pårørende bevisste på livets slutt ønsker. Dårlig timing var også assosiert med engstelse hos pasienten og de pårørende og ukomfortable helsearbeidere. (53).

### **Manglende undervisning**

Intensivsykepleierne etterspør sorg trening og opplæring i å takle de emosjonelle aspektene og problematikken som kan oppstå rundt avslutning av livsforlengende behandling (48). De drar også frem viktigheten av erfaring, kunnskap og modenhet til å takle situasjoner rundt beslutningsprosessen (48). Sykepleierne ønsker opplæring og trening i utføre vanskelige samtaler, og å fylle ut helsedirektiver for pasientene (53). Scherer (44) viser i sin studie at kun litt over halvparten av intensivsykepleierne har kunnskap om forhåndssamtaler. Undervisning om helsedirektiver viser seg å øke sykepleiernes kunnskapsnivå, selvtillit og at de kjenner seg mer komfortable med beslutningsprosessen om de kan ære pasientens ønsker (44). Uerfarne sykepleiere uttrykker at de finner profesjonell støtte hos palliative team når de føler seg uforberedt og ute av stand til å trøste og forklare prosessen for familien (48). Det fremkommer også behov for kulturelt sensitiv etikk opplæring og støtte ved avslutning av behandling for å øke selvtilliten rundt beslutningsprosessen (43).



## **Intensivsykepleierens rolle i teamet rundt pasienten**

I beslutningsprosessen er det flere personer i teamet rundt pasienten som i større eller mindre grad er med på å bestemme i beslutningsprosessen og som påvirker intensivsykepleierens rolle. Hovedmomentene her tar for seg hvordan ulike syn på beslutningsprosessen gir konflikter, pårørende og deres behov av støtte samt hvordan intensivsykepleierens rolle blir begrenset av teamet.

### **Ulike syn på beslutningsprosessen gir konflikter**

Leger føler ett stort ansvar når det gjelder beslutningsprosessen. Å avslutte behandlingen føler de går imot deres profesjon i intensivbehandlingen (42). Legene uttrykker også emosjonell utmattelse og isolasjon (42). Faktorer som virker å oppta legene mest er hva andre leger sier, objektive tegn hos pasientene, lab resultat, loven og potensielle rettslige konsekvenser (45). Når avgjørelsen er tatt om å la pasienten dø mener legene at pleien blir ett sykepleieansvar hvor de er spesielt interessert i pasientgruppen og har tilegnet seg spesialisert kompetanse (47). Legene er klar over viktigheten av sykepleierens støtte i beslutningsprosessen da dette hjelper de med å ha kontinuitet og troverdighet hos de pårørende (42).

Mange rapporterer konflikter mellom intensivsykepleierne og legene om pasienthåndteringsbeslutninger. Intensivsykepleierne føler det er vanskelig å være på samme side som legene og at det er ulikt syn på omstendighetene rundt livets slutt mellom de ulike profesjonene (42) (45) (53) (48). Det rapporteres også forskjellige meninger mellom de ulike legegruppene i beslutningsprosessen hvor dette kan forlenge prosessen (42).

Det foreligger uenighet mellom leger, sykepleierne og den generelle befolkningen om hvem som skal ta avgjørelsen om avslutning av livsforlengende behandling. Sjøkvist (55) har gjort en studie hvor respondentene svarte på spørsmål relatert til to kliniske scenarier: en med en bevisst og kompetent pasient og en med en bevisstløs pasient. Når det gjelder den kompetente pasienten var 48% av befolkningen, 31% av sykepleierne og 8% av legene av den oppfatning at en beslutning om fortsatt ventilatorbehandling skulle gjøres av pasienten alene eller sammen med familien, men uten legen. De aller fleste leger ønsket å ta avgjørelsen selv, enten alene eller sammen med pasienten eller familien. Når det gjelder den inkompetente pasienten,

foreslo 73% av befolkningen og 70% av sykepleierne en felles beslutning fra familien og legen sammen. De fleste leger betraktet seg i dette tilfellet som den eneste beslutningstakeren, en mening støttet av bare 5% av det offentlige og 20% av sykepleierne (55).

### **Pårørendes behov av støtte**

Pårørende har ett stort behov for støtte ved spørsmål om avslutning av livsforlengende behandling (43, 56). Bertolinis (49) studie viser at i 44,4% av tilfellene ble pårørende involvert i beslutningsprosessen ved avslutning av behandling. Problemer oppstår om pasienten ikke har diskutert sine ønsker med sine pårørende på forhånd. Alle er enige i at de pårørende bør bli involvert, men legene mener at det er de selv som skal ta de medisinske beslutningene (49). Det er sykepleierne som gjør seg tilgjengelige og som tar ansvar og initiativ til å tilkalle de pårørende (43). I motsetning til sykepleierne som identifiserer seg mest med pasienten og taler dens sak, identifiserer legene seg mer med de pårørende og har da en tendens til å lytte mer til dem i beslutningsprosessen (42).

Faktorer som viser seg å støtte pårørende er å gi informasjon tilpasset den enkeltes forståelsesnivå, tilby støtte i beslutninger ved å forklare prognose og risikoer, å støtte realistisk håp og adressere fornektelse av situasjonen (43, 56). Å la de pårørende identifisere mål og verdier selv hjelper de å ta avgjørelser basert på realiteten av situasjonen (56). Adams et. al. (56) understreker også i sin studie viktigheten av å gi de pårørende tid til å la informasjonen synke inn og at det i noen tilfeller kan være nødvendig å la de få litt tid på seg. Baliza et. al. (48) viser at sykepleierne føler en moralsk forpliktelse til å sørge for trygghet hos de pårørende i dødsprosessen.

### **Begrensninger til intensivsykepleierollen**

Noe som rapporteres å begrense intensivsykepleierollen er mangel på operativ autonomi som tillater intensivsykepleierne å bidra med sine vurderinger av pasientens ikke-medisinske status når det gjelder sannsynlige utfall. Samt mangel på struktur hvor det er rom for at intensivsykepleieren kan komme med sin evaluering av pasienten (47). Grunnen til dette, som også blir rapportert som en kilde til stress er samspillet med legene, når de stenger sykepleierne ute fra diskusjonene og beslutningene om pasientbehandlingen samt å ikke inkludere pasienten i diskusjonen (47).

Vesentlige forskjeller mellom leger og sykepleiere er blitt rapportert på følgende områder (57): evne til å løfte bekymringer, HLR- beslutningstaking, diskusjon av helsevesenets direktiver, tidsmessig henvisning til palliative enheter, dokumentasjon av åndelig vurdering, utnyttelse av sosiale tjenester og tilgjengelighet av livets slutt utdanning. I alle områder av beslutningsprosessen rapporterer leger en mer positiv oppfatning av prosessens gang enn sykepleiere. Ytterligere forskjeller er observert blant leger basert på erfaring, samt blant sykepleiere basert på deres primære arbeidsenhet og selvrapporterte ferdighetsnivå (57). Intensivsykepleiernes ansvarsfølelse kan være en årsak til konflikter om legen ikke inkluderer sykepleierne i diskusjonene og at de ikke hører på hva de har å si. Om legene dytter ansvaret over på andre leger eller ikke deler sine planer for behandlingen og målene for behandlingen er uklare. Sykepleierne føler da at legen ikke bryr seg, noe som skrur på ansvarsfølelsen og advokaten i sykepleieren og ender ofte opp i diskusjoner (45).

## **Diskusjon**

### **Metodediskusjon**

For å svare på problemstillingen ble det gjort omfattende søk i flere databaser med både brede og smale søk, den bredere søkningen gav ikke bedre uttelling enn de smale søkene, så det konkluderes med at søkningen var tilstrekkelig. Av 387 artikler ble det funnet 16 artikler som møtte kriteriene. Noen av artiklene var av det eldre slaget >10 år, så ting kan ha endret seg siden den gang. Nyere forskning kreves for bedre validitet, men de ble valgt med likevel da de svarte på formålet og det er begrenset med tilgjengelig forskning på området.

En svakhet identifisert i studien er at artikler som ikke var i full tekst eller som ikke var på engelsk, norsk og svensk ble ekskludert. Mer tid til flere søk, samt å kontakte nøkkelpersoner innenfor feltet kunne ha vært med å svare på problemstillingen. Det kan finnes en form for bias ved utplukking av artikler da forfatteren selv er intensivsykepleiestudent og mye av forskningen som finnes omhandler legen og deres rolle i beslutningsprosessen, hvor intensivsykepleierens rolle forminskes. Det at kun en person har utført studien blir også sett på som en kilde til partiskhet (36). Søkene gav mange treff på pediatriske artikler, men disse

ble ekskludert da de ikke møtte inklusjonskriteriene. Noen av artiklene som ble funnet ved systematisk søk, møtte ikke inklusjons- og eksklusjonskriteriene men egnet seg som understøttende forskning og har da blitt anvendt i bakgrunnen og i diskusjonen, se vedlegg 3.

Studiene som ble inkludert ble alle kvalitets gransket og alle utenom en ble vurdert til å ha høy kvalitet og de tilføyde ulike metodevalg til studien, noe som gir ulike vinkler for å svare på formålet. Den ene artikkelen som var vurdert til å ha middels kvalitet ble lavere vurdert da utvalget i studien var smalt, men ble valgt å bli inkludert i resultatet da den svarte på formålet og ble vurdert til å kunne brukes sammen med resten artiklene.

En annen kritikk til studien er at det kommer frem i noen av artiklene at beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling er kulturelt betinget og at det kan være ulik praksis fra land til land og også fra intensivavdeling til intensivavdeling. Men da det er lite konkrete retningslinjer og forskning på dette kjentes det nødvendig å ta med forskning fra ulike land for å få en oversikt .

Bettany-Saltikov og McSherry (36) anbefaler å be noen andre om å selvstendig finne artiklene for å styrke validiteten til studien. Dette er ikke gjort, men søkeprosessen er presentert på en slik måte at den kan etterprøves. Studien har fulgt anbefalte retningslinjer for systematisk litteratursøk (36) og vurderes derfor å være validert.

## **Resultatdiskusjonen**

### **Intensivsykepleieren i rollen som pasientens advokat**

Den mest fremtredende rollen intensivsykepleieren har i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling, er rollen hvor hun fungerer som pasientens talerør og advokat. Hvordan hun tilegner seg denne rollen vil her diskuteres gjennom Kari Martinsens tolkning av Dreyfus og Dreyfus stige om hvordan sykepleieren går fra å være novise til ekspert. Hvordan hun ivaretar pasienten i situasjonen gjennom å identifisere hans eksistensielle behov, hvordan hun bruker sin sykepleieprofesjon for å tale pasientens sak og hva det er som begrenser denne rollen.

## **Fra novise til ekspert**

For å best mulig ivareta pasientens interesser og rettigheter skal helsevesenet sikre at behandlingstilbudet er i overensstemmelse med yrkesetiske retningslinjer og lovene om pasientrettigheter, helsepersonell og spesialisthelsetjenesten (9). Dette er ikke en svart-hvitt oppgave som er enkel å gjennomføre. Intensivsykepleierens profesjonelle rolle skilr over i en personlig rolle for å kunne møte pasienten der han er og for å best mulig få ett grep om hva som er best for pasienten ikke bare fysisk, men også psykisk (24). Lidelsen må gjøres oppmerksom (13) og pasienten må ses som en helhet. Dette er å jobbe personsentrert (27) og med omsorg. Omsorg forklares av Kari Martinsen (24) som omtenkksomhet hvor det sørges for å lindre den andres smerte. I yrkeskompetanse må dette tillæres. Sykepleieren går fra novise til ekspert hvor hun jobber seg opp fra å være distansert til omsorgen til å bli ekspert på alle områder. Eksperten jobber holistisk, intuitivt og med det kliniske blikket. Denne kunnskapen er en forutsetning for å kunne utøve arbeid på høyt teoretisk nivå og kan ikke erstattes av teknologi. Uten den kliniske kompetansen vil teknologien være inkompetent (24).

Sykepleieadvokat, advocacy er sterkt forankret i etikken og behovet for å gjenkjenne etiske problem har vist seg å behøve opptrening for å mestre (58). Dette finner vi også igjen i Martinsen sin teori hvor relasjoner og moral er en del av omsorgsbegrepet. Der hun mener at moral, eller hva gode sykepleieholdninger, må tillæres i relasjonene (26). Omsorgsmorale er kvaliteten i relasjonen hvor vi lærer fra det vi har erfaring med som verdifullt, der vi tar moralske beslutninger ut ifra bevissthet om menneskesyn. Dette en del av den "tause kunnskapen" som Martinsen (24) referer til for å kunne bli en sykepleieekspert og tilegnes best gjennom eksempler i praksis. Dette støttes av en studie (59) som viser at etiske debriefinger etter vanskelige hendelser skaper mer bevissthet rundt optimal holistisk pleie, å komme frem til pleieplaner kollektivt i teamet og samarbeid mellom profesjoner. Det medførte også at det ble innført spesifikke retningslinjer for beslutningsprosessen. Dette kunne også ha vært en oppgave for palliativt team som blir en utenforstående som kan støtte og hjelpe helsearbeiderne gjennom vanskelige hendelser samt at team arbeidet blir forsterket.

Å være emosjonelt engasjert kan være både en styrke og en svakhet. Å møte den andres lidelse kan oppleves som både meningsfylt og belastende (60). For å mestre dette handler det om å finne en balanse hvor intensivsykepleieren utvikler omsorgskompetansen til å bli en ekspert, der hun setter seg inn i den andres situasjon samtidig som hun klarer å skille sine følelser fra den andres følelser (24, 60). Dette kalles empati. Sneltvedt (60) definerer empati som en evne hvor følelsene brukes som en ressurs for å forstå den andres situasjon. Om sykepleieren ikke er utviklet nok på dette området kan det oppstå overdreven empati hvor hun tar innover seg den andres følelser i så stor grad at hun blir følelsesmessig lammet. Hun klarer da ikke å skille mellom sine egne og den andres følelser og kan dermed i liten grad utøve sykepleie. Det sies at i møte med andre møter man først og fremst seg selv. Det er derfor essensielt at intensivsykepleieren er bevisst på seg selv i pasientsituasjonen for å best mulig kunne balansere de kompliserte mellommenneskelige situasjonene som krever både nærhet og distanse (60). Når intensivsykepleieren mestrer denne egenskapen kan det være nettopp disse følelsene og streben etter å jobbe holistisk som gjør at sykepleierne tar rollen som pasientens talerør og våger å si at nok er nok, og er dermed den som i noen tilfeller initierer beslutningsprosessen.

## **Å identifisere pasientens eksistensielle behov**

I intensivavdelingen der teknologien er ekstra fremtredende og livsviktig i pasientbehandlingen er det essensielt at sykepleieren utøver sin omsorgsrolle.

Intensivpasienten kan ofte ikke prate for seg selv og intensivsykepleieren tar da på seg ansvaret for å gi pasienten en helhetlig behandling. Dette gjør hun gjennom å bli pasientens advokat, også kalt advocacy. Advocacy har vist seg å være vanskelig å definere i empiriske studier, men det gjennomgående er at advocacy er en sykepleie egenskap integrert hos profesjonelt helsepersonell for å fremme pasientens beste (58). Intensivsykepleierens rolle som pasientens advokat er ekstra fremtredende i situasjoner hvor pasientens menneskelige retter står i fare hvor de ikke har mulighet til å utøve sin rett til autonomi.

Bare i sitt værende og tilstedeværelse også kalt "å stå den andre bi" har vist seg å være en viktig sykepleierrolle i intensivavdelingen. I Veronica Karlssons avhandling (61) fremkommer det at om pleierne står pasienten bi så kan pasienten overlate ansvaret for seg selv i tillit til

pleieren. Å stå bi innebærer en holdning og en genuin vilje til å være tilgjengelig for pasienten, å være nærværende, samt å være pålitelig og lojal mot pasienten i dens streben etter å få overleve og hente seg inn. Gjennom å stå bi formidler pleieren ett felleskap og ett løfte til pasienten, at de kjemper sammen og at pleierens vilje er å lindre pasientens lidende samt en vilje å bevare den andres liv. Når pleieren står pasienten bi, tar pleieren ansvar for pasienten og viser det gjennom sitt løfte om å ikke forlate pasienten uansett hva som skjer. Dette gjelder også i beslutningsprosessen hvor intensivsykepleieren står pasienten bi og å lindre pasientens lidende går i fra håp om liv til håp om en verdig og smertefri død (43).

Intensivsykepleierne har fokus på ansvaret om å ivareta pasientens autonomi når det gjelder behandlings beslutninger, ansvaret for å beskytte pasienten mot legen og fungere som en mellommann mellom legen og pasienten og å sørge for pasientens velvære (34).

Å ivareta pasientens fysiske objektive behov gjøres gjennom å se på vitale parameter, lab verdier og fysisk fremtredende tegn. For å best mulig ivareta pasientens autonomi må intensivsykepleieren tilegne seg kunnskap om den andres subjektive, psykiske situasjon. Kunnskapen tilegnes gjennom samtale og å subjektivt sette seg inn i den andres situasjon. Kunnskapen brukes da videre for å kunne ivareta den individuelle pasientens eksistensielle behov (26, 62). Hos intensivpasienter som ikke kan delta i samtalen blir disse behovene ekstra utfordrende å kartlegge. Intensivsykepleieren kan da tilegne seg kunnskap om pasientens ønsker gjennom å prate med pårørende, å lese journalen og aller helst bør det foreligge dokumentasjon på pasientens ønsker ved den aktuelle situasjonen, også kalt helsedirektiver. Ideelt sett burde forhåndssamtaler vært gjennomført før akutt sykdom oppstår, i ett mindre hektisk og stressfult miljø. Viss pasienter kommer til intensivavdelingen uten forhåndssamtaler, er intensivsykepleiere, som tilbringer mer tid med intensivpasienter enn noen andre forsørgere gjør, i den beste posisjonen til å undervise kompetente pasienter om å sette begrensninger og direktiver for sin egen behandling (44). Helsebiblioteket (63) drar også frem viktigheten av å la pasienten prate om og komme med ønsker om hvordan deres siste del av livet skal se ut. De etterlyser sjekklister for å gjennomføre dette da det ikke finnes slike sjekklister oversatt til norsk.

Crowe (64) har skapt en sjekklister som kan være til hjelp for intensivsykepleieren for å sikre pasientens autonomi i beslutningsprosessen. Der skal intensivsykepleieren sjekke om det finnes helsedirektiver, om det har funnet sted ett team møte og om pasienten om mulig har blitt involvert i beslutningsprosessen. Viss ikke pasienten har samtykke, at hans pårørende har blitt involvert og om det har vært ett familiemøte. Alle møtene skal være dokumentert.

## **Å anvende sin sykepleieprofesjon for å gjøre pasientens stemme hørt**

Som definert i intensivsykepleierens funksjonsområde (9), skal intensivsykepleieren ivareta pasientens autonomi og integritet samt sikre at behandlingstilbudet er faglig forsvarlig i overensstemmelse med yrkesetiske retningslinjer og loven om pasientrettigheter.

Intensivsykepleieren er den som tilbringer mest tid med pasienten og har da ett ansvar for å bidra med sin vurdering av pasientens psykologiske, emosjonelle og medisinske status (43). Det er ett behov for spisse albuer, samtidig som det er viktig å vite sin plass i teamet. Det handler om å finne en balanse mellom teamarbeid, felles mål, å ha en forståelse for de involverte personers perspektiver og å ha bevissthet rundt sin egen holdning (65).

Å jobbe evidensbasert defineres å være det som gir størst nytte for pasienten (25). Martinsen (24) mener derimot at forskningskunnskap ikke kan erstatte erfaringskunnskap. Intensivsykepleierens erfaringer er med andre ord veldig viktig når det kommer til å vurdere pasientens status. Dette forklarer Martinsen (24) gjennom faglig dyktighet som utvikles gjennom at faglige kunnskaper og praktiske ferdigheter sammen danner en enhet, også kalt klinisk blikk. I det kliniske blikket er den personlige intensivsykepleieren med gjennom intuisjon og medmenneskelighet som igjen er basert på klinisk og teoretisk opparbeidede egenskaper som gjør henne i stand til å sørge for den syke (24). Intensivsykepleierens viktigste oppgave i beslutningsprosessen er å gjøre observasjoner av endringer i pasientens tilstand og å rapportere disse videre til legen (45). Når hun gjør dette, så er det essensielt for å sikre at ikke pasienten og pårørende lider unødvendig. Hvordan hun ordlegger seg og forklarer følelsen hun har fått gjennom det kliniske blikket avgjør om legen forstår alvoret og kan se det som intensivsykepleieren ser (45). Intensivsykepleieren må tørre å tro at hennes kunnskap og kjennskap til pasienten er relevant og ta plass og tale pasientens sak når



beslutninger skal tas. Forskning viser (66) at sykepleierens omfattende kunnskaper og kompetanse er en forutsetning for å gjøre tilstrekkelige observasjoner, vurderinger, planlegging og handlinger i den daglige pleien av kritisk sykepasienter, men at de likevel blir tatt for gitt. Sykepleierens engasjement blir sett på som avgjørende for å være årvåken, forstå pasientens behov og å behandle pasienter med respekt. Dette krever støtte til sykepleiere slik at de kan takle sine følelser av stress og for å kunne gi pleie med god kvalitet (66). For å få frem sine intensjoner og tale pasientens sak må sykepleierne tilegne seg konstruktive egenskaper for å kunne samarbeide med legene og få et gjensidig profesjonelt samarbeid (47). Dette kaller Martinsen (26) skjønnnet, hvor intensivsykepleieren bruker språket for å formidle en sak eller ett livsfenomen der det står i forhold til evidensen. Skjønnnet forutsetter at formidlingsspørsmålet blir tatt på alvor, at evidensen løftes inn i og samtales om i den sosiale verden og ikke minst at det er tillit i samtalen. Med andre ord, hun må sette ord på hva hennes kliniske blikk forteller henne i forhold til teorien og det må finnes rom for at den hun rapporterer til (legen) har tiltro til hennes vurderinger.

Når pasienten ikke kan tale for seg selv skal det hentes inn informasjon fra pårørende (15). Forskning viser (66) at når pasienten ikke er ved bevissthet, er samarbeid med pårørende, sykepleiekollegaer og leger essensielt for å avklare mål på et så tidlig stadige som mulig for å sikre best mulig behandling og pleie. Det mellommenneskelige møtet blir da ekstra vanskelig da intensivsykepleieren må prøve å lære pasienten å kjenne gjennom dens pårørende. For bedre å kunne inkludere de pårørende i beslutningsprosessen er bruk av Adaptive Leadership Behavior vist seg å være en god mal for helsearbeidere (56). Den jobber etter disse prinsippene: ærlighet hvor alle alternativer og mulige utfall legges frem, informasjon gis på den enkeltes nivå for å hjelpe de å akseptere og forstå situasjonen, med nøkkelord som livskvalitet, lab verdier og pasientens ønsker. Det å gi uttrykk for usikkerhet istedenfor falsk forsikring medførte tillit. Dette støttes også av Thelen (31) som i tre steg har beskrevet hvordan beslutningsprosessen for intensivsykepleiere og familiemedlemmer ideelt sett bør gå frem. Først legges grunnarbeidet hvor ett tillitsforhold utvikles. Pårørende forstår den kritiske sykdommen, nytteløsheten eller det potensielle dystre utfallet. Så forandres bildet hvor intensivsykepleierne gir kontinuerlig perspektiv på prognosen, holder møter og involverer andre profesjoner som palliativt team og prest der pårørende aksepterer hva sykdommen betyr hvor nøkkelord som lidelse, verdier, livskvalitet og livshistorie har en viktig rolle. Siste steget

kalles å akseptere ett nytt bilde hvor støtte og relasjonsbygging fortsetter fra intensivsykepleiernes side. De gjentar informasjon og omdirigerer fra håp om kurering til håp om komfort, hvor pårørende tar over rollen som beslutningstaker og møter og aksepterer spørsmålet om å avslutte livsforlengende behandling

Begge fremgangsmetodene legger vekt på å støtte de pårørende og møte de der de er. Dette krever igjen at intensivsykepleierne har kunnskap om og føler trygghet i å innta rollen. Det krever at de er ydmyke, bevisste på sine egne meninger og å ikke la sine egne følelser styre behandlingen. Med andre ord, jobbe profesjonelt hvor empatien og evnen til å lytte står sterkt. Forskning viser at sykepleiernes omsorgsfulle holdning er fundamental til pårørendes opplevelse og blir høyt verdsatt av pårørende på intensivavdelingen (18).

## **Begrensninger til advokatrollen**

Intensivsykepleierens rolle er viktig og må ikke undervurderes. Ett godt samarbeid mellom de ulike profesjonene i avdelingen er essensielt for pasientbehandlingen. Dette understrekes også av Hov (45) som i sin studie viser til at godt samarbeid mellom lege og sykepleier avgjør om sykepleieren føler seg suksessfull som sykepleier eller ikke. Forskningen viser at legen ser på seg selv som den eneste beslutningstakeren ved avslutning av livsforlengende behandling (55). Dette går imot tanken om å jobbe i team hvor alle er prestisjeløse, alles kompetanse utnyttes og det jobbes mot ett felles mål hvor pasientens beste er i fokus (29). Retningslinjene i Norge og Sverige (6, 19) anbefaler også at beslutningen tas i samråd med pasient, pårørende og øvrig personale.

I den nasjonale veilederen for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, (19) står det blant annet at beslutningsprosessen skal ta utgangspunkt i pasientens beste ut ifra en medisinsk og helsefaglig vurdering. Den behandlingsansvarlige legen skal forsikre seg om at livsforlengende behandling kan ha en positiv effekt som veier opp for bivirkningene pasienten får av behandlingen eller sykdommen. I resultatet slås det fast at legene ofte ikke tar med seg intensivsykepleierne inn i diskusjonen om å avslutte livsforlengende behandling. Intensivsykepleieren er den beste medhjelperen til å gi ett helhetlig bilde på pasientens situasjonen. Det uttrykkes i veilederen

(19) at beslutningen om å begrense livsforlengende behandling skal drøftes tverrfaglig. Ved tvil og usikkerhet skal det hentes inn råd fra kompetent helsepersonell. Det kan med andre ord slås fast at intensivsykepleieren alltid skal delta i diskusjonen. Kjernekompetansen teamarbeid (29) er også med på å understøtte at intensivsykepleieren skal delta i diskusjonen. I teamarbeidet skal det jobbes mot ett felles mål, å best mulig ivareta pasienten. Dette skal gjøres med grunnleggende kunnskap om og forståelse for de andre yrkesgruppene i teamet for å kunne utnytte alles kompetanse, noe som kan være avgjørende for pasientens helse.

## **Svar på formålet og forslag til ny forskning**

Formålet med studien var å svare på hvilken rolle intensivsykepleieren har i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling. Resultatet viser at det er mange faktorer som hindrer intensivsykepleieren i å definere sin rolle. Likevel skinner grunnverdiene i sykepleien igjennom hvor novisen har blitt ekspert og intensivsykepleieren fungerer som pasientens talerør og advokat.

Viktige funn i studien er at det finnes et behov for felles retningslinjer som både legene og intensivsykepleierne kan være komfortable med. Det er også bekymringsverdig at viktigheten av å jobbe evidensbasert, i team og personsentrert ikke virker å fungere i praksis. For å forbedre dette kan samarbeide mellom profesjonene, å jobbe med gjensidig respekt for og med tillit til hverandres roller virke å være et viktig grunnlag for forbedring når det kommer til beslutningsprosessen for avslutning av livsforlengende behandling. Forslag til forskning som kunne bidratt til å forbedre dette er å implementere sjekklister for helsedirektiver. Å ha en overordnet person som ser til at prosessen blir utført med alle parter involvert, som for eksempel en representant fra palliativt team. For å forbedre tilliten og respekten for hverandres yrker kunne det å implementere undervisning om henholdsvis sykepleie og medisin på grunnutdanningen for at de skal få et bedre overblikk over hverandres roller og funksjoner.

## **Konklusjon**

Intensivsykepleieren har en viktig rolle i beslutningsprosessen, og hvordan hun utvikler og anvender denne er essensielt for pasientbehandlingen. Intensivsykepleieren må opparbeide

seg erfaring, og dermed utvikle sin intuisjon og kliniske blikk. Dette gjør henne rustet til å fungere som pasientens advokat når han ikke kan tale for seg selv. Hun må da stole på sin egen kompetanse og bruke den for å identifisere pasientens eksistensielle verdier og behov og for å videre kunne tale pasientens sak. Hun skal stole på sin egen kunnskap, bruke den og la sin stemme bli hørt når hennes intuisjon sier at nå er det nok.



## Referanseliste

1. Sykepleierforbund N. #Når er det nok: Sykepleien; 2019 [Available from: <https://sykepleien.no/2019/03/nar-er-det-nok>.
2. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive care medicine*. 2009;35(4):623-30.
3. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit J, Pochard F, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*. 2007;175(7):698-704.
4. Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2005;14(6):523-30.
5. Sosial og Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. 2007 [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no).
6. Intensivvård SSfrfao. Avstå eller avbryta behandling inom svensk intensivvård. 2007. [hentet 2019-04-30] Available from: <http://www.sfai.se/riktlinjer>.
7. Korsbæk Sørensen P. Moralsk stress : en arbejdslivsanalyse af psykisk arbejdsmiljø, deltagelse og retfærdiggørelsesprocesser blandt højtuddannede vidensarbejdere i Danmark : Phd-afhandling. Roskilde: Roskilde Universitet, Institut for Samfund og Globalisering; 2015. 321 sider p.
8. Edberg AK EA, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlen J Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2013.
9. Sykepleierforbundet DN. Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere 2002. [hentet 2019-04-15]. Available from: <https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse>.
10. Stubberud D-G. Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. In: Stubberud D-G, Gulbrandsen T, Langdalen A, Toverud KC, Westvig L, editors. *Intensivsykepleie*. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2009. p. 29-73.
11. Gulbrandsen T. Livets slutfase. In: Stubberud D-G, Gulbrandsen T, Langdalen A, Toverud KC, Westvig L, editors. *Intensivsykepleie*. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2016. p. 311-28.
12. Dahlberg K. Hälsa och vårdande : i teori och praxis. 1. utg. ed. Segesten K, editor. Stockholm: Stockholm: Natur & kultur; 2010.
13. Eriksson K. Den lidande människan. 1. uppl. ed. Stockholm: Stockholm : Liber utbildning; 1994.
14. Kvalitetsregistre NSFM. Norsk Intensivregister 2019. [hentet 2019-04-30]. Available from: [https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/38\\_arsrapport\\_2017\\_intensiv.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/38_arsrapport_2017_intensiv.pdf).
15. Pasientrettighetsloven. 1999. Lov om pasientrettigheter m.v. av 1999-07-02. nr. 63
16. Mitchell M, Wilson D, Aitken R. Family and cultural care of the critically ill patient. In: Aitken LM, Marshall A, Chaboyer W, Australian College of Critical Care N, editors. *Australian College of Critical Care Nurses' critical care nursing*. 3 ed. ed. Chatswood, NSW: Chatswood, NSW : Elsevier Australia; 2015. p. 191-230.
17. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O, Lind R, Lorem GF, et al. Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive care medicine*. 2011;37(7):1143-50.
18. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process – perspectives of relatives. *Nursing ethics*. 2012;19(5):666-76.

19. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder: Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Oslo 2013. [hentet 2019-04-10]. Available from: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>.
20. Norsk Sykepleier Forbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011. [Internett]; [hentet 2019-04-06]. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
21. FN-SAMBANDET. Verdenserklæringen om menneskerettigheter 1948 [Available from: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklaering-om-menneskerettigheter>].
22. Odland L-H. Menneskesyn. In: Brinchmann BS, editor. Etikk i sykepleien. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2008. p. 23-54.
23. Brinchmann BS. Nærhetsetikk. In: Brinchmann BS, editor. Etikk i sykepleien. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2008. p. 116-31.
24. Martinsen K. Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays. Oslo: Oslo : Tano; 1989.
25. Johansson E W, L. Evidensbaserad vård. In: Edberg AK EA, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlen J editor. Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2013. p. 103-45.
26. Martinsen K. Samtalen, skjønn og evidensen. 5. ed. Oslo: Akribe as; 2012.
27. Ekman I, Norberg A. Personcentrerad vård - teori och tillämpning. In: Edberg AK EA, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlen J editor. Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2013. p. 29-61.
28. Dreyfus HL. Mind over machine : the power of human intuition and expertise in the era of the computer. Dreyfus SE, Athanasiou T, editors. New York: New York : Free Press; 1986.
29. Carlström E, Kvarnström S, Sandberg H. Teamarbete i vården. In: Edberg AK EA, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlen J editor. Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2013. p. 63-101.
30. Boyle DK, Miller PA, Forbes-Thompson SA. Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly*. 2005;28(4):302-16.
31. Thelen M. End-of-life decision making in intensive care. *Critical care nurse*. 2005;25(6):28-37; quiz 8.
32. Benbenishty J, DeKeyser Ganz F, Lippert A, Bulow H-H, Wennberg E, Henderson B, et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive care medicine*. 2006;32:129–132.
33. Halvorsen K, Førde R, Nortvedt P. The principle of justice in patient priorities in the intensive care unit: the role of significant others. *Journal of Medical Ethics*. 2009;35.
34. Pecanac KE, Schwarze ML. Conflict in the intensive care unit: Nursing advocacy and surgical agency. *Nursing ethics*. 2018;25(1):69-79.
35. Halvorsen K. The ethics of bedside priorities in intensive care – Value choices and considerations. A qualitative study. *Sykepleien Nett*. 2010;5(3):232-.

36. Bettany-Saltikov J, McSherry R. How to do a systematic literature review in nursing : a step-by-step guide. 2. ed. ed. McSherry R, editor: London : McGraw-Hill Education/Open University Press; 2016.
37. Helsebiblioteket. Kunnskapsbasert praksis [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no). [hentet 04-06-2019]. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>.
38. Polit D, Beck, CT. Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice. 10th ed. ed. Beck CT, editor. Philadelphia: Philadelphia : Wolters Kluwer; 2016.
39. Healthcare TOCfTV. CASP Checklists [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)2019. [hentet 06-04-2019]. [Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>].
40. Utbildningsdepartementet. Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor 2003. [hentet 15-04-2019]. [Available from: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)].
41. Cöster H. Forskningsetik och ömsesidighet : vård, social omsorg och skola. 1. uppl. ed. Stockholm: Stockholm : Liber; 2014.
42. Laurent A, Bonnet M, Capellier G, Aslanian P, Hebert P. Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality?\*. *Critical care medicine*. 2017;45(12):2023-30.
43. Gallagher A, Bousso RS, McCarthy J, Kohlen H, Andrews T, Paganini MC, et al. Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(4):794-803.
44. Scherer Y, Jezewski MA, Graves B, Wu YW, Bu X. Advance directives and end-of-life decision making: survey of critical care nurses' knowledge, attitude, and experience. *Critical care nurse*. 2006;26(4):30-40.
45. Hov R, Hedelin B, Athlin E. Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *Journal of clinical nursing*. 2007;16(1):203-11.
46. Velarde-Garcia JF, Luengo-Gonzalez R, Gonzalez-Hervias R, Cardenete-Reyes C, Alvarez-Embarba B, Palacios-Cena D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nursing ethics*. 2018;25(7):867-79.
47. Sorensen R, Iedema R. Advocacy at end-of-life research design: an ethnographic study of an ICU. *International Journal of Nursing Studies*. 2007;44(8):1343-53.
48. Baliza MF, Bousso RS, Poles K, Santos MR, Silva L, Paganini MC. [Factors influencing Intensive Care Units nurses in end-of-life decisions]. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*. 2015;49(4):572-9.
49. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive care medicine*. 2010;36(9):1495-504.
50. Jensen HI, Ammentorp J, Ording H. Guidelines for withholding and withdrawing therapy in the ICU: impact on decision-making process and interdisciplinary collaboration. *Heart, lung and vessels*. 2013;5(3):158-67.
51. Ho KM, Liang J. Withholding and withdrawal of therapy in New Zealand intensive care units (ICUs): a survey of clinical directors. *Anaesthesia and intensive care*. 2004;32(6):781-6.
52. Wysham NG, Hua M, Hough CL, Gundel S, Docherty SL, Jones DM, et al. Improving ICU-Based Palliative Care Delivery: A Multicenter, Multidisciplinary Survey of Critical Care Clinician Attitudes and Beliefs. *Critical care medicine*. 2017;45(4):e372-e8.



53. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Communication and Decision-Making About End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses.* 2017;26(4):336-41.
54. Westphal DM, McKee SA. End-of-Life Decision Making in the Intensive Care Unit: Physician and Nurse Perspectives. *American Journal of Medical Quality.* 2009;24(3):222-8.
55. Sjøkvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support – who should decide? *Intensive care medicine.* 1999;25(9):949-54.
56. Adams JA, Bailey DE, Jr., Anderson RA, Thygeson M. Finding your way through EOL challenges in the ICU using Adaptive Leadership behaviours: A qualitative descriptive case study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2013;29(6):329-36.
57. Festic E, Wilson ME, Gajic O, Divertie GD, Rabatin JT. Perspectives of Physicians and Nurses Regarding End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Journal of Intensive Care Medicine.* 2012;27(1):45-54.
58. Vaartio H, Leino-Kilpi H. Nursing advocacy—a review of the empirical research 1990–2003. *International Journal of Nursing Studies.* 2005;42(6):705-14.
59. Santiago C, Abdool S. Conversations about challenging end-of-life cases: ethics debriefing in the medical surgical intensive care unit. *Dynamics.* 2011;22(4):26-30.
60. Sneltvedt T. Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? In: Brinchmann BS, editor. *Etikk i sykepleien.* Oslo: Gyldendal Akademisk; 2008. p. 149-63.
61. Karlsson V. Att vårdas vaken med respirator - patienters och närståendes upplevelser från en intensivvårdsavdelning. University of Gothenburg Göteborg; 2012.
62. Vaartio H, Leino-Kilpi H, Salanterä S, Suominen T. Nursing advocacy: how is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it experienced? *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2006;20(3):282-92.
63. Helsebiblioteket. Forberedende kommunikasjon om livets slutfase («føre var-samtaler») Helsebiblioteket 2019. [hentet 04-05-2019]. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/kommunikasjon/forberedende-kommunikasjon>.
64. Crowe S. End-of-life care in the ICU: Supporting nurses to provide high-quality care. *Canadian Journal of Critical Care Nursing.* 2017;28(1):30-3.
65. McAndrew NS, Leske JS. A Balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life Decisions in Intensive Care Units. *Clinical nursing research.* 2015;24(4):357-74.
66. Hov R, Hedelin B, Athlin E. Good nursing care to ICU patients on the edge of life. *Intensive & Critical Care Nursing.* 2007;23(6):331-41.

## Vedlegg

### Vedlegg 1

Tabell 1: Søkeord med MESH-termer og CINAHL-headings

Headings	End-of-life	Icu	Nurses	Decisions
MESH-termer	Terminal care Critical care Life support care End of life care	Intensive care units Critical care	Nurse	Decision making
CINAHL-headings	Life support care	Intensive care units Critical care nursing	Nurse	Decision making

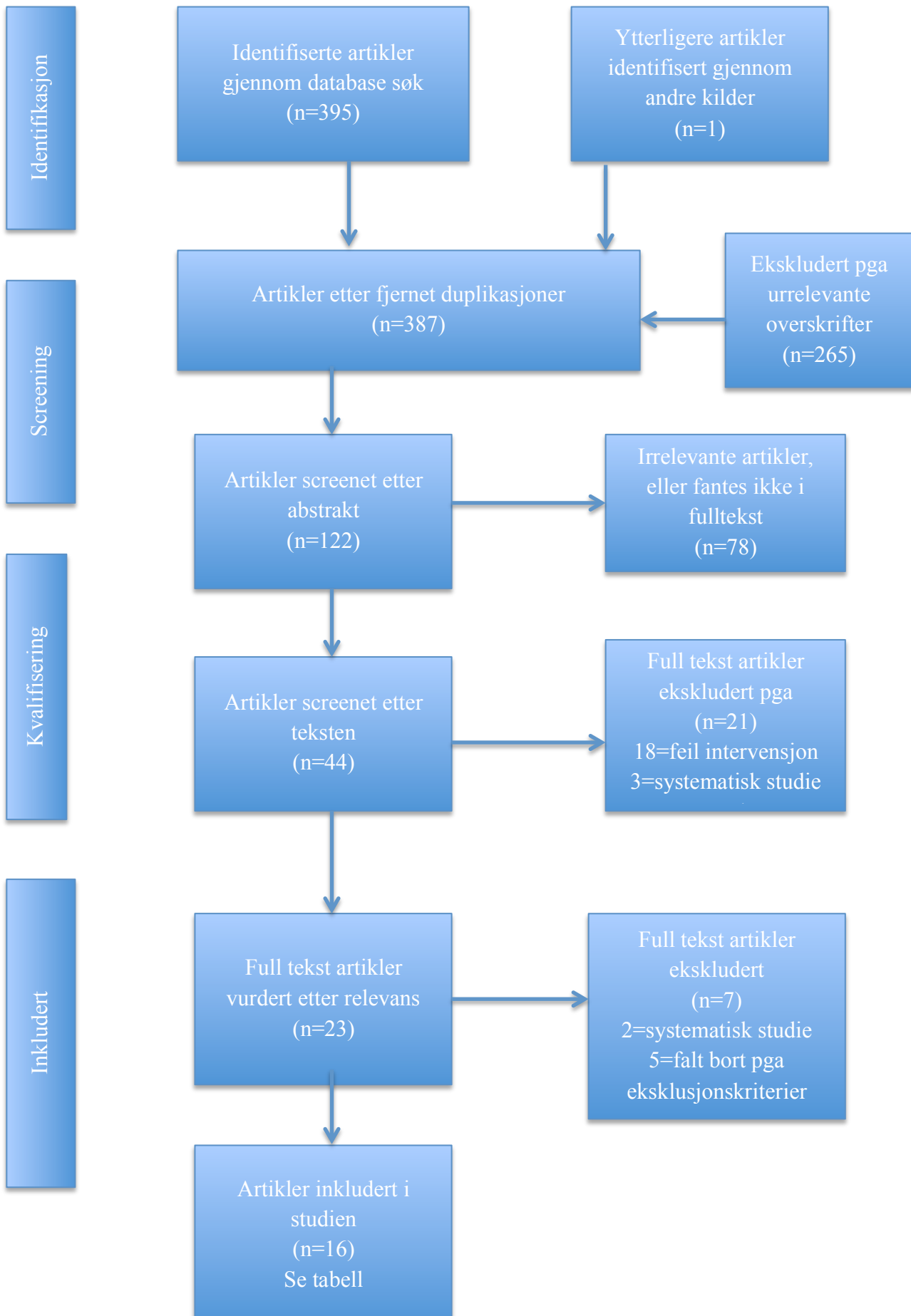
### Vedlegg 2

Tabell 2: Søketablell med database, dato for søk, søkeord, begrensninger, treff og utvalgte artikler.

Database	Dato	Søke ord	Begrensninger	Antall treff	Relevante abstrakt	Valte artikler
Cinahl	2/4	end of life AND icu AND decision nurses	Peer Reviewed	24	15	2
Pubmed	2/4	end of life care AND icu AND decision nurses	Free full text	53	9	6
Pubmed	9/4	end of life AND icu AND decision	Free full text	279	15	4
Pubmed	11/4	Søkeord: ((((((ICU[MeSH Terms]) OR INTESIVE CARE[MeSH Terms]) OR CRITICAL CARE[MeSH Terms])) AND (((END OF LIFE[MeSH Terms]) OR END OF LIFE CARE[MeSH Terms]) OR TERMINAL CARE[MeSH Terms]) OR LIFE SUPPORT CARE[MeSH Terms])) AND ((DECISIONS[MeSH Terms]))		39	5	4

		<p>OR  DECISION MAKING[MeSH  Terms])) AND  ((((DECISIONS[MeSH Terms])  OR  DECISION MAKING[MeSH  Terms])) AND  (((END OF LIFE[MeSH  Terms]) OR  END OF LIFE CARE[MeSH  Terms]) OR  TERMINAL CARE[MeSH  Terms]) OR  LIFE SUPPORT CARE[MeSH  Terms])) AND (((ICU[MeSH  Terms]) OR  INTENSIVE CARE[MeSH  Terms]) OR  CRITICAL CARE[MeSH  Terms])) AND  ((NURSE[MeSH Terms]) OR  NURSES[MeSH Terms])</p>				
--	--	--	--	--	--	--

### Vedlegg 3



## Vedlegg 4

Tabell 3: De ekskluderte artiklene med forfatter, formål, metode, resultat og eksklusjonsårsak.

Artikkel, forfatter	Formål	Metode	Resultat	Eksklusjonsårsak
End-of-life care in the ICU: Supporting nurses to provide high-quality care.  Crowe, S.	Å undersøke nylig relevant litteratur med formål om å utvikle og skape støtte til sykepleie praksis i intensivavdelingen og tilbaketrekking av livsforlengende behandling ved livets slutt pleie.	Systematisk litteratursøk i databasene CINAHL, Medline, OVID og Biomedical Reference Collection	Fire temaer ble identifisert: utfordringene med å ta beslutningen om å trekke tilbake livsoppretholdende terapier, barrierer for å gi god pleie ved livets slutt, faktorer som støtter god palliativ omsorg og spesifikke retningslinjer for tilbaketrekking av livsoppeholdende/oppsett holdte terapier. Ved hjelp av denne informasjonen ble det opprettet en sjekklister for å støtte pleie ved livets slutt for intensivsykepleiere	Systematisk litteraturstudie.  Brukt i bakgrunnen
End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database.  Azoulay, E.	Å rapportere forekomst og karakteristikk ved beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling i de 282 intensivavdelingene som bidro til SAPS3 databasen.	Kvantitativ, innhenting av statistisk data.	Av pasienter som ikke fikk livsforlengende behandling døde 14,7% på sykehuset hvorav 9,3% døde på intensivavdelingen. Av pasienter som fikk livsforlengende behandling døde 90,5% på sykehuset og av de døde 84,9% i intensivavdelingen.	Handlet om pasienter ikke om intensivsykepleiere.  Brukt i innledningen og bakgrunnen
Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflict study.  Azoulay, E.	Å registrere forekomsten, egenskaper og risikofaktorer for konflikter i intensivavdelingen.	Kvalitativ, tverrsnittsstudie	Konflikter ble oppfattet av 71,6% av respondentene. Sykepleiekonflikter var vanligst, etterfulgt av konflikter blant sykepleiere og personalrelaterte konflikter. De vanligste konfliktfremkallende atferdene var personlig fiendskap, mistillit og	Handlet ikke spesifikt om beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling.  Brukt i bakgrunnen

			kommunikasjonsbrist. Ved palliativ pleie var de største kildene til konflikter, mangel på psykologisk støtte, fravær av personalmøter og problemer med beslutningsprosessen. Det blir også foreslått potensielle endringer.	
Withholding therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals. Jensen, H.	Å redegjøre for intensivsykepleiere, intensivleger og primære leger sitt syn på samarbeid og andre aspekter ved å holde tilbake og trekke tilbake behandling i intensivavdelingen.	Kvantitativ, spørreundersøkelser	Nytteløs behandling og pasientens ønske var de viktigste årsakene til å vurdere å holde tilbake eller trekke tilbake behandling. 63% av de primære legene, 36% av intensivlegene og 27% av sykepleierne fant samarbeidet tilfredsstillende. 23% av sykepleierne, 29% av intensivlegene og 2% av primærlegene fant at beslutningene ofte, eller alltid ble unødvendig utsatt.	Svarte ikke på formålet.  Egnet seg som tidligere forskning i bakgrunnen
Conversations about challenging end-of-life cases: ethics debriefing in the medical surgical intensive care unit. Dynamics. Santiago, C.	Å beskrive intensivavdelingenes erfaring med månedlige etiske debriefinger og undersøke de neste trinnene for å øke bruken ved å maksimere tilstedeværelsen og verdien for personalet på intensivavdelingen.	Kvalitativ, observasjonsstudie	Økt bevissthet, økt hyppighet av møter, demonstrert nytte, tilpasning til initiativet, og økt mulighet for undervisning.	Svarte ikke på formålet  Brukt i diskusjonen.
The impact of healthcare professionals' personality and religious beliefs on the decisions to forego life-	Å vurdere formeningene til intensivpersonalet og konsekvensene av deres personlighet og religiøse tro på beslutning om å	Kvalitativ, tverrsnittstudie, observasjon, nasjonal studie	Det ble identifisert betydelige forskjeller mellom leger og sykepleiere i beslutningen. 71,4% av legene og 59,8% av sykepleierne rapporterte at familien ikke var riktig informert,	Svarte ikke på formålet.

sustaining treatments: an observational, multicenter, cross-sectional study in Greek intensive care units.  Ntantana, A.	avstå fra livsforlengende behandling.		og hovedårsaken var at de ikke var i stand til å forstå medisinske detaljer. 51% av legene uttrykte frykt for rettssaker og 47% av de erklærte at denne bekymringen påvirket informasjonen gitt til familien og sykepleierne. 7,5% av sykepleierne anså beslutningen som farlig, kriminell eller ulovlig. For sykepleiere å ha en troverdig religiøs profil, var det knyttet uvilje til å trekke tilbake mekanisk ventilasjon.	
End-of-life decision making in the intensive care.  Thelen M.	Å gjenkjenne barrierer for å kunne gi pleie ved livets slutt i intensivavdelingen. Beskrive ofte møtte steg møtt av pårørende i livets slutt beslutningsprosessen. Forstå støttende oppførsler som sykepleiere kan tilegne seg for å forbedre beslutningsprosessen ved livets slutt.	Systematisk litteraturstudie	En utarbeidet steg for steg prosess for helsearbeidere og pårørende i beslutningsprosessen ved livets slutt. Identifiserte oppførsler som er hjelpsomme og til hinder i beslutningsprosessen.	Systematisk litteraturstudie  Brukt i bakgrunnen og i diskusjonen

## Vedlegg 5

Tabell 4: Artikkene identifisert gjennom systematisk søk, presentert med forfatter, publiserende tidsskrift, formål, metodedesign, land, antall deltagere, resultat og kvalitetsgranskning.

Artikkel, forfatter	Tidsskrift, år	Formål	Metode	Land, antall deltagere	Resultat	Studiens kvalitet

						et
End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units.  Bertolini G. et. Al.	Intensive Care Med (2010)	Vurdere beslutningsprosessen ved livets slutt i flere intensivavdelinger og evaluere tilbøyeligheten til å begrense behandling og overlevelse på intensivavdelingen.	Kvalitativ, Prospektiv observasjonsstudie	Italia, 84 voksen intensiv avdelinger	Begrensning av behandling er vanlig i intensivavdelingen og er i prinsippet legens ansvar. Å begrense behandling er en indikasjon på kvalitet i avdelingen.	Høy
Advocacy at end-of-life research design: an ethnographic study of an ICU.  Sorensen R & Iedema R.	International Journal of Nursing Studies (2006)	Utforske potensialet for en sykepleie advocacy rolle ved livets slutt i intensivavdelingen	Kvalitativ, intervju	Australia, 84 helsearbeidere	Økonomi og medisin fikk prioritet, konflikter mellom sykepleier og lege om pasienthåndtering og mangel på sykepleie autonomi forhindret sykepleierne fra å definere og utføre en advocacy rolle.	Høy
Negotiated reorienting: a grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit.  Gallagher A. et al	International Journal of Nursing Studies (2014)	Å forstå sykepleieres livets slutt beslutningstakings praksis i intensivavdelingen i forskjellige kulturelle kontekster	Kvalitativ, Grounded theory, intervju	Brasil, England, Tyskland, Irland og Palestina, 51 sykepleiere	Sykepleierne er engasjert i to hovedoppgaver: å søke samtykke samt å gi emosjonell støtte. Visse kulturelle forskjeller på sykepleier-lege relasjonen og perspektivet på død.	Høy
Communication and Decision-Making About End-of-Life Care in the Intensive Care Unit  Brooks L. et. al.	American Journal of Critical Care (2017)	Å undersøke opplevelser og perspektiver til sykepleiere og leger ved initiering til pleie ved livets slutt i intensivavdelingen.	Kvalitativ, fokusgruppeintervju	Australia, 17 sykepleiere, 11 leger	To hovedtema: Kommunikasjon og delt beslutningstaking. Temaer relatert til kommunikasjon inkluderte timingen av livets slutt samtaler og gjennomføring av	Høy



					vanskelige samtaler. Gjennomføring og tverrfaglig aksept av livsoppholdsplaner og samarbeidsbeslutninger som involverte pasienter og familier, var temaer knyttet til delt beslutningstaking.	
Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses.  Velarde- Garcia J. et. al.	Nursing Ethics (2018)	Å beskrive opplevelsen intensivsykepleiere har med å begrense terapeutisk behandling.	Kvalitativ, delvis strukturerte og ustrukturerte intervju, forskers felt notater og deltakernes personlige brev.	Spania, 22 sykepleiere	Tre tema ble identifisert: lettelse, akseptering av den medisinske beslutningen og implementering av begrensning av terapeutisk behandling.	Høy
Factors influencing intensive care units nurses in end-of-life decisions.  Baliza M. et. al.	Journal of school of nursing (2015)	Å identifisere faktorer som påvirker intensivsykepleieren i beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling.	Kvalitativ, delvis strukturerte intervju	Portugal, 10 sykepleiere	Fire tema ble identifisert: Den kulturelle konteksten i intensivavdelingen: beslutningstaking i situasjoner med livets slutt; Tro og subjektivitet i omsorg i livets slutt situasjoner; Profesjonell erfaring og kontekstskarakteristikker for livsopplevelsesforhold; og humaniserings praksis i livets slutt situasjoner: pasient og familie sentrert omsorg.	Høy
Advance	Critical	Undersøke	Kvantitativ;	USA, 210	Kunnskapsnivået	Høy

Directives and End-of-Life Decision Making.  Scherer Y. et. al.	Care Nurse (2006)	intensivsykepleieres kunnskap, holdning og opplevelser av helsedirektiver og beslutningsprosessen ved avslutning av livsforlengende behandling.	korrelasjonsstudie	sykepleiere	låg på 59,3% av maks. Intensivsykepleierne scoret høyere enn de uten spesialistutdanning. 94,8% mente at sykepleierne skulle ære pasientens ønske selv om det gikk imot deres eget syn. De hadde god erfaring med helsedirektiver. Høyest selvtillit ble funnet ved undervisning og støtte til pasienten og familien rundt helsedirektiver, men at de hadde for liten tid til dette. De med undervisning i emnet scoret høyest på alle områder.	
Withholding and withdrawal of therapy in New Zealand intensive care units (ICUs): a survey of clinical directors.  Ho Kwok	Anesthesia and Intensive Care (2005)	Å undersøke mønsteret for praksis i å holde tilbake og trekke tilbake livsforlengende behandling i alle offentlige intensivavdelinger i New Zealand.	Kvantitativ, tverrsnittstudie, spørreundersøkelse og data fra offentlige databaser	New Zealand, 19 intensivavdelinger, 12202 pasienter	21% av intensivavdelingene hadde formelle retningslinjer på når man skulle holde tilbake eller avslutte livsforlengende behandling, mindre enn 10% fikk behandling tilbaketrasket eller avsluttet i 68% av intensivavdelingene. Intensivsykepleierne var mer involvert i beslutningsprosessen i mindre intensivavdelinger	Høy

Finding your way through EOL challenges in the ICU using Adaptive leadership behaviors: A qualitative descriptive case study  Adams J. et. al.	Intensive and Critical Care Nursing (2013)	Ved bruk av ”Adaptive Leadership framework”, beskrive egenskaper helsearbeidere bruker i samhandling med pårørende som står ovenfor utfordringen å forstå at deres kjære dør på intensivavdelingen.	Kvalitativ prospektiv pilot situasjons studie	USA/ 1 pasient, 4 pårørende, 1 sykepleier, 2 leger	Egenskaper som hjelper familien å definere de adaptive utfordringene og at de forneker en dårlig prognose.	Middels
Guidelines for withholding and withdrawing therapy in the ICU: impact on decision-making process and interdisciplinary collaboration. Heart, lung and vessels.  Jensen H. et. al.	Heart Lung and Vessels (2013)	Å utvikle, implementere og evaluere retningslinjer for tilbakeholding og tilbaketrekking av behandling i intensivavdelingen	Kvantitativt; Retrospektiv sykehus statistisk undersøkelse og spørreundersøkelse	Danmark, 2562 pasienter, 502 leger og sykepleiere	For pasienter med tilbaketrukket behandling ble gjennomsnittstiden fra innleggelse til første vurdering av behandlingsnivå og gjennomsnittstiden fra innleggelse til tilbaketrekking av avgjørelse redusert. 65% av deltakerne fant retningslinjene hjelpsomme på ett høyt nivå. Ingen signifikant forandring i kollegialt samarbeid ble funnet. Oppfatningen av pleien økte etter implementering av retningslinjene.	Høy
Improving ICU-Based Palliative Care Delivery: A Multicenter, multidisciplinary	Critical Care Medicine (2017)	Å adressere kvalitetsgapet ved palliativ pleie i intensivavdelingen	Mikset metode, kvantitativ spørreundersøkelse og	USA, 303 sykepleiere og leger	De fleste rapporterte at palliativ omsorgskonsultasjon var	Høy

Survey of Critical Care Clinician Attitudes and Beliefs.  Wysham N. et. al.		gen ved usikkerhet rundt akseptable modeller for samarbeid mellom spesialister og intensivleger ved å karakterisere holdningene til leger og sykepleiere ved palliativ pleie i intensivavdelingen.	kvalitative intervju		underutnyttet. Bare 6% følte at nåværende prosesser var tilstrekkelige. De mest akseptable spesialistutløserne var metastatisk malignitet, urealistiske mål for omsorg, beslutningstaking i slutten av livet og permanent organfeil. Avansert alder, lengden på oppholdet og varigheten av livsstøtten var minst akseptabel. Screening ledet av enten spesialister eller intensiv team var like foretrukket. Sentrale tema var bekymringer om legens og sykepleiers roller, implementering og innvirkning på familieforhold	
Emotional impact of end-of-life-decisions on professional relationships in the ICU: An obstacle to collegiality?  Laurent A. et. al.	Critical Care Medicine (2017)	Å bedre forstå hvordan følelser påvirker beslutningsprosessen ved livets slutt blant fagarbeidere i intensivavdelingen	Kvalitativ, kliniske intervju	Canada/ 10 leger og 10 sykepleiere	Familien introduserer sterke emosjonelle dimensjoner. Legene påvirkes da ved at de støtter seg til familien ved avanserte beslutninger. Sykepleierne påvirkes ved at de blir dratt mot relasjonen og nærheten med pasienten.	Høy

<p>Withdrawal of life support- who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians.</p> <p>Sjökvist P. et. al.</p>	Intensive Care Med (1999)	Å undersøke og sammenligne holdningene hos den generelle befolkning og intensivpersonale om hvem som bør bestemme ved avslutning av livsforlengende behandling	Kvantitativ; Nasjonal spørreundersøkelse.	Sverige, 1196 personer, 339 sykepleiere, 121 leger fra 29 intensivavdelinger.	Respondentene svarte på spørsmål relatert til to kliniske scenarier: en med en bevisst og kompetent pasient og en med en bevisstløs pasient. Når det gjelder den kompetente pasienten var 48% av publikum, 31% av sykepleierne og 8% av legene av den oppfatning at en beslutning om fortsatt ventilatorbehandling skulle gjøres av pasienten alene eller sammen med familien, men uten legen. De aller fleste leger ønsket å ta avgjørelsen selv, enten alene eller sammen med pasienten eller familien. Når det gjelder den inkompetente pasienten, foreslo 73% av befolkningen og 70% av sykepleierne en felles beslutning fra familien og legen sammen. De fleste leger betraktet seg som den eneste beslutningstakeren, et syn støttet av bare 5% av det offentlige og 20% av sykepleierne.	Høy
Being an	Journal	Å få en dypere	Kvalitativ;	Norge, 14	Fire hovedtema	Høy

intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment.  Hov R. et. al.	of Clinical Nursing (2004)	forståelse av hvordan det er å være en intensivsykepleier i situasjoner relatert til spørsmål om å holde tilbake eller avslutte kurativ behandling	fokusgruppeintervju	sykepleiere	ble identifisert: ensomhet i ansvar, vekslning mellom optimisme og pessimisme, usikkerhet – en konstant skygge og profesjonell stolthet til tross for liten formell påvirkning. Rollen til sykepleieren i situasjonen ble definert som ”å være en kritisk tolk og en dedikert hjelper”.	
End-of-life decision making in the intensive care unit: Physician and Nurse Perspectives.  Westphal D. et. al.	American College of Medical Quality (2009)	Å identifisere hvordan sykepleiere og leger ser på pleie ved livets slutt slik at forståelsen og kommunikasjonen mellom sykepleier og lege kan forbedres.	Kvantitativ, spørreundersøkelse	USA, 96 leger og sykepleiere	Sykepleiere ville mer sannsynlig spørre om det fans ett helsedirektiv og lese den. Bare 53% av leger leser levende testamente; 90% av leger vurderer imidlertid ønskene i helsedirektiv når de gjør anbefalinger til familien. Legene var mer sannsynlig å diskutere HLR-ordre kun når en prognose var dårlig. Familiedynamikk og medisinsk/ juridisk bekymring påvirker oftest beslutninger for å skaffe/ skrive en HLR- ordre for en kritisk syk pasient.	Høy

<p>Perspectives of physicians and nurses regarding end-of-life care in the intensive care unit.</p> <p>Festic, E. et. al.</p>	<p>Journal of Intensive Care Medicine (2012)</p>	<p>Å utforske forskjellene mellom leger og sykepleiere ved pleie ved livets slutt i intensivavdelingen og hvordan disse forskjellene varierer i henhold til selvrapportert ferdighetsnivå og primær arbeidsenhet.</p>	<p>Kvantitativ; tverrsnittsstudie, spørreundersøkelse</p>	<p>USA, 50 leger og 331 sykepleiere</p>	<p>Vesentlige forskjeller mellom leger og sykepleiere ble notert på følgende områder: evne til å løfte bekymringer, ikke gjenopplive beslutningstaking, diskusjon av helsevesenets direktiver, tidsmessig henvisning til palliative enheter, dokumentasjon av åndelig vurdering, utnyttelse av sosiale tjenester og tilgjengelighet av livets slutt utdanning. I alle områder av livets slutt rapporterte leger en mer positiv oppfatning enn sykepleiere. Ytterligere forskjeller ble observert blant leger basert på erfaring, samt blant sykepleiere basert på deres primære arbeidsenhet og selvrapporterte ferdighetsnivå.</p>	<p>Høy</p>
---	--	---	---	---	---	------------