

# C-uppsats i Omvårdnad

## **INTENSIVVÅRDSSJUKSKÖTERS KANS DELAKTIGHET I ETISKA BESLUT I LIVETS SLUTSKEDE**

**FÖRFATTARE**

Marie Johansson  
Maria Wihlborg

**FRISTÅENDE KURS**

Omvårdnad –  
självständigt arbete 1  
VOM080,  
HT 2006

**OMFATTNING**

10 poäng

**HANDLEDARE**

Isabell Fridh

**EXAMINATOR**

Ingvar Frid

<b>Titel</b> (svensk)	Intensivvårdssjuksköterskans delaktighet i etiska beslut i livets slutskede.
<b>Titel</b> (engelsk)	The intensive care nurses' participation in ethical decisions in end-of-life care.
<b>Arbetets art:</b>	Självständigt arbete 1
<b>Fristående kurs/kurskod</b>	Omvårdnad – självständigt arbete 1/ VOM080
<b>Arbetets omfattning:</b>	10 poäng
<b>Sidantal:</b>	23 sidor
<b>Författare:</b>	Marie Johansson, Maria Wihlborg
<b>Handledare:</b>	Isabell Fridh
<b>Examinator:</b>	Ingvar Frid

## ABSTRAKT

**Introduktion:** Intensivvårdssjuksköterskan arbetar nära patienter i livets slutskede och etiska beslut är vanligt förekommande. Sjuksköterskans nära relation till patient och närstående ger henne/honom kunskap som kan underlätta för läkaren i det medicinska avgörandet i att avbryta eller att avstå från livsuppehållande behandling. Beslutsprocessen är svår och upplagd i flera steg där sjuksköterskan kan medverka i alla steg utom själva beslutet.

**Syfte:** Undersöka vilken delaktighet sjuksköterskor på intensivvårdsavdelningar har i etiska beslut i livets slutskede.

**Metod:** Litteraturstudie som bygger på 14 vetenskapliga artiklar, sökta via databaserna CINAHL och PubMed samt manuell sökning.

**Resultat:** Läkaren har det lagliga ansvaret och sjuksköterskans delaktighet i beslutsprocessen skiljer sig åt i de olika länderna. Att inte få delta leder till en moralisk stress för sjuksköterskorna. Läkarna bjuder ofta inte in till diskussion. För att få en trygg vård är lagarbete och öppenhet för varandras professioner viktiga.

**Diskussion:** Det finns ett missnöje bland sjuksköterskorna att inte bli hörsammade och de flesta önskar ett ökat inflytande i beslutsprocessen. Läkarna måste bjuda in till diskussion och ta vara på sjuksköterskans kunskap. Läkarna har ett stort ansvar som vi inte kan överta men underlätta.

**Slutsats:** Arbetssätten varierar i olika delar av världen men det finns några gemensamma nämnare. Läkaren är den som har det yttersta ansvaret för beslut i livets slutskede och sjuksköterskan måste ta konsekvenserna av beslutet. Vi ser en frustration bland sjuksköterskorna. De flesta önskar delta i beslutsprocessen och inte bli lämnade utanför. Strävan mot samarbete och förståelse för varandras arbete är viktigt och kommunikationen måste bli öppnare. Detta gagnar alla då personalen blir mindre stressad och patienten får en bättre vård.

**Key words:** intensive care, critical care, ICU, decision-making, end-of-life, attitudes, nursing

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
Hur dör vi?.....	1
När börjar livets slut? .....	1
Vad är livsuppehållande behandling? .....	2
Etiska grundprinciper.....	2
Omvårdnadens yrkesetik.....	3
Medicinsk yrkesetik .....	4
Beslutsprocessen .....	4
Att ta ett etiskt beslut .....	5
Sjuksköterskan och vårdteamets roll .....	5
Martinsens omsorgsteori .....	6
<b>SYFTE</b> .....	7
<b>METOD</b> .....	8
Datainsamling .....	8
Urval .....	9
Analys .....	9
<b>RESULTAT</b> .....	9
Vem är ytterst ansvarig för beslutet? .....	9
Delaktigheten skiljer sig i Europa.....	10
Sjuksköterskas möjlighet till delaktighet i beslut.....	10
Sjuksköterskans ansvar och deras uppfattning om sin roll .....	11
Läkarens syn på sjuksköterskans delaktighet och roll i beslutsprocessen .....	12
Att inte kunna påverka beslutsprocessen leder till moralisk stress.....	13
Lagarbete .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	15
Metoddiskussion .....	15
Resultatdiskussion.....	15
Sjuksköterskans roll .....	15
Moralisk stress – ett hinder på vägen .....	17
Läkarens roll.....	18
Samarbete .....	19
Slutsats.....	20
<b>REFERENSER</b> .....	21
<b>BILAGA</b>	
<b>ARTIKELSAMMANSTÄLLNING</b>	

## INLEDNING

Under vår yrkesverksamma tid som intensivvårdssjuksköterskor på en allmän intensivvårdsavdelning har vi ofta kommit i kontakt med svårt sjuka patienter som vårdats i livets slutskede. Vi vårdar ofta patienterna under en kritisk period i deras liv och har en nära kontakt med patient samt närstående. När intensivvårdens resurser inte längre kan bota eller rädda liv återstår ställningstagandet om livsuppehållande åtgärder eller tillbakahållande av medicinska resurser skall ske. Detta beslut tas av ansvarig läkare. Anhöriga, närstående och personal som vårdat patienten under en längre tid bör tillfrågas vilket, enligt vår uppfattning inte alltid sker. Vi har därför reflekterat över vilket inflytande vi som sjuksköterskor har i denna process. Utifrån denna synvinkel har vi valt att göra en litteraturstudie om intensivvårdssjuksköterskors delaktighet i beslutsprocessen.

## BAKGRUND

### Hur dör vi?

Mer än hälften av dem som dör idag är över 80 år. Av alla som dör årligen är 90 % ålderspensionärer. Sverige har aldrig tidigare haft en så hög medellivslängd och aldrig har så många levt friska i så hög ålder som idag (1). Mellan 1985 och 2005 ökade medellivslängden med ca 4,6 år för män och ca 3 år för kvinnor till 78,4 respektive 82,8 år. År 2005 avled 91 710 personer i hela riket och i vårt eget län Västra Götaland avled 15 375 st varav 4709 st i Göteborgs kommun (2). Statistik från ca 70 % av alla intensivvårdsavdelningar i Sverige visar att IVA-mortaliteten låg på ca 7.8 % under 2004. Den kan variera mellan 3.3% och 13 % (3).

Många patienter som vårdas på sjukhus dör på IVA. En stor europeisk multicenterstudie (4) visade att ca 13.5 % av de patienter som kom till IVA dog eller fick begränsningar av livsuppehållande behandling. Av dessa fick 9.8 % begränsningar i sin behandling. De vanligaste begränsningarna var att avstå eller att avbryta en redan insatt behandling. I två europeiska länder var det även tillåtet att aktivt förkorta dödsprocessen. Studien visade att det var vanligt med begränsningar av livsuppehållande behandling men det kan ske på olika sätt i olika delar av Europa. I norra Europa är det mer vanligt med begränsningar och där var man även snabbare med att ta beslut. Vårdtiden var också kortare. Läkarens och patientens religion påverkade också beslutet. Om läkaren var katolik, protestant eller utan religion drog de tillbaka behandling oftare än läkare med muslimsk, judisk eller grekisk-ortodox religion. Judiska läkare var mer benägna att ej sätta in en behandling än att dra tillbaka en påbörjad.

### När börjar livets slut?

Att åldras är ingen sjukdom. Det är en del av livet. Alla människor åldras olika fort och det beror bland annat på ärftliga faktorer. Kroppens celler ändras i en biologisk-åldrandeprocess och den kan vi inte göra något åt. Vi kan dock fördröja eller påskynda den (5).

Döendet kan ses som en process som kan variera alltifrån timmar till dagar. Processen är alltid tidsbegränsad, men ofta kan det vara svårt att avgöra när döendet börjar. Palliativ vård innefattar ofta en tidig fas, som tidsmässigt kan vara lång och en sen fas som är kort och omfattar dagar, veckor eller någon månad. Det kan vara svårt att fastställa tidpunkten när vården skall övergå från botande till lindrande vård (1).

Den sjuke skall ges en god, individuellt anpassad omvårdnad under hela den återstående livstiden. Sjukvårdens uppgift är inte att påskynda eller förlänga döendet utan att hjälpa den sjuke att få avsluta sitt liv med så lite smärta och ångest och under så värdiga och lugna former som möjligt. Det är i detta skede, som beslut ibland måste fattas om att avstå från eller avsluta livsuppehållande åtgärder (6).

### **Vad är livsuppehållande behandling?**

Personalen på intensivvården är utbildad i att rädda liv och insikten om att detta inte alltid är möjligt kan ses som ett misslyckande. Personal och anhöriga kan ha olika uppfattningar om när slutet närmar sig. Olika yrkesgrupper inom vården baserar sin prognos utifrån kunskaps- och utbildningsnivå. Det är därför viktigt, att bakom ett beslut att avstå från, eller att sätta in behandlingar finns en adekvat medicinsk bedömning, samt att olika personalgrupper samtalar sinsemellan om det man iakttar och vet. Efter en samlad bedömning kan sannolikt en säkrare prognos ges (1).

För att kunna ta ett beslut om att avstå eller att avbryta livsuppehållande behandling måste man veta vad som innefattas i ovanstående begrepp. Det är sjukvårdande åtgärder som används vid svåra sjukdomstillstånd eller omfattande yttre skador för att stödja vitala funktioner som andning, cirkulation, närings- och vätsketillförsel. Inom intensivvården kan det innebära assisterad cirkulation, pacemaker, dialysbehandling eller respiratorvård. Även viss läkemedelsbehandling kan ibland vara livsuppehållande t ex sådana som understödjer cirkulationen. Hjärt-lungräddning/HLR räknas som en etablerad och potentiell livräddande behandlingsmetod vid hjärtstopp (7).

Ibland kan patientens sjukdomstillstånd vara så allvarligt att någon förbättring inte sker trots dessa åtgärder. Om det från början är uppenbart att livsuppehållande åtgärder inte kommer att ha någon medicinsk effekt, kan läkaren välja att inte påbörja någon livsuppehållande behandling (6). Att avbryta en behandling innebär att en redan insatt behandling stoppas och att avstå menas med att inte initiera någon ny behandling (7,8).

### **Etiska grundprinciper**

Sjukvårdens vårdideologi bygger på en humanistisk människosyn. Detta innebär att människans värde är grundat på vad hon är- inte på vad hon gör eller vilken social ställning hon har. Alla människor har samma mänskliga rättigheter och samma rätt att bli respekterad och att ingen människa är för mer än någon annan.

Etiska ställningstaganden baseras ofta på olika etiska huvudprinciper:

-Autonomi - vilket innebär att en patient har rätt till fullständig information om fördelar och nackdelar med olika behandlingsalternativ och därefter få vara med och bestämma om vilken behandling som han/hon vill ha. Patienten har även rätt till att avstå från föreslagen behandling. Vårdpersonal skall värna om patientens rätt till självbestämmande, integritet samt respekt för patientens hälsa.

-Nyttoprincipen – innebär att göra gott och att inte skada. Innebörden är att maximera hälsa, livskvalitet och människovärde samt att minimera skada, lidande och kränkning.

-Rättvisepincipen – har två aspekter. Dels den enskilde människans rätt till behandling samt sjukvårdens skyldighet att hantera gemensamma resurser på ett klokt och ansvarsfullt sätt.

Patientens rätt till optimal behandling har ofta dubbla effekter. Ofta kan intensivvården rädda liv men ibland orsakar intensivvårdsinsatserna enbart smärta och annat lidande

och kan i värsta fall förlänga en dödsprocess. Patienten skall ges en optimal vård enligt principen - allt som bör göras men inte allt som kan göras (9).

Sahlgrenska Universitetssjukhuset har utformat riktlinjer för patienter i livets slutskede. De bygger på en vårdideologi som heter "the Dying Person's Bill of Rights". De innefattar bl. a

- jag har rätt att bli behandlad som en levande människa ända fram till min död.
- jag har rätt att delta i beslut som gäller min vård.
- jag har rätt att förvänta mig fortsatt medicinsk behandling och vård även om syftet inte längre är att bota utan välbefinnande.
- jag har rätt att dö i frid och med värdighet
- jag har rätt att förvänta att kroppens okränkbarhet respekteras även efter döden (10).

### **Omvårdnadens yrkesetik**

År 1950 i USA godkändes de första etiska reglerna för sjuksköterskor som sedermera har utvecklats till en etisk kod för sjuksköterskor att arbeta efter internationellt. De första internationella etiska reglerna publicerades vid den internationella sjuksköterskeorganisationens (ICN) generallmöte i Brasilien i juli 1953. Dessa regler har reviderats och fastställts flera gånger därefter. I dessa regler för omvårdnad betonas sjuksköterskeårens självständiga ansvar för beslut som faller inom ramen för den egna yrkesfärdigheten. Sjuksköterskans grundläggande ansvar innebär att förebygga sjukdom, förebygga ohälsa och att minska lidande. Sjuksköterskan har ett personligt ansvar för sin yrkesutövning och upprätthåller högsta möjliga standard på omvårdnadsarbetet i varje situation. I omvårdnadsarbetet eftersträvar sjuksköterskan ett gott samarbete med andra medarbetare inom vården samt vidtar åtgärder för att skydda patienten om risk kan föreligga att vården äventyras. Sjuksköterskans etiska riktlinjer innebär ett slags löfte till de patienter hon/han vårdar samt till den egna verksamhetens mål och strävanden. Enligt lag har läkaren helhetsansvaret för den medicinska vården, men sjuksköterskan och övrig vårdpersonal ansvarar själva för att hälsa och välbefinnande främjas (11).

Malmsten (12) skriver om sjuksköterskans yrkesetik i relation till basal omvårdnad. Med basal omvårdnad innefattas patienter med funktionsnedsättning som behöver hjälp att sköta sin dagliga hygien samt dagliga liv. Patienten överlämnar kroppens vård i andras händer. I detta överlämnande kan det rymmas problem av moralisk dignitet som ibland kan flyta iväg långt utanför de vanligaste etiska diskussionerna. Sjuksköterskans etiska bekymmer och moraliska problem kan belysas ur olika nivåer. En nivå kan vara när ett allmänt etiskt problem tas upp till diskussion, helt fristående från en konkret situation. En annan nivå är när ett moraliskt problem resulterar i ett praktiskt moraliskt beslut. Sjuksköterskan löser ofta dessa problem som uppstår mer eller mindre baserat på sin professionella erfarenhet och sin personliga moraliska bedömningsförmåga. En tredje nivå innefattar sjuksköterskans egen attityd, förståelse, känslighet samt bemötande av förekommande moraliska svårigheter. Det är alltså sjuksköterskans förhållningssätt och attityd till moraliska problem som ligger till grund för den basala omvårdnaden och dess etik.

Hälso- och sjukvårdslagen (13) talar om att målet för all hälso- och sjukvård innebär god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. En humanistisk människosyn och människors lika värde genomsyrar den. Patienten skall ges möjlighet till delaktighet i beslut om sin omvårdnad och skall därför så långt det är möjligt

utformas och genomförs i samråd med honom/henne. Man skall främja goda kontakter mellan hälso- och sjukvårdspersonalen och patienten.

Socialstyrelsen har gett ur allmänna råd angående omvårdnaden inom hälso- och sjukvård (14). Omvårdnaden skall vila på vetenskap och beprövad erfarenhet. Omvårdnadens syfte är att förebygga sjukdom och ohälsa, stärka hälsa, allt utifrån patientens individuella möjligheter och behov. Omvårdnad är att minska lidande och att ge möjlighet till en värdig död. Den omfattar också åtgärder i syfte att skapa en hälsobefrämjande miljö, att undanröja smärta och obehag och att ge stöd och hjälp åt patienter i deras reaktioner i olika situationer. Det är viktigt att all personal ser människan i ett helhetsperspektiv och inte enbart inriktar sina insatser på sjukdomstillståndet. Det finns allmän och specifik omvårdnad och flera yrkeskategorier har utbildning i allmän omvårdnad. Sjuksköterskan har utbildning i specifik omvårdnad och ansvarsområdet för denna person är bland annat ett primärt ansvar för omvårdnad. Sjuksköterskan ansvarar för att omvårdnadsåtgärder planeras, genomförs och utvärderas samt samordnas med behandling och andra åtgärder. Omvårdnadsåtgärderna genomförs i samverkan med andra personalgrupper.

### **Medicinsk yrkesetik**

Motivet för varje yrkesgrupps verksamhet är att befrämja människors väl. Människans väl eller goda kan däremot ses ur olika synvinklar. Läkekonstens primära mål är respekten för liv, medan omvårdnadens primära mål är respekten för människan d v s stödjande självbestämmanderätten samt befrämja välbefinnande och hälsa. Det är olikheter i tyngdpunkter beroende på de olika uppgifterna i vården samt yrkesgruppstillhörighet. Respekten för liv ses ur medicinsk-etisk synvinkel ofta såsom biologisk-fysiologisk dvs som normala organfunktioner och normalt beteende (11).

### **Beslutsprocessen**

Beslut om att avstå från livsuppehållande åtgärder i livets slutskede är alltid en svår process. I Sverige är det läkaren som har det medicinska ansvaret för patientens vård samt fattar beslut i dylika frågor och har därigenom det fulla ansvaret för detta beslut. Det finns ingen lag hur denna beslutsprocess skall genomföras utan endast allmänna råd. Läkaren har ändå vissa skyldigheter bland annat att respektera patientens bestämmanderätt och informera och samråda med övrig vårdpersonal samt närstående. Detta är särskilt viktigt om patienten är medvetlös eller inte har möjlighet att uttrycka sin egen vilja (6).

När det gäller HLR skall patienten ges möjlighet att delta i diskussionen och den beslutskompetenta patientens inställning till HLR i händelse av hjärtstopp skall respekteras. Patientansvarig läkare kan/bör i vissa fall fatta ett förhandsbeslut om att avstå från HLR utan att patientens inställning efterfrågas. Det kan vara när döden bedöms nära förestående, eller när läkaren med stor sannolikhet kan förutsäga att HLR inte kommer att lyckas. Enligt lagen skall patientens önskemål ha en avgörande betydelse då all vård skall bygga på respekt för patientens självbestämmande, autonomi och integritet. Vårdpersonal har ingen skyldighet att tillmötesgå en patient eller en anhörigs önskan om att HLR skall utföras när åtgärden bedömts som medicinskt omotiverad (8,15).

Varje människa har rätt att bestämma över sitt eget liv och varje människa har skyldighet att respektera andra människors autonomi. Inom sjukvården ställs vi ibland

inför människor som önskar hjälp att dö och även om det är den personens önskan kan vi inte tillmötesgå detta på grund av att vi inte under några omständigheter medvetet får orsaka en patients död. Sjukvårdens främsta uppgift är, att värna om liv och alla personalkategorier har skyldighet att i alla skeden se till att patienten får bästa möjliga omvårdnad. Att värna om livet handlar inte om liv till varje pris utan se till patientens bästa. När det inte finns några kurativa åtgärder att tillgå som har effekt slutar inte vården utan ändrar inriktning mot en palliativ vård.

Om vården skall ändra inriktning mot en mer palliativ vård och beslut om att inte livsuppehållande åtgärder skall tas, bör anhöriga, närstående och personal som vårdat patienten en längre tid tillfrågas (6).

### **Att ta ett etiskt beslut**

Vårdpersonal på intensivvårdsavdelningar arbetar ofta med intensiva behandlingar för att försöka stabilisera patientens sjukdomstillstånd samt försöka hålla patienten vid liv. Det kan vara mer känslomässigt svårt att avbryta en redan insatt behandling, än att aldrig påbörja någon. Men om behandlingen orsakar mer lidande än lättnad måste man påminnas om att i vissa fall är en mindre aggressiv behandling och en vård mer inriktad mot omvårdnad den bästa vägen. Befrielse från smärta är ett grundläggande mål i sjukvården. Beslut av den här digniteten är oftast inget hastverk utan kräver noga överläggning. Ibland kan en konflikt uppstå mellan anhöriga, patient och vårdpersonal. Alla har vi olika regler och värdegrunder att ta hänsyn till. Att ha en modell till hjälp i sitt tankearbete kan underlätta. Hudak et al (7) beskriver en modell för etiska beslut.

Analys av ett etiskt problem innefattar följande fem steg:

1. Samla alla relevanta fakta.(t ex diagnos, prognos och behandlingsalternativ) Ta reda på vem som beslutar vad. Är målen för patientens behandling och vård klar? Är kulturella, religiösa eller andra synpunkter viktiga i sammanhanget?
2. Identifiera det etiska problemet.
3. Analysera problemet genom att använda etisk vägledning. Finns ett livstestamente skrivet? Finns det någon familjemedlem som kan tala i patientens intresse om patienten själv är oförmögen? Finns det vårdpersonal som vet patientens önskningsar? Överväg etiska principer som: Leder behandlingen till ökat lidande? Vilken är nyttan av behandlingen? Leder det till något bra? Vad säger lagen?
4. Analysera behandlingsalternativ med hjälp av dessa riktlinjer och välj ett av dem.
5. Utvärdera och reflektera. Var beslutet rätt eller kunde man ha gjort annorlunda? Kan man dra lärdom av beslutet och använda kunskapen i framtiden?

Etiska beslutsmodeller erbjuder en process som systematiskt och eftertänksamt undersöker en konflikt. Den försäkrar att de inblandade överväger alla viktiga aspekter över situationen innan beslut tas (7).

### **Sjuksköterskan och vårdteamets roll**

Hohenleitner (8) menar att intensivvårdsjuksköterskor har en viktig roll i beslutsprocessen vid vård i livets slutskede samt i återupplivningssituationer. Hon anser att kommunikation med anhöriga samt patienten är en viktig del i sjuksköterskans roll. Utbildning i kommunikation är därför viktig. Sjuksköterskan tillbringar många timmar vid patientens sida och får ofta en betydelsefull inblick i patientens och närståendes liv. Hon har en annan tillgänglighet till patienten och familjen än läkaren (8). Sjuksköterskan skall/bör stå för kontinuiteten i vården, vilket är en viktig kvalitetsindikator enligt Clarke et al (16). De påpekar även att när vårdpersonalen möter

patienten och närstående på en regelbunden basis samt svarar på frågor och uppdaterar sin kunskap om patientens tillstånd ökar vårdkvaliteten.

Hohenleitner (8) anser även att tilliten till sjuksköterskan och hennes roll i vården kan ses som att vara patientens advokat. Sjuksköterskan kan vara den som patienten eller närstående diskuterar först med när det gäller vidare behandling eller eventuellt avstående av insatt behandling. En del patienter kan uppleva det svårt att ta upp diskussionen med läkaren först och väljer att diskutera med sjuksköterskan på grund av att patienten skapat en närmare relation till sjuksköterskan. Att tala med sjuksköterskan först om svåra beslut kan vara enklare och inte lika skrämmande särskilt om läkaren är ny. Läkarens dagliga besök kan vara korta och det kan därför vara svårt för patient och närstående att hinna med att uttrycka sina funderingar under denna korta tid.

Hohenleitner (8) skriver vidare att det faktum att sjuksköterskan har mer kontakt med patienten och närstående än läkaren gör att de därför kan vara mer öppna för henne/honom och våga uttrycka sin uppriktiga mening. Därför bör man förutsätta att sjuksköterskan skall vara med i beslutsprocessen rörande patientens vård. Vid intensivvårdskonferensen i Bryssel 2003 (17) kom man fram till en koncensus som betonar vikten av sjuksköterskans deltagande vid beslutsprocessen om vård i livets slut. I den artikeln skriver man att sjuksköterskan ofta har en närmare och mer långvarig kontakt med patienten och dess närstående. Det leder till att sjuksköterskan får en värdefull insikt i patienten och närståendes känslor och åsikter.

Sjuksköterskan kan komma med viktig information rörande patientens önskemål och själv ha bildat sig en uppfattning om patienten situation. Om sjuksköterskan är med i beslutsprocessen så får hon direktinformation. Detta är viktigt då läkaren och sjuksköterskan inte skall ge olika information till patienten eller närstående. Samarbete är nödvändigt menar Hohenleitner (8). Clarke et al (16) har även visat på att kommunikationen inom vårdteamet och till patienten och anhöriga är en viktig kvalitetsindikator vid vård i livets slutskede. Därför skall konflikter inom vårdteamet vara uppkärlade innan man möter patienten och närstående.

Hohenleitner (8) avslutar med att hon anser att sjuksköterskor, i många intensivvårdsituationer är ideala personer att aktivt bli involverade i att ta upp behandlingsnivå med patient och familj. Att patienten och närstående finns med i beslutsprocessen anser Clarke et al (16) är ett mått på god kvalitet vid vård i livets slutskede (16). Beslut bör ske i samarbete med läkare och annan sjukvårdspersonal (8).

Clarke et al (16) nämner att förutom kommunikation, kontinuitet och att patient och anhöriga skall vara med i beslutsprocessen så är andligt, känslomässigt och praktiskt stöd för patient och närstående viktigt. Att lindra symtom och ge god vård, t ex att inte dö ensam, är viktigt. God kvalitet innefattar också ett känslomässigt och organiserat stöd för vårdteamet om så behövs.

### **Martinsens omsorgsteori**

Som teoretisk utgångspunkt har vi valt den norska sjuksköterskan Kari Martinsens omsorgsteori (18). Hon har en mer filosofisk inriktning än andra omvårdnadsteoretiker. Hennes grundtanke är att fundamentet för all omvårdnad är omsorg och den har inte sin utgångspunkt på individnivå utan i relationer mellan människor. Hon vill göra gällande att vi arbetar i ett omsorgsyrke och hennes teori representerar en alternativ förståelse av

sjuksköterskeyrket och omvårdnadens kunskapsgrund. Omsorg enligt Martinsen är ett ontologiskt fenomen vilket innebär att omsorg är grundläggande för allt mänskligt liv. Människor är beroende av varandra och detta blir särskilt tydligt i samband med sjukdom, lidande och funktionsnedsättning.

Moral och etik är knutna till mänskliga relationer, då det är i dem som livsyttningarna kommer ifrån. De omfattar kärleken till din nästa. En bestämd grundhållning i omsorgen präglas av att respektera den andra personen utifrån hans/hennes situation och att det i detta ligger en ömsesidig relation. Men den som utövar omsorg kan inte vänta sig att få något i gengäld. Den moraliska dimensionen är att omvårdnad i betydelsen omsorg måste bygga på ett ansvarsfullt utövande av makt under principen att ta ansvar för de svaga. Det är också kärleken till din nästa, att handla för den andres bästa.

Varseblivning är ett begrepp som för omvårdnaden är att förstå med hjälp av praktiska färdigheter och genom att vara närvarande med alla sinnen där synen är det främsta. För sjuksköterskan är målet att tolka, artikulera och handla i den andres unika situation. Det är att vara öppen inför den andres lidande och smärta samtidigt som man gör en professionell utvärdering av hans/hennes tillstånd. Intrycks- och erfarenhetsbaserad kunskap har en stor betydelse.

Omsorg är en konkret handling som kommer att ge en tyst eller oartikulerad kunskap som kommer till uttryck i sjuksköterskans intuitiva förståelse för olika situationer. Hon lever med i situationen och får därmed en helhetsförståelse för den.

Omvårdnaden bygger på människors fundamentala ömsesidiga beroende av varandra. Omsorgsutövningen bygger på sensorisk öppenhet, närvaro och tolkning av sinnesintryck samt handlingar som baseras på förståelsen att sjuksköterskan som patientens ställföreträdare tills denne kan "återta sin plats". Det är viktigt att sjuksköterskan känner till patientens lidandes- och livshistoria för att kunna ge en omsorg som kan lindra lidandet.

Sjuksköterskan har enligt Martinsen ett ansvar för personer som saknar möjligheter att återvinna sitt oberoende. Hon anser att målet för omvårdnaden är att förverkliga omsorg genom konkreta handlingar baserade utifrån en professionell bedömning av vad som gagnar patienten. Sjuksköterskan har en professionell ställföreträdarfunktion där fokus ligger på att tillvarata den andres liv och intressen (18).

## **SYFTE**

Syftet med litteraturstudien var att undersöka vilken delaktighet sjuksköterskan på intensivvårdsavdelningen har i etiska beslut i livets slutskede.

Frågeställning: Hur upplever sjuksköterskan sin egen roll i beslutsprocessen?

Frågeställning: Hur uppfattar läkaren sjuksköterskans roll i beslutsprocessen?

## METOD

### Datainsamling

Arbetet var en litteraturstudie som baserades på vetenskapliga artiklar där kvalitativa och kvantitativa studier har granskats. Litteratursökningen gjordes från februari 2004 till april 2006. Vi använde oss av databaserna PubMed och CINAHL. Nyckelorden har varit critical care, intensive care, ICU, decision-making, end-of-life, attitudes, nursing, ethical issues.

### Urval

I CINAHL begränsades sökningen till engelskspråkiga artiklar som var publicerade år 2000 eller senare. Artiklarna hämtades endast från vetenskapliga tidskrifter. I PubMed begränsades sökningen till engelskspråkiga artiklar som var publicerade år 2000 eller senare. Enbart människor (humans) och vuxna (adults 19+years) inkluderades. Sökorden har använts i olika kombinationer (tabell 1). När vi sökte på orden Intensive care AND ethical issues var begränsningen enbart år och engelska. Samma artiklar kom upp vid olika kombinationer av sökord men vi har markerat med fet stil så att det är lättare att se att alla är med.

Sökord	Databas CINAHL Antal artiklar	Använda Artiklar Referensnr	Databas PubMed Antal artiklar	Använda Artiklar Referensnr
Intensive care AND decisions	682 st		167 st	<b>19, 23</b>
Critical care AND attitudes AND decision	486 st		42 st	<b>21,25</b>
Som ovan AND end-of- life	108 st	<b>22,24,27</b>		31
Intensive care AND end-of- life	336 st		81 st	
Intensive care AND end-of- life AND Decision- making	100 st	<b>20,22,24,26</b>	54 st	<b>22,23,24,31</b>
Intensive care AND ethical issues	331 st		403 st	<b>28, 30,32</b>
ICU AND end- of-life	124 st	24,27	46 st	<b>26, 29</b>
ICU AND end- of-life AND attitudes	48 st	24	14 st	25
Intensive care AND nursing AND decision- making	17 st		61 st	19, 22, 23, 26

Intensive care AND nursing AND end-of- life	245 st +decision- making 78 st	20,22,24,27	37 st	22,23,26
--	---	-------------	-------	----------

Utöver dessa har artikel nr 19 hämtats ur referenslistan från artikel nr 27 och artikel nr 29 tog vi först ur referenslistan från artikel nr 16 men hittades senare i PubMed i en kompletterande sökning.

### **Analys**

Artiklarna valdes ut efter att abstracts lästes i samband med sökningen. Analysen började med en allmän och översiktlig genomgång av artiklarna. Ytterligare granskning skedde därefter för att finna gemensamma nämnare utifrån vårt syfte och frågeställningar. Efter bearbetning av utvalda artiklar har vi valt att presentera resultatet utifrån vem som är ytterst ansvarig för besluten i olika länder samt världsdelar. Vidare har vi delat in i hur sjuksköterskans delaktighet skiljer sig i Europa samt hur hon/han uppfattar sin egen roll jämfört med läkarens syn på sjuksköterskans delaktighet i beslutsprocessen. Vi har även valt att presentera vårdteamets roll i beslutsprocessen.

## **RESULTAT**

### **Vem är ytterst ansvarig för besluten?**

Artiklarna kommer från olika länder med olika lagstiftning och det har betydelse för hur vårdpersonal kan agera. Artiklarna tar kortfattat upp vad som gäller i de respektive länderna och kan ge oss en uppfattning om läkarens och sjuksköterskans lagliga befogenheter (19-25).

I en studie av Sjökvist et al (19) refererar man till andra författare som skriver om att det i Sverige finns guidelines som rekommenderar att läkaren skall vara den enda beslutsfattaren. I Sjökvists studie om befolkningens åsikt, önskas mer patient- och anhöriginflytande. I Frankrike finns inga guidelines. Enligt lagen är det förbjudet att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling. Detta görs dock i praktiken. I Frankrike bestämmer vakna patienter själva, men för medvetslösa patienter ligger ansvaret hos läkaren. Familjen blir inte tillfrågad. Det finns inte så mycket forskning om detta i Frankrike (20, 22).

I Canada (22,23) är läkaren beslutsfattare och har en skyldighet att bland annat ta beslut om ej HLR och sedan dokumentera detta i patientens journal. Även i Portugal (24) är det läkaren som har det yttersta ansvaret för beslut om livsuppehållande behandling.

I Finland (25) har patienten laglig rätt att skriva eller uttala ett livstestamente, där man har rätt att vägra ta emot behandling. Detta lämnas av patienten själv eller patientens företrädare till vårdpersonalen som har hand om patientens vård. I praktiken är det få som kommer in till sjukhus med ett livstestamente. I de fall då livstestamenten inte finns är det läkaren som har yttersta ansvaret. Hildén et al (25) visar i sin artikel att sjuksköterskor respekterar dessa livstestamenten mer än läkare och att de anser att det skall tas större hänsyn till dem under beslutsprocessen. När läkarna inte respekterar dessa livstestamenten ansåg de flesta sjuksköterskorna att det var deras skyldighet att informera läkarna om meningen med dem.

### **Delaktigheten skiljer sig i Europa**

Cohen et al (26) beskriver i en stor multicenterstudie från 17 olika europeiska länder där 37 olika intensivvårdsavdelningar deltog hur beslut i livets slutskede diskuteras mellan läkare, sjuksköterskor, patient och närstående. Nittiofem procent av patienterna saknade förmåga att delta i diskussionen och patientens önskan var känd i 20 % av fallen. I norra Europa (Danmark, Finland, Irland, Nederländerna, Sverige och Storbritannien) rapporterade läkaren att patientens önskan var mer känd än i centrala (Österrike, Belgien, Tjeckien, Tyskland och Schweiz) och södra Europa (Grekland, Israel, Italien, Portugal, Spanien och Turkiet). Diskussioner med patient och familj förekom oftare i norra och centrala Europa än i södra. Antalet diskussioner som förekom mellan läkare och sjuksköterska varierade från 61 % i södra Europa till 96 % i norra Europa. I 83 % av besluten var sjuksköterska och läkare överens om beslutet som togs. I 79 % av de närmare 4000 fallen togs frågan upp av läkaren och enbart i 2 % av fallen väcktes frågan av sjuksköterskan.

Benbenishty et al (27) har gjort en djupare analys som berör läkarens syn på sjuksköterskans delaktighet. De bekräftade att läkarna ansåg att sjuksköterskorna var delaktiga i ca 78 % av fallen. Läkarna ansåg sig själva som initiativtagare i ca 93 % av fallen. Att sjuksköterskorna i bara 2 % av fallen initierade beslutsprocessen förklarades med att läkarna i vissa fall inte var lyhörda för sjuksköterskornas initiativ. Sjuksköterskor och läkare pratade förbi varandra och detta gjorde att läkarna kanske inte visste att sjuksköterskorna redan hade tagit upp diskussionen. I 83 % av fallen ansåg läkarna det rädde samstämmighet med sjuksköterskorna men i 17 % av fallen var frågan inte relevant. Detta förklarades med att läkarna i vissa fall snabbt måste ta ett beslut utan sjuksköterskans inblandning. Ibland var beslutet självklart och behövde därför inte ifrågasättas. Sjuksköterskorna kunde även dra sig undan ansvaret och förlita sig på läkarens beslut. En sista slutsats var att läkarna inte ville ha med sjuksköterskorna i diskussionen och ansåg att sjuksköterskan inte hade med frågan att göra. Samstämmigheten var större i de norra delarna av Europa än i de södra. Delaktigheten var signifikant högre i norra Europa än i södra och detta förklarades med att arbetssättet varierade i olika regioner. I norra Europa var sjuksköterskorna mer kollegiala med läkarna i beslut i livets slutskede. Läkarna i södra Europa hade inte samma vana att avbryta eller avstå livsuppehållande behandling och därför diskuterade de kanske hellre med sina kollegor än med sjuksköterskorna.

### **Sjuksköterskas möjlighet till delaktighet i beslut**

Berner et al (28) fann i sin studie att sjuksköterskor i Australien inte uppmuntras att delta i beslutsprocessen på grund av negativa attityder från läkarna. På vissa sjukhus försöker man dock lyfta fram sjuksköterskor till att ta mer självständiga beslut men på grund av yngre läkare som behöver öva på att ta beslut får ofta sjuksköterskorna stå tillbaka. Intensivvårdssjuksköterskor har kunskap och erfarenhet om patientens behandling trots detta är de ofta uteslutna från beslutsprocessen i viktiga beslut som rör patientens vård. Men som Oberle och Hughes (23) framhåller så är det läkaren som har det medicinska ansvaret och det är hans/hennes beslut som gäller. Sjuksköterskan kan inte delta i det medicinska beslutet.

Sjuksköterskor bidrog med information och kunde ge rekommendationer till läkarna men de var inte inblandade i det slutgiltiga valet av behandling. Många sjuksköterskor trodde att de hade viktig information att ge om patienten som kunde leda till beslut men

många kände att de inte deltog i sådana beslut (28). Många sjuksköterskor skulle vilja vara mer aktiva i beslut visar Hildén et al i sin studie (25). Problemet för många var att de upplevde att läkarna inte lyssnade på deras åsikt. Ungefär hälften av sjuksköterskorna kände att deras åsikt inte hade betydelse vid beslut om ej HLR. Över 60 % försökte ändå föra fram sin åsikt när det gällde en specifik patient.

Berner et al (28) visade att nattpersonal upplevde att de var mindre inblandade i beslut av betydelse än personal på dagen. Även i Ferrand et al studie (21) kom man fram till samma slutsats att nattsjuksköterskor upplevde sin åsikt som mindre betydelsefull.

### **Sjuksköterskans ansvar och deras uppfattning om sin roll**

På Nya Zeeland har en studie gjorts av Kwok et al (29) bland intensivvårdssjuksköterskor på 36 intensivvårdsavdelningar angående delaktighet vid beslut om vård i livets slutskede. Sjuksköterskorna hade lång erfarenhet av vård av patienter i livets slutskede och nästan alla (95 %) hade varit i kontakt med patienter som behövde avstå eller avbryta livsuppehållande behandling. Över tre fjärdedelar svarade att de hade haft ett aktivt deltagande när beslut skulle tas och de ansåg att sjuksköterskan skulle vara med vid dessa beslut.

I en studie av Berner et al (28) framkommer det att sjuksköterskorna är medvetna om att det finns lagliga begränsningar när det skall beslutas om att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling. Många sjuksköterskor som svarat i deras enkät trodde att patienter och deras närstående förväntar sig att sjuksköterskor skall ta beslut fastän lagen är emot. Av sjuksköterskorna själva ansåg tre fjärdedelar att deras patienter förväntade sig att de skulle agera som deras advokat och bidra till viktiga beslut rörande deras vård. Nästan alla tillfrågade i Berner et al studie (28) tyckte att intensivvårdssjuksköterskan mer formellt skulle bli inblandad i viktiga beslut rörande patientens vård. De flesta tyckte att det skulle ges mer makt till sjuksköterskan i beslutsprocessen. Särskilt äldre och mer erfarna sjuksköterskor kände att de ville delta mer i besluten.

Ferrand et al (21) har visat att 42 % av vårdpersonalen har uppfattningen att patientansvarig sjuksköterska ska dela det lagliga ansvaret för beslutet med läkaren. I Berner et al studie (28) har de flesta sjuksköterskorna (88 %) önskan om att delta mer i beslut rörande patientens vård och att nästan alla (96 %) tyckte att intensivvårdssjuksköterskan mer formellt skulle delta i viktiga beslut. De flesta (81 %) ville också att sjuksköterskan skulle få mer makt i beslut rörande patientens vård.

Alla sjuksköterskor ville dock inte gå så långt som till likhet inför lagen. Ferrand et al (21) beskrev i sin studie att en grupp sjuksköterskor ville vara delaktiga i diskussionen för att få sin åsikt klargjord, men ville inte dela ansvaret med läkaren. Samma slutsats hade även Hildén et al (24) kommit fram till. De flesta sjuksköterskorna ville vara med i beslutsprocessen om ej HLR genom att föra fram sin åsikt men ville lämna beslutet till ansvarig läkare. De trodde att läkarens medicinska auktoritet var viktig när de talade med patient och närstående.

En mer tillbakadragen inställning bland sjuksköterskorna visade Thibault-Prevost et al (22) i sin studie. Av sjuksköterskorna ansåg 80 % att de skulle delta i beslut om att skriva ej HLR men att läkare, patient, närstående och gode män i högre grad skulle delta. Trots närheten till patienten och närstående och att de flesta tyckte deras

inflytande var viktig, medgav bara hälften att de tog upp diskussionen om ej HLR. Mindre än hälften tog initiativ till diskussion med läkare. Sjuksköterskorna stötte ofta på ej HLR situationer, men var ofta osäkra om sin roll i beslutsprocessen. Många av dem som svarade upplevde sig själva som sporadiskt inblandade i ej HLR beslut.

Berner et al studie (28) visade att nästan hälften av sjuksköterskorna trodde att läkarna ville att intensivvårdsjuksköterskor skulle delta i viktiga beslut, men ungefär lika många var tveksamma eller höll inte med.

Oberle och Hughes (23) kom fram till att sjuksköterskorna uppfattade att deras plats i hierarkin gjorde att de hade en mindre roll i beslutsprocessen och att de inte hade något inflytande på besluten trots deras kunskap. De kände att de inte blev lyssnade på samt att de skulle vara tysta även vid felaktiga beslut. Oförmågan att minska lidandet för patienten blev ett problem för dem.

Sjökvist et al (19) skrev att uppfattningen om att läkare ensam skulle vara beslutsfattare för medvetslösa patienter bara delades av 20 % av sjuksköterskorna. Att läkaren skulle väcka frågan om fortsatt vård var för många självklart. Om patienten var vaken tyckte 31 % av de tillfrågade sjuksköterskorna att beslutet skulle ligga hos patienten eller närstående. Om en patient var medvetslös tyckte en femtedel av sjuksköterskorna att läkaren ensam skulle besluta medan 70 % av sjuksköterskorna önskade en diskussion tillsammans med familjen och läkaren.

I en ytterligare studie av Ferrand och Lemaire (20) som utfördes på 113 av totalt 220 intensivvårdsavdelningar i Frankrike studerades hur ofta och vilka processer som ledde fram till beslut om undanhållande eller avbrytande av livsuppehållande behandling. Beslutet togs ensamt av läkaren i 34 % av fallen och sjuksköterskan var endast delaktig i 54 % av fallen trots att det i t ex USA rekommenderas delaktighet från sjuksköterskor i etiska diskussioner. Anmärkningsvärt var att i 2 % av fallen togs beslutet av en läkare som inte var ordinarie läkare på avdelningen.

### **Läkarens syn på sjuksköterskans delaktighet och roll i beslutsprocessen**

Läkare som svarat i Berner et al (28) studie uppfattar inte att sjuksköterskor har speciellt mycket inflytande på valet av behandling. I Portugal är detta mer påtagligt då Cardoso et al (24) visade med sin enkät att läkarna oftast var ensam beslutsfattare utan medverkan av någon annan, varken kollegor eller vårdpersonal. Bara en tredjedel önskade att sjuksköterskor skulle ha mer inflytande på beslutsprocessen. Majoriteten av läkarna ansåg också att endast medicinsk personal skulle involveras i beslut i livets slutskede, men att vårdpersonalen i högre utsträckning borde ha mer att säga till om. En fjärdedel av läkarna med mer än 10 års erfarenhet, var mer benägna att låta sjuksköterskor delta i diskussionen.

I Sjökvist et al (19) studie svarade 87 % av läkarna att de skulle vara de enda beslutsfattarna. Om patienten var vaken skulle beslutet tas tillsammans med patient och närstående. Men när patienten var medvetslös ansåg 61 % av läkarna att läkaren skulle vara ensam beslutsfattare. Studien visade också att endast 8 % av läkarna kunde tänka sig att lämna över beslutsfattandet helt till patienten eller närstående. Men majoriteten av läkarna (77 %) ansåg att det var de som skulle väcka frågan.

I en studie av Svantesson et al (30) intervjuades 17 läkare från 2 intensivvårdavdelningar i Sverige. Intervjuerna fokuserade på en holistisk syn på patienten och etiska aspekter i beslutsprocessen. Ett av sjukhusen hade nyligen infört vårdkonferenser där sjuksköterskor och annan vårdpersonal deltog. Här framgick inte att sjuksköterskans åsikt var viktig, utan diskussionen fördes nästan alltid med andra läkare på basen av medicinska skäl. Få etiska diskussioner fördes. Patient, närstående och sjuksköterskor tycktes inte spela någon viktig roll i processen. Läkarna beskrev att sjuksköterskans deltagande i konferensen inte innebar att man diskuterade med sjuksköterskan utan att de bara skulle delta.

I Frankrike är forskningen inte så stor kring etiska beslut men Ferrand och Lemaire (20) har funnit att beslut oftast tagits tillsammans med all medicinsk personal. Endast 12 % av läkarna beslutar själva och tar därför i större utsträckning med sjuksköterskor. I hälften av fallen var sjuksköterskorna delaktiga i besluten. Erfarna läkare var så gott som alltid inblandade i diskussionen.

I en annan studie av Ferrand et al (21) trodde läkarna att 79 % av dem att de tog hänsyn till vårdpersonalens åsikter, men bara en tredjedel av sjuksköterskorna trodde detta.

Oberle och Hughes (23) har visat att läkaren kan känna av sjuksköterskans funderingar kring deras roll vid beslut i livets slutskede. Men att det kan vara lättare att säga vad som skall göras än att utföra det. Sjuksköterskorna förstod ibland inte varför läkaren agerade på ett speciellt sätt och detta kunde leda till missförstånd mellan kategorierna. Läkaren förstod att sjuksköterskan ville veta deras beslut men läkaren kunde tycka att det inte var rätt tid för beslut och detta ledde till konflikter.

Oberle och Hughes (23) kommer till den slutsatsen att vid beslut i livets slutskede är det ett ofrånkomligt faktum att läkare måste ta beslut och att sjuksköterskor måste leva med dem.

### **Att inte kunna påverka beslutsprocessen leder till moralisk stress**

I Kanada beslutar oftast läkaren och sjuksköterskan kan uppleva svårigheter att acceptera och arbeta efter ett beslut som är taget av enbart läkaren. Sjuksköterskan upplevde en moralisk stress eftersom någon annan har tagit ett beslut som hon inte kunnat påverka. Sjuksköterskan kan uppleva att de talar för döva öron och känner oförmåga att kunna minska lidandet för patienten. Oförmågan att påverka beslutsprocessen var en grund till moralisk stress för alla sjuksköterskor. Detta leder till missförstånd och konflikter mellan sjuksköterskor och läkarna. När sjuksköterskorna kände att ett felaktigt beslut var taget och de måste medverka till patientens elände så upplevde de moralisk stress i dessa osäkra situationer. Både läkare och sjuksköterskor var oroad över beslutsprocessen. Stress upplevdes hos båda grupper när de såg lidandet hos patient och anhöriga. Sjuksköterskan kunde uppleva att läkaren inte tog beslut vid rätt tidpunkt eftersom hon tyckte att hon kunde ha en klarare ide om vad som var acceptabelt eller inte. Öron steg därför hos sjuksköterskorna när de upplevde att patientens lidande ökade på grund av att läkaren inte kunde ta beslutet (23). Detta upplevde även de flesta sjuksköterskorna som Gutierrez (31) intervjuat. De ansåg att tekniken ger oss så många möjligheter att upprätthålla liv att vi övervårdar patienterna och därigenom ökar lidandet. De förstår inte läkarnas resonemang och kan inte påverka det. Sjuksköterskan står istället frågande vid sidan av och måste utföra ordinationer som de anser moraliskt felaktiga.

Av de finska sjuksköterskorna som Hildén et al (25) frågat ansåg nästan hälften att aktiv behandling höll på för länge. De tyckte också att patientens och närståendes oro blev deras oro och detta påverkade deras arbete. Sjuksköterskorna önskade att läkarna kunde tala mer med patient och närstående. Av de sjuksköterskor som Gutierrez (31) intervjuade önskade en högre andel ärlighet i den information som patient och närstående fick och att läkarna hade en större respekt för patientens egna önskningar. När läkarna inte gav fullständig information så blev frågorna kvar till sjuksköterskorna. De hamna i en moralisk konflikt i och med att det egentligen var läkarnas ansvar att ge patient och närstående rätt information.

I en studie från Nya Zeeland fann Kwok et al (29) att trots att många sjuksköterskor är med och beslutar så svarade nästan hälften att beslutet togs för sent. Mer än 2/3 ville ha en större inblandning eller roll i beslutet. De trodde att ett större engagemang skulle kunna ge en bättre tillfredsställelse med sjuksköterskearbetet.

I intervjuerna som Oberle och Hughes (23) gjorde framkom att både läkare och sjuksköterskor var oroad över beslutsprocessen men på grund av att det inte var sjuksköterskornas ansvar att besluta, så var de mer bekymrade över hur och varför läkarna kom fram till ett beslut. Läkarna stod inför ett moraliskt dilemma men att stå vid sidan om i beslutsprocessen gav sjuksköterskorna moralisk stress.

När läkarna och sjuksköterskorna inte hade samma mål för vården uppstod ett hinder för sjuksköterskorna att kunna agera moraliskt. Detta upplevde över hälften av sjuksköterskorna som Gutierrez (31) intervjuade. Sjuksköterskorna ansåg att de hade en mer realistisk syn än läkarna som strikt skulle hålla liv i patienten. Sjuksköterskorna ansåg att deras jobb innebar att låta patienterna få dö med värdighet. Rädslan för läkarens repressalier vid eventuell etisk konflikt gjorde att flera hellre höll tyst. Effekten av denna moraliska stress blev för många en oro och ilska. Även huvudvärk var vanligt. Slutsatsen blev bland annat att sjuksköterskor som utesluts från delaktighet vid beslut rörande patienten vård upplever att deras arbete inte värdesätts. De upplever en maktlöshet och brist på självständighet i att kunna påverka moraliska konflikter. De sjuksköterskor som intervjuades upplevde att läkarna ofta kritiserade och missförstod deras syften och därför rutinmässigt uteslöt dem från att delta i beslutsprocessen.

Studien som Thibault-Prevost et al (22) gjorde visar på konflikter i samband med ej HLR beslut och att sjuksköterskorna har blivit lämnade att reda upp problemen relaterade till dessa beslut.

### **Lagarbete**

Ferrand et al (21) argumenterar för att beslut skall tas genom samarbete men endast 25 % av sjuksköterskorna och hälften av läkaren trodde att detta skulle fungera i praktiken.

Melia (32) har kommit fram till att det är viktigt med samstämmighet inom vårdteamet. All intensivvård är ett lagarbete och även om sjuksköterskor inte har någon laglig rätt att besluta så har många ett önskemål om att de konsulteras innan viktiga beslut rörande patientens vård tas. Hon har kommit fram till att det alltid funnits svårigheter mellan professionerna läkare -sjuksköterskor. Läkare och sjuksköterskor kan ha olika åsikter men man försöker oftast undvika öppen osämja. Läkaren drar ibland fördel av sjuksköterskans kunskap. Läkare och sjuksköterskor måste tänka mer kollegialt så att

man respekterar varandras åsikter. När hon intervjuat ett antal sjuksköterskor upplevde de att vårdande personal ofta kom till slutsatser rörande patientens vård snabbare än medicinsk personal. Till stor del beroende av att de arbetar närmare patienten. Detta kunde resultera i en otålighet och önskan om snabbare beslutsamhet hos den medicinska personalen. Därför önskades bättre samstämmighet inom teamet samt att vårdpersonalens åsikter respekterades och efterfrågades. Om vårdpersonal och medicinska personalen inte var överens var enighet inför patienten viktigast.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Det övergripande syftet med arbetet var att undersöka vilken delaktighet intensivvårdssjuksköterskan har i beslut vid vård i livets slutskede. Genom att använda fyra kvalitativa studier, åtta kvantitativa samt två artiklar som analyserade en stor multicenterstudie från Europa, så kunde vi få en bred bild av kunskapsläget. Två av artiklarna kom från svenska forskare, vilka belyste vårt arbetssätt inom intensivvården i Sverige. De övriga artiklarna kom från Nordamerika, Europa, Australien och Nya Zeeland. Detta gjorde att arbetssättet inte alltid gick att applicera på svenska förhållanden, men grundtanken vid vård i livets slut skiljde sig inte nämnvärt åt mellan de olika länderna. Därför kunde artiklarna användas i vår studie.

Litteratursökningen började i databaserna CINAHL och PubMed. Sökorden kombinerades på olika sätt. Vi utgick från sökorden intensive care samt end-of-life. Vi fann snart att denna kombination gav alldeles för många träffar. Vi fick begränsa och ändra kombinationerna på många olika sätt, se tabell under urval.

Samma artiklar återkom utifrån de olika kombinationerna vilket ledde till de artiklar vi valt ut till vårt arbete. Vi ville från början undersöka hur vi såg på sjuksköterskans roll i beslutsprocessen vid vård i livets slut i Sverige. Vi fann snabbt att denna fråga hade undersökts runt om i världen, vilket vi tyckte var intressant. Under litteratursökningen hittade vi många artiklar som talade om närståendes och patientens delaktighet och hur sjuksköterskan var deras förespråkare gentemot läkaren. Vi ville få fram sjuksköterskans egen syn på sin delaktighet och därför fick en del artiklar tas bort som fokuserade mer på patientens samt närståendes roll.

För att få fram sjuksköterskans delaktighet fick vi använda artiklar som fokuserade på läkarens roll men där även sjuksköterskans delaktighet indirekt kom fram i artiklarna. Eftersom arbetet för oss har pågått under 2 års tid har vi fått göra nya sökningar i databaserna för att uppdatera eventuell ny forskning.

### **Resultatdiskussion**

#### **Sjuksköterskans roll**

Vi kom fram till att en begränsning i delaktigheten, som var svår att påverka, var lagstiftningen i de olika länderna (19-25). I alla länderna är det läkaren som har det yttersta ansvaret och inte lämnar något utrymme till sjuksköterskan, patient eller närstående. Undantaget var Finland (25) som lagstiftat om livstestamenten, men även när patienten hade skrivit ett sådant så tog läkaren oftast ett eget beslut utan större hänsyn till testamentet. Det som är intressant är att sjuksköterskorna i större utsträckning tog hänsyn till livstestamenten och kände en skyldighet att försöka påverka läkaren att respektera dessa. Sjuksköterskan blev patientens företrädare och försökte att

få läkaren att hörsamma patientens vilja. I Frankrike (20, 21) kan vakna patienter få delta i beslut, annars är det läkaren som bestämmer.

Cohen et al (26) gav i en stor multicenterstudie en intressant inblick i olika sätt att tänka. Det är tydligt att de nordligare länderna inklusive Sverige har kommit längre i sitt samarbete mellan disciplinerna, än i de södra delarna av Europa. Det är glädjande att det nästan till 100 % sker någon form av diskussion mellan läkare och sjuksköterskor, även om det är läkaren som i de flesta fall tar upp diskussionen. Vi måste dock bli bättre på att hävda oss då sjuksköterskan väckte frågan i enbart 2 % av fallen. Det inbjuder ändå till samarbete om man pratar med varandra. Däremot är det fortfarande en hierarki och den märks mer i södra Europa, sjuksköterskan ifrågasätter inte på samma sätt där. I Benbenishty et al (27) djupare analys av läkarna anser de sig själva vara initiativtagare. I södra Europa är vanan inte lika stor att avbryta eller att avstå från livsuppehållande behandling så det kan kännas naturligare att rådgöra med en kollega än en sjuksköterska, om man är osäker. Vi tycker att sjuksköterskorna borde vara med i diskussionen men Benbenishty et al (27) tror att sjuksköterskorna i vissa fall drar sig för ansvaret och förlitar sig på läkarens beslut. Detta kan förklaras med olika arbetssätt i olika regioner. I norra Europa är läkare och sjuksköterskor mer kollegiala med varandra.

Berners studie (28) visar att sjuksköterskorna är medvetna om den lagliga begränsningen och att det kan bli en belastning då patienter och närstående ibland pressar på och förväntar sig att sjuksköterskorna skall agera. De skall vara deras advokat. I den Australiensiska studien framkom även att sjuksköterskorna inte uppmuntrades till att vara med i beslutsprocessen på grund av negativa attityder från läkarna. De flesta tillfrågade sjuksköterskorna i studien önskade ändå att få en mer formell makt, särskilt de äldre och erfarna sjuksköterskorna. Vi kan förstå deras frustration. Vi har själva varit i den situationen då vi haft viktig information att ge men inte blivit lyssnade till och så har ett beslut tagits utan vår inblandning. Nästan alla sjuksköterskorna i studien ville gå så långt som till formellt ansvar kanske visar på att läkarna ignorerat dem för länge och att det behövs en nyordning. Studien visade att läkarna ofta uteslöt sjuksköterskorna från beslutsprocessen. På Nya Zeeland visade Kwoks studie (28) att sjuksköterskor som fått vara med aktivt i beslutsprocessen var mer positiva till detta ansvar och ansåg att de skulle vara med vid sådana beslut. Även Ferrand et al (21) kunde se en trend då nästan hälften av sjuksköterskorna i hans studie tyckte att patientansvarig sjuksköterska skulle dela det lagliga ansvaret med läkaren.

Alla vill inte gå så långt som delat ansvar inför lagen och det visar både Ferrand et al (21) och Hildén et al (24) i sina studier. Sjuksköterskorna vill få sin åsikt klagjord och delta i beslutsprocessen, men inte dela ansvaret med läkarna. De trodde att läkarens medicinska auktoritet var viktigare när de talade med patienten och närstående. Svårigheten som vi ser det är inte om sjuksköterskan skall ha ett delat formellt ansvar eller inte. Svårigheten anser vi ligger i att inte bli lyssnad till. Både Berner et al (28) och Hildén et al (25) har visat att många sjuksköterskor känner att de har information att ge och gärna vill vara mer aktiva i besluten men att de inte blir lyssnade till. Oberle och Hughes (23) studie från Canada visar till och med på en slags uppgivenhet bland sjuksköterskorna och att deras plats i hierarkin skulle göra att de inte hade något inflytande på besluten. De skulle vara tysta även vid felaktiga beslut. Det är läkaren som har det medicinska ansvaret och sjuksköterskan kan därför inte delta i det medicinska beslutet. Även Thibault-Prevost et al (22) visar i sin Canadensiska studie att sjuksköterskorna ofta var osäkra i sin roll i beslutsprocessen. De flesta ansåg att deras

inflytande var viktigt men att de förhöll sig mer passiva och att läkare, patient, närstående och godemän i högre grad skulle delta. Hierarki inom vården har alltid funnits och kommer förmodligen alltid att finnas men vi som sjuksköterskor har en egen profession som måste tydliggöras. Dessutom är kommunikationen mellan läkare och sjuksköterskor viktig för att samarbetet skall fungera. Vi måste våga stå upp för våra patienter och få lov att vara patientens advokat. Vi hoppas att utvecklingen i Canada skall gå framåt och att sjuksköterskorna där skall få mod att våga mera.

Moralisk stress – ett hinder på vägen

Oberle och Hughes (23) beskriver i sin studie något som de flesta sjuksköterskor har upplevt nämligen att hamna i en ”moralisk rävsax”. Man vill en sak men är bakbunden av olika hinder som till exempel läkarens överordnade beslut och lagen som juridiskt hindrar oss från att agera. I studien beskrivs moralisk stress över ett beslut som någon annan har tagit och som inte kan påverkas. Oförmågan att påverka beslutsprocessen var stressande och många kände att de inte kunde minska patientens lidande. Sjuksköterskan blev oroad när hon ansåg att ett visst beslut eller ordination borde tas men tyckte att läkaren drog ut på beslutet. Oron steg för att de tyckte att patientens lidande blev värre på grund av att läkaren inte kunde skriva den lämpliga ordinationen. Detta ledde till missförstånd och konflikter mellan sjuksköterskor och läkarna.

Intensivvården ger oss fantastiska tekniska möjligheter men också ett ansvar att inte övervårda. Vi måste veta när det är dags att trappa ned eller att välja att inte använda oss av alla möjligheter som erbjuds. De sjuksköterskor som Gutierrez (30) intervjuat upplevde att läkarna övervårdade patienterna och därmed ökade deras lidande. Att inte förstå hur läkarna tänkt utan genomföra beslut som de ansåg var moraliskt felaktiga måste ge upphov till många konflikter. De upplevde att läkarna inte informerade patienten eller närstående tillräckligt utan att sjuksköterskorna fick komplettera i efterhand. Patientens och närståendes oro blev sjuksköterskornas oro och detta påverkade arbetet. Det här har vi upplevt många gånger personligen. Det är stressande då man ibland måste försvara ett beslut som man inte varit delaktig i eller är överens om. Vi som sjuksköterskor har en lojalitet mot läkarna och diskuterar inte oegentligheter inför patienten och närstående.

Många sjuksköterskor med oss kan känna en frustration att när ett beslut väl tas är det ibland lite för sent. Patienten, sett ur vår synvinkel har fått lida i onödan och vi har inte gjort ett bra sjuksköterskearbete. Det här visar bland annat Kwok et al (29) som kom fram till att större engagemang i beslut kan ge en bättre tillfredsställelse i arbetet.

Vi har alla som mål att ge patienten den bästa vården och göra sjukdomstiden så smärtfri och lugn som möjligt. Som framkommit av resultatet är det stressande att inte kunna minska lidandet på grund av beslut som dröjer. Detta understryker även Cronqvist et al (33) i sin enkät som belyser intensivvårdsjuksköterskans erfarenheter av stress i vårdarbetet. Ett tema som framkom där och som vi funnit i våra resultat är att när arbetet är tungt och mycket att göra uppstår svårigheter att diskutera med läkarna om vården och få beslut i tid. Detta gjorde att sjuksköterskorna ibland överskred sina befogenheter i väntan på läkaren. Att vänta på läkaren gav en stress samt de upplevde att patienten led i onödan och att patientens tillstånd skulle försämrats om läkaren dröjde. Sjuksköterskorna upplevde att de var fast mellan patientens behov,

undersköterskornas uppmaningar och läkarnas ovilja eller tvekan att ordinera för vården. Det gav en stor stress för dem.

Det här kan sammankopplas med Martinsens omsorgsteori (18) att sjuksköterskan ser intuitivt patientens behov och vill vara dennes ställföreträdare. Då hon inte kan utföra de omsorger som hon känner att patienten behöver, blir det moralisk stress. Sjuksköterskan har en närmare relation till patienten då vi människor enligt Martinsen är beroende av varandra. Denna omsorg är grundläggande för allt mänskligt liv. Hon framhåller att omsorg är en konkret handling som ger uttryck i tyst kunskap och ger sjuksköterskan en helhetsförståelse för patienten situation. Vi kan utläsa av resultatet att läkarna inte tar tillvara denna kunskap och det blir en frustration hos sjuksköterskorna som kan leda till moralisk stress. Patientens lidande blir vårt lidande. Vi är beroende av varandra och när vi inte kan hjälpa den svagare så blir det inte bra. Enligt Martinsen har vi ett ansvar för personer som saknar möjligheter att återvinna sitt oberoende.

Det är viktigt att vi har samma mål för vården. Hälften av de sjuksköterskor som Gutierrez (30) intervjuade ansåg att det blev ett hinder i vården att agera moraliskt om målet för vården inte var samma. Sjuksköterskorna ansåg att de hade en mer realistisk syn på vården än läkarna och tyckte att det var deras jobb att låta patienterna dö med värdighet. Detta synsätt tycker vi är att tro sig vara förmer än någon annan. Läkarna har naturligtvis patientens bästa för ögonen och vill inte att någon skall dö ovärdigt. Ibland inser även vi att tillfällena kan uppstå där värdigheten inte står främst t ex i hjärtstoppssituationer. Det är däremot mer oroande att sjuksköterskorna var rädda för läkarnas repressalier om de sade något och därför höll tyst på grund av en stark hierarki. Detta ledde till moralisk stress med huvudvärk, oro och ilska som följd. De upplevde att deras arbete inte värdesattes då de uteslöts från beslut rörande patientens vård. De kände att läkarna kritiserade dem och att missförstånd var vanliga och att läkarna rutinmässigt uteslöt dem. Vi anser att allt arbete är lika viktigt och grunden ligger i dialogen mellan professionerna och att vi förstår varandra. Oberle och Hughes (23) framhåller att även läkarna har ett moraliskt dilemma som vi måste förstå. Som det framkom i studien så innebär det stor moralisk stress för sjuksköterskorna att stå vid sidan av beslutsprocessen. Det är viktigt att veta hur och varför ett beslut tas.

### Läkarens roll

Läkarens syn på sjuksköterskans inflytande vid vård i livets slut, varierar mellan länderna. I Portugal (24) är det läkaren som är den enda beslutsfattaren. Diskussion förs ej med kollega eller annan vårdpersonal. Diskussioner pågick dock att låta sjuksköterskor bli involverade i beslutsprocessen. Läkare med lång erfarenhet kunde i större utsträckning tänka sig att låta sjuksköterskan delta. Detta än något som vi själva har upplevt som sjuksköterskor. Läkare med lång erfarenhet har en större trygghet i sig själva och sin egen roll samt vågar lita på andras åsikter.

Vid intensivvårdskonferensen i Bryssel 2003 (17) betonades sjuksköterskans viktiga roll att delta i beslutsprocessen. 87 % av läkarna i Sjöqvist et al studie i Sverige (19) anser att de skulle vara de enda beslutsfattarna tillsammans med närstående när patienten var vaken. Sjuksköterskans roll diskuterades inte. Om patienten var medvetslös ansåg 61 % att läkaren var den enda beslutsfattaren. I de här fallen tror vi att det är extra viktigt att få med sjuksköterskan som vårdar patienten och som har tätare kommunikation med

närstående. De samtalen kan ge en bra uppfattning om patientens önskemål som vi kan föra vidare till läkaren.

I en ytterligare svensk studie (30) intervjuades läkare. På ett av sjukhusen hade de infört vårdkonferenser där sjuksköterskor deltog. Läkaren beskrev att sjuksköterskans deltagande inte innebar att man diskuterade med sjuksköterskan utan enbart att hon skulle delta. Diskussionerna fördes mellan de olika läkarna. Men ändå framhölls att man fokuserade på en holistisk syn på patienten. Vi anser att vårdkonferenser kan vara ett bra sätt att diskutera patientens framtida vård men då skall naturligtvis sjuksköterskan vara delaktigt i diskussionerna. Vi har även upplevt att vid diskussioner om avbrytande av behandling, sker ofta den dialogen mellan patientansvarig avdelningsläkare samt intensivvårdsläkare. Där diskuterar man mycket kring medicinska skäl att avbryta behandling. Vår roll i vårdarbetet samt kunskap om närstående och patient kommer inte alltid fram.

I Frankrike är det inte tillåtet enligt lag att avbryta livsuppehållande behandling och därmed är forskningen kring detta inte så stor. Det kanske kan ha påverkat läkarna eftersom många beslut tagits tillsammans med all medicinsk personal (20). Här har läkaren ingen lag att stödja sig mot och det kanske kan kännas tryggt att vara fler vid ett svårt beslut. I en annan studie av Ferrand et al (21) trodde läkarna att sjuksköterskorna upplevde att de deltog men bara en tredjedel av sjuksköterskorna kände att de deltog och att deras åsikter hörsammades.

I Oberles och Hughes studie (23) uppger läkarna att sjuksköterskorna ibland inte förstår varför läkaren gör på ett speciellt sätt. De upplevde att vi ibland talade om för läkaren vad som borde göras men att det inte alltid är lika lätt att utföra det. Beslutet är trots allt ändå läkarens. Läkaren förstår att vi vill vara mer involverade samt få reda på hur diskussionen pågår. Vi tycker det är viktigt att läkaren är tydlig i sin tankegång och vi är medvetna om att läkare kan hamna i ett moraliskt dilemma med påtryckningar från många håll t ex sjuksköterskor, närstående och andra kollegor. Men som de framhåller, att läkaren måste ta beslutet och sjuksköterskan måste acceptera det, då anser vi att det är nödvändigt att läkaren kan motivera sitt beslut.

Läkarens syn på sjuksköterskans delaktighet varierar kraftigt mellan olika länder. Enligt Benbenishty et al studie (27) visade att läkarna ansåg att sjuksköterskorna var delaktiga i 78 % av fallen, men det varierade mycket mellan de olika regionerna. Läkarna ansåg sig ändå som initiativtagare i de flesta fallen. De upplevde att samstämmighet fanns mellan läkare och sjuksköterskor i de flesta fall. Det var dock mer påtagligt i de norra delarna av Europa där läkarna har mer vana att avbryta eller avstå behandling. I vissa fall var beslutet självklart och det fanns ingen anledning till diskussion. Eftersom de inte var lika vana i södra Europa att ta upp diskussionen valde de hellre att rådgöra med en kollega än att diskutera med en sjuksköterska.

## Samarbete

I Melias artikel (32) betonas att intensivvård är ett lagarbete trots att sjuksköterskorna inte har någon laglig rätt att besluta, vilket vi inte strävar efter. Läkaren har den största medicinska kompetensen i arbetslaget men det hindrar inte att vår kunskap om patienten och närstående tas tillvara. Ofta har vi mest kunskap om den basala omvårdnaden vilket kan leda till närmare kontakt med patient och närstående. Det är till oss sjuksköterskor

närstående vänder sig vid oro och funderingar, samt många frågor ställs till oss som inte kommer fram till läkaren. Den ena yrkeskategorins kunskap utesluter inte den andres. Trots allt gagnar det patienten bäst om alla hjälps åt samt tar tillvara varandras kompetens i arbetslaget. Det ger en bättre arbetstillfredsställelse för alla. Läkarens roll som enda beslutsfattare kan bli en tung börda. Här har vi en viktig funktion som sjuksköterskor att dela denna börda med läkarna. Vi får lättare att acceptera ett slutgiltigt beslut om vi får möjlighet att delge vår kunskap. Slutligen är det ändå viktigt att vi visar enighet inför patient och närstående. Det skall inte uppstå något tvivel hos patient eller närstående ”att vi inte gjort allt som borde ha gjorts”.

Vid intensivvårdskonferensen i Bryssel 2003 (17) tydliggjordes behovet av sjuksköterskans deltagande genom ett koncensusuttalande. Här framhölls att läkaren är den som tar det slutgiltiga beslutet men att svårigheter kan uppstå om de agerar på egen hand. Lagarbete är den rätta vägen. De kom fram till att det inte råder några tvivel om att sjuksköterskor skall vara involverade i beslutsprocessen, men tyvärr är det inte alltid så. Det betonades ändå att man inte kan förvänta sig att sjuksköterskor skall ta beslut i livets slutskede men att de är en viktig samarbetspartner som kan underlätta beslutsprocessen.

Det finns många hänsyn som måste beaktas vid beslut om att avbryta eller att avstå livsuppehållande behandling. Vi har t ex inte tagit upp patienten och närståendes roll. Det är i många fall mycket viktigt, men vi ville ha en vinkling som berörde oss mer i vår profession som sjuksköterskor. Flera artiklar som vi läst har ändå berört detta och det är intressant och kan vara ett uppslag för vidare studier.

### **Slutsats**

Vi har kommit till slutsatsen att arbetssätten varierar i olika delar av världen, men att det finns några gemensamma nämnare. Läkaren är den som har det yttersta ansvaret för beslut i livets slutskede och att sjuksköterskan måste acceptera det. Vi ser en stor frustration bland sjuksköterskorna i våra artiklar. De flesta önskar delta i beslutsprocessen och inte bli lämnade utanför. Enligt Martinsen är det vi som är patientens ställföreträdare och vi skall ha omsorgen om den svagare tills han/hon kan ”återta sin plats”. Strävan mot samarbete och förståelse för varandras arbete är viktigt och att kommunikationen måste bli öppnare. Detta gagnar alla. Personalen blir mindre stressad och patienten får en bättre vård. Möjligheten till ett förbättrat samarbete kan innebära att vårdkonferenser hålls på avdelningen tillsammans med medicinsk personal och vårdpersonal inför beslutsprocessen. Alla berörda parter ges möjlighet att delge sin information kring patienten och ett gemensamt beslut kan tas. Dessa forum kan underlätta för läkaren att ej behöva känna sig ensam i sitt beslut. Närstående kan även delta i vårdkonferenserna när detta är möjligt. Det kan kännas som en trygghet för anhöriga att all personal som vårdar patienten ges möjlighet att delge sin unika kunskap om patienten. Vårdkonferenser hålls idag på en del intensivvårdsavdelningar, men tyvärr inte på alla. Detta borde vara en rutin. Till hjälp i arbetet kan den etiska beslutsmodell som presenterats kunna utgöra en mall så att arbetet underlättas och inga delar missas.

Syftet med studien var att undersöka intensivvårdssjuksköterskans delaktighet i etiska beslut i livets slutskede. Två frågeställningar gjordes för att tydliggöra syftet. Genom de vetenskapliga artiklarna har frågeställningarna besvarats och vi anser att vårt syfte har uppnåtts.

## REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Slutbetänkande av kommittén om vård i livets slutskede. Vårdig vård vid livets slut. Döden angår oss alla. Stockholm: Socialstyrelsen, 2001.(SOU 2001:6).
2. Statistiska centralbyrån. 2006 [cited 2006 6 sept]. Available from: URL: [http://www.scb.se/templates/tableOrChart\\_25830.asp](http://www.scb.se/templates/tableOrChart_25830.asp)
3. Svenska intensivvårdsregistret. 2006 [cited 2006 6 sept]. Available from: URL: <http://www.icuregswe.org>
4. Sprung CL, Cohen SL, Sjökvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S et al. End of life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. JAMA 2003;209 (6):790-96.
5. Fagerström G, Vejde O. Dödens biologi. 2 uppl. Uppsala, Fagerström och Vejde; 1990.
6. Socialstyrelsen. Livsuppehållande åtgärder. Allmänna råd från Socialstyrelsen. Stockholm: Socialstyrelsen, 1992.(SOSFS 1992:2).
7. Hudak C, Gallo B, Gonce-Morton P. Critical Care Nursing. A holistic approach 7<sup>th</sup> ed. Lippincott-Raven Publishers;1998.
8. Hohenleitner R. Critical Care Nurses Role in Code Status Discussion. Dim of Crit Care Nurs 2002;21(4):140-43.
9. Larsson A, Rubertsson S. Intensivvård. Stockholm: Liber AB;2005.
10. VILA SU. Vård i livets slutskede. Vårdideologi - vård av patienter i livets slutskede. Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset; 1997.
11. Kalkas H, Sarvimäki A. Omvårdnadens etiska grunder. Solna: Almqvist & Wiksell Förlag AB;1991.
12. Malmsten K. Etik i basal omvårdnad - i någon annans händer. Lund: Studentlitteratur;2001.
13. Svensk författningssamling. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SFR 1982:763 2§,24§). 2006 [cited 2006 13 sept ]. Available from: URL: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3910>
14. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens allmänna råd. Omvårdnad inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen, 1993.(SOSFS 1993:17).
15. Ågård A, Brattgård D, Ekström L, Haglind E. Etiskt forum. Sahlgrenska Universitetssjukhuset - medicinsketiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR). Göteborg.

16. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003;31(9):2255-62.
17. Carlet J, Thijs L G, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care;2003 April;Brussels,Belgium. *Int Care Med* 2004;(30):770-84.
18. Kirkevold M. *Omvårdnadens teorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
19. Sjökvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support- who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Int Care Med* 1999;25(9):949-54.
20. Ferrand E, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective study. *The Lancet* 2001;357 (9249): 9-14.
21. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of Intensive care unit End-of- life decisions. *Am J of Resp and Crit care Med*. 2003;167:1310-15.
22. Thibault.Prevost J, Jensen L A, Hodgins M. Critical Care Nurses Perceptions of DNR Status. *J of Nurs Scholarship* 2000;32(3):259-65.
23. Oberle K, Hughes D. Doctors´and nurses´perceptions of ethical problems in end-of-life care. *J of Adv Nursing* 2001;33(6) 707-15.
24. Cardoso T, Fonceca T, Pereira S, Lencastre L. Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units; a national survey of intensive care physicians. *Crit Care* 2003;7(6):167-75.
25. Hilden H-M, Louhiala P, Honkasalo M-L, Palo J. Finnish nurses views on end-of-life discussions and a comparison with physicians views. *Nurs Ethics* 2004;11(2):165-78.
26. Cohen S, Sprung C, Sjökvist P, Lippert A, Ricou B, Baras M et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Int Care Med* 2005;31:1215-21.
27. Benbenishty J, DeKayser Ganz F, Lippert A, Bulow H-H, Wennberg E, Henderson B. Nurse involvement in end-of-life decision making. The ETHICUS study. *Int Care Med* 2006;32:129-32.
28. Berner Hong K, Ives G, Astin F. Critical care nurses perceptions about their involvement in significant decisions regarding patient care. *Austr Crit Care* 2004;17(3):123-31.
29. Kwok M Ho, English S, Bell J. The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. *Int Care Med* 2005;31(5):668-73.

30. Svantesson M, Sjökvist P, Thorsén H. End of-life decisions in Swedish ICUs. How do physicians from the admitting department reason? *Int and Crit Care Nurs* 2003; 19(4): 241-51.
31. Gutierrez K M. Critical Care Nurses' Perceptions of and Responses to Moral Distress. *Dimens Crit Care Nurs* 2005;24(5):229-41.
32. Melia Kath M. Ethical issues and the importance of consensus for the intensive care team. *Soc Science & Med* 2001;(53):707-19.
33. Cronqvist A, Theorell T, Burns T, Lutzén. Dissonant imperatives in nursing: a conceptualization of stress in intensive care in Sweden. *Int and Crit Care Nurs* 2001; (17):228-36.

# BILAGA 1

## ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

### Referens nr 19

**Författare:** Sjökvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L

**Titel:** Withdrawal of life support – who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians

**Tidskrift:** Int Care Med 1999;25(9):949-54.

**Land:** Sverige

**Syfte:** Undersöka befolkningens åsikter om vem som skall besluta om avbrytande av livsuppehållande behandling och jämföra med åsikter hos intensivvårdspersonal

**Metod:** 1196 personer ur Sveriges befolkning, 339 sjuksköterskor och 121 läkare från 29 olika utvalda intensivvårdsavdelningar fick besvara frågor om livsuppehållande behandling.

**Referenser:** 27 st.

### Referens nr 20

**Författare:** Ferrand E, Lemaire F, Ingrand P, Robert R

**Titel:** Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey

**Tidskrift:** The Lancet 2001;357 (9249):9-14.

**Land:** Frankrike

**Syfte:** Studera processer som leder till beslut om tillbakahållande eller avbrytande av livsuppehållande behandling

**Metod:** En enkät skickades till 220 intensivvårdsavdelningar i Frankrike och 113 deltog. Svaren analyserades statistiskt

**Referenser:** 27 st.

### Referens nr 21

**Författare:** Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P et al

**Titel:** Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-life Decisions

**Tidskrift:** Am J of Resp and Crit Care Med 2003;167:1310-15.

**Land:** Frankrike

**Syfte:** Utvärdera uppfattningarna hos alla vårdgivare angående beslutsprocessen att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling för IVA patienter som är mentalt oförmögna.

**Metod:** En enkät som analyserades statistiskt

**Referenser:** 44 st.

### Referens nr 22

**Författare:** Thibault-Prevost J, Jensen A L, Hodgins M.

**Titel:** Critical Care Nurses' Perceptions of DNR Status.

**Tidskrift:** J of Nurs Scholarship 2000;32(3):259-65.

**Land:** Canada

**Syfte:** Beskriva sjuksköterskornas uppfattningar angående beslut om ej HLR i intensivvårdsmiljöer

**Metod:** En enkät skickades ut och följdes upp med en deskriptiv analys

**Referenser:** 46 st.

**Referens nr 23****Författare:** Oberle K, Hughes D.**Titel:** Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life care**Tidskrift:** J of Adv Nurs 2001;33(6):707-15.**Land:** Canada**Syfte:** Det var att identifiera och jämföra läkares och sjuksköterskors uppfattningar av etiska problem.**Metod:** En kvalitativ studie med totalt 7 läkare och 14 sjuksköterskor som arbetar med akutsjukvård för vuxna inom medicin, kirurgi och intensivvård. De var ombedda att beskriva etiska problem som de ofta möter i vården. Intervjuerna var bandade och översatta. En tematisk analys följde.**Referenser:** 25 st.**Referens nr 24****Författare:** Cardoso T, Fonseca T, Pereira S, Lencastre L.**Titel:** Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians.**Tidskrift:** Crit Care 2003;7(6):167-75.**Land:** Portugal**Syfte:** Det var att utvärdera aktuella åsikter hos portugisiska IVA-läkare angående ej HLR och beslut om att avstå eller att avbryta livsuppehållande behandling.**Metod:** En enkät skickades ut till heltidsarbetande läkare på alla IVA som var medlemmar i portugisiska föreningen för intensivvård.**Referenser:** 30 st.**Referens nr 25****Författare:** Hildén H-M, Louhiala P, Honkasalo M-L, Palo J.**Titel:** Finnish nurses' views on end-of-life discussions and a comparison with physicians views.**Tidskrift:** Nurs Ethics 2004;11(2):165-78.**Land:** Finland**Syfte:** Undersöka finska sjuksköterskors erfarenheter om beslut i livets slutskede samt deras syn på patientens, närståendes och egen roll i dessa beslut. Därefter jämfördes sjuksköterskornas synvinkel med resultaten av en tidigare studie med läkare som fått samma frågeställningar.**Metod:** Enkät som sedan granskades statistiskt. Jämförelsen mellan sjuksköterskor och läkare gjordes bara mellan dem som arbetade inom samma specialitet.**Referenser:** 24 st.**Referens nr 26****Författare:** Cohen S, Sprung C et al.**Titel:** Communication of end-of-life decisions in European intensive care units**Tidskrift:** Int Care Med 2005;31:1215-21.**Land:** Olika europeiska länder**Syfte:** Undersöka hur vård i livets slutskede praktiseras i Europa. Vem beslutar samt hur diskuteras detta mellan läkare, sjuksköterskor, patienter och närstående.**Metod:** Multicenterstudie som analyserades statistiskt**Referenser:** 25 st.

**Referens nr 27**

**Författare:** Benbenishty J, Dekayser Ganz F, Lippert A, Bulow H-H, Wennberg E, Henderson B et al.

**Titel:** Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS study

**Tidskrift:** Int Care Med 2006;(32):129-32.

**Land:** Europa

**Syfte:** Undersöka läkares uppfattningar om vilken roll europeiska intensivvårdssjuksköterskor har i beslutsprocessen i livets slutskede.

**Metod:** Studien är en del av en större multicenterstudie som utfördes på 37 intensivvårdsavdelningar i 17 olika europeiska länder. Materialet var kvalitativt och analyserades utifrån dessa data.

**Referenser:** 19 st.

**Referens nr 28**

**Författare:** Berner KH, Ives G, Astin F.

**Titel:** Critical care nurses' perceptions about their involvement in significant decisions regarding patient care.

**Tidskrift:** Austr Crit Care 2004;17(3):123-31.

**Land:** Australien

**Syfte:** Undersöka och beskriva intensivvårdssjuksköterskans uppfattning avseende: deras inblandning i signifikanta beslut relaterat till patientvård, läkares och annan sjukvårdspersonal samt närståendes förväntningar på deras inblandning i beslut relaterat till patientens vård. Deras egna önskvärda inblandning i dessa beslut rörande patientens vård analyserades.

**Metod:** 90 st sjuksköterskor från olika intensivvårdområden svarade på en strukturerad enkät med frågor inom området. Resultatet analyserades kvantitativt.

**Referenser:** 34 st.

**Referens nr 29**

**Författare:** Kwok M, English S, Bell J.

**Titel:** The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey.

**Tidskrift:** Int Care Med 2005;31(5):668-73.

**Land:** Nya Zeeland

**Syfte:** Undersöka intensivvårdssjuksköterskans deltagande vid beslut om vård livets slutskede.

**Metod:** En enkät skickades till 611 intensivvårdssjuksköterskor från 35 olika intensivvårdsavdelningar

**Referenser:** 26 st.

**Referens nr 30**

**Författare:** Svantesson M, Sjökvist P, Thorsén H.

**Titel:** End-of-life decisions in Swedish ICUs. How do physicians from the admitting department reason.

**Tidskrift:** Int and Crit Care Nurs 2003;19(4):241-51.

**Land:** Sverige

**Syfte:** Studera hur läkare från erkända avdelningar resonerar under beslutsprocessen som föregår livsuppehållande behandling av patienter på IVA.

**Metod:** Kvalitativa intervjuer som använder sig av en fenomenologisk inriktning

**Referenser:** 51 st.

**Referens nr 31****Författare:** Gutierrez K M.**Titel:** Critical Care Nurses' Perceptions of and Responses to Moral Distress**Tidskrift:** Dimens of Crit Care Nurs 2005;24(5):229-41.**Land:** USA**Syfte:** Få en ökad förståelse för intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av moralisk stress. Det var inkluderat olika typer av moraliska konflikter som orsakade stress, effekter, hinder för vården och deras egen medverkan i etiska handlingar.**Metod:** 12 stycken intensivvårdssjuksköterskor intervjuades med 3 huvudtema som bas. Resultatet analyserades enligt en deskriptiv form och utgick från grounded theory.**Referenser:** 51 st.**Referens nr 32****Författare:** Melia K M.**Titel:** Ethical issues and the importance of consensus for the intensive care team**Tidskrift:** Soc Science & Med 2001;(53):707-19.**Land:** Storbritannien**Syfte:** Få förståelse hur intensivvården är uppbyggd och speciellt hur etiska frågor behandlas. Studien fokuserade primärt på sjuksköterskors synvinklar och åsikter hur detta utfördes i det dagliga arbetet samt studera etiska frågor i ett socialt kontext.**Metod:** 24 intensivvårdssjuksköterskor intervjuades med en kvalitativ ansats utifrån idéer av Glaser och Strauss. Bandade informella samtal med en huvudfråga som utgångspunkt.**Referenser:** 38 st.