

Hvem fører i livets siste dans?

*En kvalitativ studie av helsepersonells
erfaringer med pasientinvolvering ved
beslutninger om livsforlengende
kreftebehandling*

Berit Hofset Larsen



Masteroppgave i sykepleievitenskap
Medisinsk fakultet/Institutt for helse og samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

1.juni 2016

Hvem fører i livets siste dans?

En kvalitativ studie av helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling



Livets dans, Edvard Munch

Berit Hofset Larsen

Universitetet i Oslo

Juni 2016

© Forfatter

2016

Hvem fører i livets siste dans?

Berit Hofset Larsen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Berit Hofset Larsen	Dato: 1. juni 2016
Hvem fører i livets siste dans? En kvalitativ studie av helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling	
Formål Formålet med studien er å få økt kunnskap om helsepersonells perspektiv på pasientautonomiens betydning og vilkår ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling. Studien kan bidra til økt refleksjon rundt hvordan autonomiprinsippet kan og bør forstås i møte med den enkelte pasient.	
Teoretisk forankring Studien er forankret i etisk teori om pasientautonomi som et ledd i fire-prinsipp-etikken, og ulike modeller for medisinske beslutningsprosesser. Funnene ses i sammenheng med tidligere forskning om pasientinvolvering.	
Metode Studien er deskriptiv og har et kvalitativt og utforskende design. Det er gjort en innholdsanalyse av data basert på individuelle dybdeintervjuer av fem leger og fokusgruppeintervjuer med syv sykepleiere ved en kreftavdeling.	
Resultater Deltakerne betraktet medbestemmelse og pasientinvolvering som en selvfølge. Sykepleierne på sengeposten hevdet imidlertid at ikke alle pasienter får et reelt valg, fordi informasjonen enten er mangelfull, selektert eller lite individtilpasset. De fortalte at pasienter ble behandlet «inntil det siste» og at diskusjoner om behandlingbegrensning kom svært sent. Legenes erfaring var at de fleste pasienter er svært behandlingsmotiverte selv ved usikker nytte. De opplevde tidvis et sterkt behandlingspress, ikke minst fra pårørende. Kommunikasjon syntes ikke å bli ansett som en integrert del av fagutøvelsen. Sykepleierne opplevde at de stod i en mellomposisjon som tolk og som advokat for pasientens interesser. Tidspress ble opplevd som et hinder for god pasientinvolvering. Det var større samforståelse mellom leger og sykepleiere på poliklinikken.	
Konklusjon Pasientautonomi tillegges noen ganger for lite vekt, andre ganger for mye. Begge deler synes å trekke i retning av mer behandling. Pasientinformasjonen er hovedsakelig medisinsk orientert og har for lite fokus på mestring av alvorlig sykdom og forberedelse til naturlig død. Det er behov for systematisk refleksjon i det tverrfaglige behandlingsteamet om verdivalg og hvordan en best kan kommunisere med pasient og pårørende i slike situasjoner. Sykepleiere kan og bør ha en sentral rolle.	
Nøkkelord: Autonomi, pasientinvolvering, kreft, livsforlengende behandling, kommunikasjon.	

Abstract



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Name: Berit Hofset Larsen	Date: 1. June 2016
Who leads in the final Dance of Life? A qualitative study of health professionals' experiences with patient involvement in decisions concerning life-prolonging cancer treatment.	
Purpose The purpose of this study is to gain knowledge about health professionals' perspective on the significance and terms of patient autonomy when making decisions on life-prolonging cancer treatment. The study may contribute to increased reflection on how autonomy can and should be interpreted when faced with the individual patient.	
Literature Review The study is rooted in ethical theory on patient autonomy as part of The Four Principles of Biomedical Ethics, and various models of medical decision making. The findings are seen in context with previous research on patient involvement.	
Method The study is descriptive, and has a qualitative and exploratory design. Content analysis of the data has been conducted, based on individual in-depth interviews with five doctors and focus group interviews with seven nurses at a cancer ward.	
Results The participants considered participation and patient involvement as a matter of course. The nurses on the in-patient ward argued, however, that not all patients receive a real choice, because the information is either deficient, selected or not sufficiently individualized. They told that patients were treated "until the end" and that discussions about treatment limitation occurred very late. The doctors experienced that most patients are highly motivated to receive treatment despite uncertain benefit. They experienced occasionally a pressure for treatment, especially from relatives. Communication did not seem to be considered as an integral part of professional practice. The nurses felt that they were in an in-between position as an interpreter and a lawyer for the patient's interests. Lack of time was experienced as a barrier to patient involvement. There was greater mutual understanding between the doctors and nurses at the out-patient clinic.	
Conclusion Patient autonomy is sometimes given too little emphasis, sometimes too much. Both seem to favor more treatment. Patient information is mainly medically oriented and has insufficient focus on coping with serious illness and preparation for natural death. There is a need for systematic reflection in the multidisciplinary team about value choices and how to communicate with patients and their families in such situations. Nurses can and should play a central role.	
Key words: Autonomy, patient involvement, cancer, life-prolonging treatment, communication.	

Forord

Det er rart å skulle sette strek for et arbeid som har vært en stor del av tilværelsen de siste årene. Ideen til tema for masteroppgaven har jeg gått svanger med i flere år før det endelig ble en realitet å utforske det nærmere. Arbeidet har vært faglig, etisk og personlig utfordrende, men først og fremst utrolig lærerikt. Det har til tider vært nokså krevende ved siden av jobb, familie og andre forpliktelser. Jeg hadde aldri klart det uten gode støttespillere langs veien, og det er mange som fortjener en stor takk. Aller først en solid takk til deltakerne som har gitt av sin tid i en travel hverdag, og delt villig av sine erfaringer og tanker om et vanskelig tema. Takk også til avdelingsleder ved kreftavdelingen, seksjonsledere og enhetsledere ved sengeposten og poliklinikken, som har gitt meg tilgang og tilrettelagt for at studien kunne gjennomføres. Hovedveileder Reidun Førde, som har vært min bauta, inspirator og utfordrer, har vært tett på i hele prosessen og gjort meg litt modigere enn jeg ellers ville vært. Biveileder May Solveig Fagermoen har kommet med kloke og gode innspill som jeg har lært mye av, både gjennom masterseminar og ellers. Takk til medstudenter på Avdeling for Sykepleievitenskap. Det har vært inspirerende og lærerikt å følge hverandres prosjekter, og godt med gjensidig støtte gjennom oppturer og nedturer. En stor takk til min leder Gunn Sandvik og hennes høyre hånd, Elin Høy, som har vært fleksible og sett stort på at jeg i perioder har vært mer fraværende enn normalt. Takk til kolleger og andre som har heiet på meg og orket å høre om prosjektet. En spesiell takk til Anne Mette Jacobsen som stilte opp som medhjelper på to av fokusgruppene, og til svigerinne Aud Irene Svartvasmo som har lest korrektur. Takk til mine medsøstre, Marit og Elisabeth, som gjerne kommer med innspill og oppmuntringer, og alltid er der for meg. Sist, men ikke minst, en stor takk til min kjære Jostein, som har en kjærighet med stor tåleevne, og til Anders og Kristina, som har måttet bære over med en småfjern mamma til tider. Nå ser jeg frem til å sove *litt* lengre i helgene, gå *litt* lengre turer i skogen og ha *litt* bedre tid til familie og venner. I erkjennelse av at studien berører noen av de vanskeligste spørsmålene i moderne medisin, er jeg ydmyk for at det ikke finnes enkle fasitsvar. Studien er ikke ment å banalisere kompliserte tema, men å belyse enkelte sider som fort kan havne i en faglig og etisk blindsones dersom vi ikke også tør å snakke om det som er vanskelig og det vi ikke får til.

Berit Hofset Larsen

Oslo, Mai 2016

*The single biggest problem in communication is the illusion that it has taken place
(Georg Bernhard Shaw)*

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Tema.....	1
1.2	Begrunnelse for valg av tema.....	1
1.3	Hensikt med studien.....	4
1.4	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	5
1.5	Begrepsavklaring og avgrensning.....	5
1.6	Oppgavens struktur.....	7
2	Bakgrunn.....	8
2.1	Sentrale teoretiske perspektiver.....	8
2.1.1	Pasientautonomi.....	8
2.1.2	Pasientinvolvering i beslutningsprosesser.....	12
2.2	Tidligere forskning.....	16
2.2.1	Erfaringer med pasientinvolvering.....	17
2.2.2	Sykepleiers rolle.....	19
2.2.3	Verktøy for beslutningsstøtte.....	20
2.3	Oppsummering.....	21
3	Metode.....	22
3.1	Vitenskapsteoretisk forankring.....	22
3.2	Datainnsamling.....	22
3.2.1	Utvalg og rekruttering.....	22
3.2.2	Individuelle intervju og fokusgrupper.....	23
3.2.3	Forberedelser til intervjuene.....	24
3.2.4	Gjennomføring av intervjuene.....	25
3.3	Analyseprosessen.....	26
3.3.1	Behandling av datamaterialet.....	26
3.3.2	Transkribering.....	27
3.3.3	Analyse av tekst trinn for trinn.....	27
3.4	Studiens styrker og svakheter.....	29
3.4.1	Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet.....	29
3.4.2	Metodevurdering.....	31
3.5	Etiske overveielser.....	32

4	Resultater.....	33
4.1	Helsepersonells forståelse av pasientautonomi	33
4.1.1	Medbestemmelse en selvfølge	33
4.1.2	Grenser for pasientautonomien	34
4.1.3	Vurdering av samtykkekompetanse	35
4.2	Pasientinformasjonens hva og hvordan	35
4.2.1	Tilstrekkelig informasjon	35
4.2.2	Tilpasset informasjon	40
4.3	Deltakerne i beslutningsprosessen.....	44
4.3.1	Pasienten – mellom håp og aksept	44
4.3.2	Pårørende – støttespiller og pådriver.....	48
4.3.3	Legen – frelser og dommer	50
4.3.4	Sykepleieren – caught in the middle	54
4.3.5	Pasient-relasjonen.....	57
5	Diskusjon.....	60
5.1	Autonomiens vilkår	61
5.1.1	Samtykkekompetanse og tilstrekkelig informasjon	61
5.2	Autonomiens betydning.....	64
5.2.1	Pasientautonomi versus andre sentrale etiske verdier	64
5.2.2	Behandlingsimperativet fører til overbehandling.....	66
5.3	Betydningen av kommunikasjon	68
5.3.1	Informasjonsimperativet – en trussel mot tilpasset informasjon.....	68
5.3.2	Kommunikasjon som garnityr.....	70
5.3.3	Hvilken tilnærming er den ideelle?	71
5.4	Avsluttende refleksjoner.....	73
5.4.1	Ulike virkelighetsbeskrivelser.....	73
6	Avslutning	74
6.1	Konklusjon.....	74
6.2	Implikasjoner for praksis	74
6.3	Forslag til videre forskning.....	75
	Litteraturliste	77
	Vedlegg	83

Figur 1: Sammenligning av ulike modeller for pasient-lege-forholdet, egen oversettelse av tabell hos Emanuel og Emanuel (1992, s.2222).....	14
Figur 2: Sammenligning av ulike modeller for medisinske beslutningsprosesser, egen oversettelse av tabell hos Charles og Gafni (2010, s.42).	15
Figur 3: Eksempel på trinnene i analysen	29

1 Innledning

Denne studien er et mastergradsprosjekt ved Avdeling for sykepleievitenskap i samarbeid med Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Studiens tema er pasientautonomiens betydning og vilkår ved avgjørelser om livsforlengende kreftbehandling med vekt på helsepersonells erfaringer med involvering av pasient og pårørende i slike beslutningsprosesser.

1.1 Tema

Pasientens rett til å bestemme over egen behandling og pleie har blitt en av de mest grunnleggende og sentrale verdiene i helsetjenesten, og nedfelt i norsk lov. «*Ingen beslutning om meg uten meg*» har blitt et slagord med bred oppslutning, og er et av to styrende prinsipper i Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Hvordan dette skal forstås i møte med den enkelte pasient og praktiseres i ulike kliniske situasjoner og faser av sykdomsforløpet er derimot stadig gjenstand for diskusjon og tolkning. Spesielt utfordrende er det når en står overfor behandlingsvalg hvor utfallet er usikkert og konsekvensene alvorlige, slik det ofte vil være ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling. Helsepersonell har i kraft av sin rolle et særlig ansvar for å tilrettelegge for at pasientens autonomi ivaretas. Kunnskap om helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i slike situasjoner er derfor av stor betydning.

1.2 Begrunnelse for valg av tema

I begrunnelsen for valg av tema vil jeg først belyse pasientautonomiens økende betydning i et historisk perspektiv. Deretter vil jeg presentere noen av de politiske og juridiske føringene som gis om pasientinvolvering i helselovgivningen og andre offentlige styringsdokumenter, samt hvordan dette vektlegges i yrkesetiske retningslinjer for helsepersonell. Til slutt vil jeg beskrive spesielle utfordringer ved avgjørelser om livsforlengende kreftbehandling, og erfaringer fra egen praksis som har påvirket valg av tema.

Tanken om pasientens rett til selvbestemmelse ble formulert i prinsippet om pasientautonomi av Beauchamps og Childress i boken *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp & Childress, 2013). Boken har hatt stor innflytelse i hele den vestlige verden etter at den ble utgitt første gang på 1950-tallet, noe som kan ses i sammenheng med fremveksten av en stadig mer

individorientert kultur med vekt på den enkeltes uavhengighet og selvstendighet (Hanssen, 2005). Tidligere var pasient-behandler-relasjonen dominert av en paternalistisk tankegang hvor legen var den som visste hva som var best for pasienten, og det ble forventet at en aksepterte legens beslutning. Denne idéen er for lengst utfordret. I Norge og flere andre vestlige land er selvbestemmelse blitt en rettighet som er nedfelt i helselovgivningen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og et bærende prinsipp i en rekke politiske dokumenter og faglige retningslinjer som regulerer helsetjenesten. Eksempler på dette er Nasjonal helse- og omsorgsplan (St. meld. nr. 16, (2010-2011)), Nasjonal kreftstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) og Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015a).

Ifølge norsk lov har pasienter rett til å medvirke i beslutninger om egen behandling og pleie, og helsepersonell har plikt til å gi informasjon. Personer som er beslutningskompetente kan som hovedregel samtykke til eller nekte helsehjelp med noen unntak (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonell har for eksempel plikt til å yte øyeblikkelig hjelp når det er nødvendig for å redde liv, selv uten pasientens samtykke (Helsepersonelloven, 1999). Et unntak er at døende pasienter har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Når en skal regnes som døende har imidlertid vist seg vanskelig å gi noe klart svar på i praksis. Pasientens rett til medvirkning fratar ikke behandler det faglige ansvaret. Noen pasienter ønsker ikke eller orker ikke delta aktivt i beslutninger om egen behandling. Det skal også respekteres. Retten til å medvirke innebærer også en rett til ikke å medvirke (Helsedirektoratet, 2015b). For å kunne medvirke, er pasienten imidlertid avhengig av informasjon fra helsepersonell. Helsepersonell sin informasjonsplikt er nedfelt i Helsepersonellovens § 10 og Spesialisthelsetjenestelovens § 3-11 (Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Informasjonen skal tilpasses den enkelte pasient sine forutsetninger og ønsker. Involvering av pasient og pårørende i beslutninger stiller store krav til helsepersonells kommunikasjonsferdigheter (Gulbrandsen & Finset, 2014).

I Ethiske regler for leger (Rådet for legeetikk, 2015) heter det at «*samarbeidet med pasienten bør baseres på gjensidig tillit og skal, der det er mulig, bygge på informert samtykke*» (Kap. 1, § 2). Her legges det også vekt på pasientens rett til informasjon om egen helsetilstand og behandling, men det presiseres at det skal være i den utstrekning pasienten ønsker det. «*Opplysninger som kan tenkes å være særlig belastende, skal gis med varsomhet*» (Kap.1, § 3). I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Rådet for sykepleieetikk, 2011), står det at;

«Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått» (kap.2.4), og «Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg, herunder å frasi seg sin rett til selvbestemmelse» (kap.2.5).

Medbestemmelse er først og fremst et gode det er stor oppslutning om, men kan i noen situasjoner være en utfordring for helsepersonell. Eksempler på dette kan være når pasientens rett til å nekte kommer i konflikt med helsepersonells plikt eller ønske om å hjelpe, når pasientens ønsker er ukjent eller det er tvil om pasientens beslutningskompetanse, eller når pasient eller pårørende ønsker behandling som ikke er medisinsk indisert. Særlig vanskelig kan det være når en står overfor valg knyttet til livsforlengende behandling av alvorlig syke, som uten slik behandling vil dø i nær fremtid, dvs. i løpet av dager, uker eller måneder. Moderne medisin gir mange muligheter for diagnostikk og behandling, også ved alvorlige tilstander som uhelbredelig kreft. Når kurasjon ikke er mulig, vil spørsmålet om livsforlengende behandling aktualiseres. Den nasjonale veilederen *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* har til hensikt å sikre gode beslutningsprosesser ved inkurabel sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2013). I følge veilederen skal all behandling være til pasientens beste, men vil alltid inneha et skadepotensiale og risiko for plagsomme bivirkninger. I en situasjon med inkurabel sykdom vil det ofte være stor grad av usikkerhet knyttet til resultatet av behandlingen. Beslutninger om å gi eller unnlate å gi livsforlengende behandling må derfor balanseres mellom forventet nytte og mulige ulemper. Etske og juridiske forhold må vurderes, og pasientens verdier må trekkes inn. Veilederen legger stor vekt på medvirkning i disse beslutningene, og understreker viktigheten av god og hensynsfull kommunikasjon med pasient og pårørende: «Helsepersonell skal på en hensynsfull måte sørge for at pasientene som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Pasientens pårørende skal behandles med respekt og omtanke, og de skal motta nødvendig informasjon dersom pasienten samtykker til dette. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, skal de nærmeste pårørende informeres når dette ikke strider mot pasientens eller pårørendes interesser. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pårørende om hva pasienten ville ha ønsket» (s.5).

Veilederen understreker at det å få god og tilpasset informasjon, samt mulighet til å uttrykke egne preferanser, er en forutsetning for at pasientens rettigheter ivaretas og for at pasientens ønsker skal være retningsgivende.

Selv om prinsippet om selvbestemmelse er godt forankret i helselovgivningen, nasjonale retningslinjer og holdningene til helsepersonell, så kan det å sette dette ut i praksis være utfordrende på mange måter. Min erfaring fra over 20 års arbeid med kreftpasienter er at kommunikasjon rundt liv/død-beslutninger til tider er mangelfull og tilfeldig, og ofte kommer svært sent i forløpet. Slike samtaler kan være både vanskelige og ressurskrevende, og står således i fare for å bli nedprioritert i en travel klinisk hverdag. Resultatet kan bli at pasienten ikke får anledning til å «tilkjenne sine verdier og ønsker» mens det enda er tid. Helsepersonell har en nøkkelrolle i slike situasjoner fordi det er de som formidler informasjon, fatter beslutninger og gjennomfører behandling. Det er derfor av avgjørende betydning å ha kjennskap til deres erfaringer med involvering av pasient og pårørende, og hvordan de vurderer mulighetene for å tilrettelegge for deres deltakelse i beslutningsprosessen. Det er behandlende lege som har det endelige beslutningsansvaret når det gjelder hva slags medisinsk behandling som skal tilbys, men beslutninger om livsforlengende behandling bør alltid bygge på drøftinger i det tverrfaglige behandlingsteamet rundt pasienten (Helsedirektoratet, 2013). Slik helsetjenesten er organisert, er det som oftest sykepleiere som står for den daglige oppfølgingen av alvorlig syke pasienter og er også de som utfører den behandlingen som legen har forordnet. Sykepleiere er derfor også viktige aktører i slike beslutningsprosesser.

1.3 Hensikt med studien

Formålet med denne studien er å få økt kunnskap om helsepersonells perspektiv på pasientautonomiens betydning og vilkår ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling. Innsikt i muligheter og utfordringer ved pasientinvolvering kan bidra til at en bedre kan legge til rette for gode beslutningsprosesser i situasjoner med inkurabel kreftsykdom. Håpet er at studien kan bidra til økt refleksjon rundt hvordan autonomiprinsippet kan og bør forstås i møte med den enkelte pasient, f.eks. hvilken vekt pasientautonomien skal tillegges når den kommer i konflikt med andre verdier i helsetjenesten. Økt kunnskap og etisk bevissthet på dette feltet kan bidra til en mer enhetlig tilnærming og større trygghet rundt vanskelige beslutninger.

1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål

For å utforske studiens tema, er følgende problemstilling valgt:

Hvilke erfaringer har helsepersonell med involvering av pasient og pårørende i beslutningsprosesser om livsforlengende kreftbehandling med usikker nytte?

For å belyse problemstillingen, søker denne studien å besvare følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hva er helsepersonells forståelse av pasientautonomi ved beslutninger om livsforlengende behandling?
- 2) Hvordan beskriver helsepersonell at de kommuniserer for å gi tilstrekkelig og individuelt tilpasset informasjon ved avgjørelser om livsforlengende kreftbehandling?
- 3) Hvordan beskriver helsepersonell de involverte partenes rolle og deltakelse i beslutningsprosesser om livsforlengende kreftbehandling?

1.5 Begrepsavklaring og avgrensning

Fokuset for denne studien er voksne pasienter med inkurabel kreftsykdom i situasjoner hvor en står overfor beslutninger om livsforlengende kreftbehandling. I lovverket defineres en pasient som «*en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med en anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle*» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Hovedanliggendet her er helsepersonells involvering av pasienten selv, men pårørende vil ofte være en svært viktig del av pasientens liv og har en selvstendig rett til informasjon så sant ikke taushetsplikten er til hinder for det. Pårørende vil i ulik grad og på ulike måter være berørt av og involvert i beslutninger som angår pasienten. Pårørende er «*den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten*», med utgangspunkt i en prioritert rekkefølge (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Livsforlengende behandling defineres i den nasjonale veilederen om beslutningsprosesser som «*all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Eksempler på dette er hjerte-*

lungeredning, annen pustehjelp og hjertestimulerende legemidler, ernærings- og væskebehandling, dialyse, antibiotika og kjemoterapi» (Helsedirektoratet, 2013) (s.4). I denne studien er fokuset på tumorrettet behandling som har til hensikt å forlenge livet hos pasienter med inkurabel kreftsykdom.

Med helsepersonell menes autorisert personell som yter helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999). Begrepet helsepersonell er i denne sammenheng brukt om leger i spesialisering (LIS), overleger, sykepleiere og spesialsykepleiere som jobber med pasienter med inkurabel kreftsykdom i spesialisthelsetjenesten. Det er ofte her beslutningene om livsforlengende kreftbehandling tas, og her eventuell behandling i stor grad gjennomføres og følges opp.

Fokus i denne studien er helsepersonells erfaringer med å involvere pasient og pårørende i beslutninger, ikke erfaringer og vurderinger knyttet til beslutningen i seg selv. Erfaring defineres som vår erkjennelse etter å ha bearbeidet og reflektert over noe vi har opplevd (Aadland & Andersen, 1998). Beslutningene det her handler om er hvorvidt en skal gi eller unnlate å gi livsforlengende, tumorrettet behandling.

Ulike begreper benyttes når det skrives om pasientinvolvering. Selvbestemmelse er et ord som brukes fra tid til annen, men som kan lede til en misforstått oppfatning av at det er pasienten alene som skal bestemme. I denne oppgaven brukes primært begrepene medvirkning eller medbestemmelse, da det er mer dekkende for de faktiske rettighetene helselovgivningen legger opp til.

Pasientinformasjon er i denne sammenheng å forstå som noe mer og noe annet enn en enveis-kommunikasjon hvor legen eller sykepleieren er sender av et budskap, og hvor pasient og pårørende er mottakere. Det å få tak i pasientens verdier, ønsker og forutsetninger er helt sentralt for å kunne gi tilpasset informasjon.

De som ble intervjuet ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med samtykkekompetente pasienter. Samtykkekompetanse innebærer blant annet at pasienten kan forstå relevant informasjon og kunne relatere dette til sin egen situasjon. I denne sammenheng brukes begrepet beslutningskompetanse og samtykkekompetanse om hverandre.

1.6 Oppgavens struktur

I det videre vil oppgaven fortsette med et bakgrunnskapittel hvor tidligere forskning innenfor feltet og teoretisk rammeverk presenteres. Deretter gjøres det rede for studiens valg av metode med beskrivelse av fremgangsmåte. I resultatkapittelet presenteres studiens viktigste funn ut fra forskningsspørsmålene, og i diskusjonskapittelet drøftes resultatene i lys av tidligere forskning og relevant litteratur. Avslutningskapittelet kommer med noen implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning.

2 Bakgrunn

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for teoretiske perspektiver på pasientautonomibegrepet og ulike modeller for pasientinvolvering i beslutningsprosesser. Deretter vil jeg presentere en oversikt over tidligere forskning om helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering i beslutninger om behandling ved inkurabel kreft.

2.1 Sentrale teoretiske perspektiver

2.1.1 Pasientautonomi

Et ledd i fire-prinsipps-etikken

Det finnes ulike tilnærminger innen medisinsk og helsefaglig etikk som på hver sin måte kan belyse etiske problemstillinger i klinisk praksis. Prinsippet om pasientautonomi er en del av den innflytelsesrike fire-prinsipps-etikken (Beauchamp & Childress, 2013). Hensikten med rammeverket er at prinsippene skal fungere som et analytisk verktøy, som uttrykk for en allmenngyldig moral, og som veiledere for praksis (Ruyter, Førde, & Solbakk, 2014). Ruyter og kolleger gir en kort definisjon av de etiske grunnprinsippene;

- Respekt for autonomi – en norm for å respektere autonome personers beslutningsevne
- Ikke-skade – en norm for å unngå å forårsake skade
- Velgjørenhet – en gruppe normer for å avklare nytte og balansere nytte, risikoer og kostnader
- Rettferdighet – en gruppe normer for å fordele nytte, risikoer og kostnader på en rettferdig måte

Prinsippene er generelle, og metoden har vært kritisert for ikke å gi god nok veiledning i konkrete saker (Ruyter et al., 2014). Som svar på dette understreker opphavsmennene at prinsippene må spesifiseres og balanseres. Spesifisering vil si at prinsippet gis et «tilstrekkelig innhold» for praktisk anvendelse, f.eks. er «informert samtykke» en spesifisering av autonomiprinsippet. Spesifikke regler må ikke anses som dogmatiske eller absolutte. Det må gjøres en balansering, dvs. vektning av de ulike normenes styrke og gyldighet i den konkrete situasjonen. En slik bedømmelse kan ikke bare baseres på den enkeltes intuisjon, men må begrunnes, og det er gitt noen betingelser for at et prinsipp kan rangeres foran et annet (ibid.).

Autonomi som rettighet og egenskap

Som vi har sett, må respekten for pasientens autonomi ses i sammenheng med andre relevante etiske prinsipper, verdier og normer. Fordi pasientautonomi er hovedfokus for denne studien, vil jeg se litt nærmere på dette begrepet slik det er beskrevet hos Nortvedt (Nortvedt, 2012). Ordet autonomi er satt sammen av de greske ordene selv (auto) og lov (nomos) og betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende. I følge Nortvedt er det to sentrale aspekter som er viktig ved autonomibegrepet; autonomi som *rettighet* og som *egenskap*. Mennesket har en spesiell status som innehaver av rettigheter, deriblant retten til å bestemme over seg selv. Samtidig forutsetter selvbestemmelse bestemte egenskaper, som gjør at en kan ta rasjonelle, gjennomtenkte og velbegrunnede valg på egne vegne (ibid.).

Nortvedt trekker frem tre hovedmomenter når det gjelder respekten for pasientens autonomi:

1. Pasienter kan nekte helsehjelp, selv om denne kan tenkes å være livreddende
2. Pasient eller pårørende kan *ikke* pålegge helsepersonell å utføre behandling og pleie som anses uforsvarlig eller nytteløs
3. Spørsmålet om hvem andre enn pasienten selv som kan bestemme er et kontroversielt og viktig spørsmål

Mens pasientens rett til å *nekte* behandling og pleie nærmest er ubegrenset, er retten til å *kreve* dette begrenset av forhold som forventet nytte, forsvarlighet og kostnader (ibid.). Helsepersonell kan ikke tvinges til å gi behandling i strid med deres faglige skjønn, de har også en faglig integritet og etisk autonomi å ivareta (Pedersen, Hofmann, & Mangset, 2007).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understreker at pasienten kan frasi seg retten til å bestemme selv: «*Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg, herunder å frasi seg selvbestemmelsesretten*» (§1,5), (*Rådet for sykepleieetikk, 2011*). I etiske regler for leger står det at: «*Samarbeidet med pasienten bør baseres på gjensidig tillit og skal, der det er mulig, bygge på informert samtykke*» (§2), (*Rådet for legeetikk, 2015*). Jusen er også klar på at helsehjelp som hovedregel bare kan gis med pasientens samtykke (§ 4-1), (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Nortvedt understreker at det er to klare forutsetninger for et hvert gyldig samtykke; at pasienten er *tilstrekkelig informert* og at han har *kompetanse til å samtykke* (Nortvedt, 2012). Disse begrepene vil jeg i det følgende gjøre nærmere rede for.

Pasientinformasjon

Dette kapittelet bygger på Nortvedts fremstilling av viktige sider ved pasientinformasjon (Nortvedt, 2012). Han belyser følgende aspekter; informasjonens *hvem, hva, når og hvordan*. Informasjonens *hvem* handler om hvem som skal informeres. Det er pasienten som «eier» informasjon om egne helseforhold (§3-3), (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Pasienten definerer selv hvem som er hans eller hennes nærmeste pårørende, hvem som skal informeres og hva det skal informeres om. Dersom pasienten samtykker til det, eller forholdene tilsier det, skal nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis, med mindre man kan anta at pasienten ville motsette seg det. Når pasienten ikke er samtykkekompetent, har pårørende rett til å få informasjon.

Informasjonens *hva* dreier seg om innholdet. Pasienten har krav på den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og helsehjelpen som skal gis (§ 3-2), (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Den som yter helsehjelp skal gi nødvendig informasjon om forventede risikoer og bivirkninger, samt mulige konsekvenser dersom helsehjelpen ikke gis. Hvor mye informasjon som skal gis og når, har alltid vært omdiskutert i klinisk praksis og medisinsk etikk. Til syvende og sist er det opp til den enkelte leges faglige skjønn. Man velger ofte å kombinere en *rasjonell* og en *subjektiv standard* for informasjon (Beauchamp & Childress, 2013). Ifølge Nortvedt innebærer det å gi den informasjonen som en mener enhver rasjonell person sannsynlig ville ha ønsket, og samtidig ta hensyn til den enkeltes situasjon og evne til å forstå og bearbeide informasjon. Han hevder at selvbestemmelse for pasienten innebærer at man må spørre hvor detaljert informasjon den enkelte vil ha.

Informasjonens *når og hvordan* handler om tidspunktet og måten informasjon gis. *Kairos* er et begrep fra antikken, og betyr den rette tid. Nortvedt understreker betydningen av å finne et tidspunkt når pasienten og familien er moden for å få informasjon og har mulighet til å bearbeide den, spesielt om den er av alvorlig karakter. Skriftlig informasjon bør alltid suppleres med muntlig informasjon og samtale, da det gir mulighet til å forklare og svare på eventuelle oppfølgings spørsmål. Informasjon kan skape tillit og trygghet i en behandlings- og omsorgssituasjon dersom den er gitt med takt og klokskap, sier Nortvedt. Aristoteles' begrep *phronesis* omtaler moralsk klokskap som ikke bare er å handle rett, men også å handle til rett tid og på rett sted (ibid.).

Samtykkekompetanse

Dette kapitlet baserer seg på Nortvedts utlegging av begrepet samtykkekompetanse som, ved siden av pasientinformasjon, er den andre forutsetningen for et gyldig samtykke og reell mulighet for selvbestemmelse (Nortvedt, 2012).

Autonomi har noen sentrale forutsetninger. For det første må pasienten være beslutningskompetent og ha en kapasitet til å bestemme selv. Den andre forutsetningen er at pasienten har fått tilstrekkelig relevant informasjon og reelle alternativer å velge mellom. For det tredje må valget være fritt, dvs. at pasienten ikke er utsatt for utilbørlig press. Her mener Nortvedt det går et viktig skille mellom å overbevise og overtale. Den siste forutsetningen er at pasientens preferanser er stabile. Det betyr ikke at pasienten ikke kan ombestemme seg, men man må være rimelig sikker på at pasientens valg ikke er et resultat av en spontan innskytelse. Noe man sier eller gjør i en akutt krise, trenger ikke nødvendigvis være uttrykk for et genuint og varig ønske. Beslutningskompetanse betyr å kunne gjøre en avveining av de ulike alternativene, og ha innsikt i konsekvensene av valget en står ovenfor. Det innebærer en evne til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen, og til å anvende denne i sin egen situasjon. En annen forutsetning er at pasienten kan uttrykke sine ønsker og gjøre seg forstått. Er disse forutsetningene tilstede har pasienten en «global» eller helhetlig kompetanse (ibid).

Det vanlig å se på kompetanse som et *grensekriterium* (enten-eller-kriterium). Samtykkekompetanse er ikke en statisk størrelse som er vurdert en gang for alle. Den kan være *flytende*; avhengig av pasientens konkrete situasjon, sinnsstemning og dagsform. Kompetansen kan også være *partiell*, det vil si en har samtykkekompetanse på noen områder, men ikke alle, noe som for eksempel kan gjelde personer med demens. Fordi samtykke er grunnlaget for behandling, må helsepersonell ta stilling til om pasienten er samtykkekompetent. Legen har hovedansvaret for dette i samarbeid med sykepleier og annet helsepersonell. Dette kan være utfordrende av flere grunner; mye står på spill, en kan ha hastverk, en kjenner kanskje ikke pasienten, og det kan være reell usikkerhet om pasientens evne til å forstå konsekvensene av sitt valg (ibid.). Det finnes verktøy som er utarbeidet for å hjelpe helsepersonell til å vurdere pasientens samtykkekompetanse (Appelbaum 2007).

2.1.2 Pasientinvolvering i beslutningsprosesser

En beslutningsprosess består av alle handlinger og vurderinger som fører frem til en beslutning. Det innebærer blant annet å definere et problem og identifisere mulige løsninger (Chang & Sambamoorthi, 2009). Spørsmålet om hvilken rolle pasienten skal ha i medisinske beslutninger har vært mye diskutert de siste tiårene. Allerede i 1992 skisserte Emanuel og Emanuel fire modeller for forholdet mellom pasient og kliniker basert på ulike oppfatninger av hva som ville være den ideelle tilnærmingen (Emanuel & Emanuel, 1992). De fire modellene er; den *paternalistiske*, den *informerte*, den *fortolkende* og den *rådgivende*. Senere har andre bygget videre på deler av dette rammeverket, for eksempel Charles med kolleger som er mye sitert innenfor dette feltet (Charles & Gafni, 2010). Sistnevnte opererer med tre modeller; nemlig den *paternalistiske*, den *informerte* og *shared decision making*. Under vil jeg gjøre rede for de ulike modellene.

Paternalistisk modell

En paternalistisk tilnærming, der målet er at pasienten mottar den intervensjonen som best ivaretar dennes helse og velbefinnende, har tradisjonelt vært mest dominerende i helsevesenet (Emanuel & Emanuel, 1992). Pasientens autonomi er underordnet prinsippet om velgjørenhet. Legen gir selektert informasjon for å oppfordre pasienten til å samtykke til den behandlingen legen finner best. I den mest rendyrkede formen, går informasjonsflyten en vei, fra lege til pasient, og er begrenset til medisinsk informasjon som legen er juridisk pålagt å informere om. Legen beslutter behandlingen, eventuelt i samråd med kolleger. En underliggende antakelse i denne modellen er at det finnes felles, objektive kriterier for hva som vil være best, slik at legen kan skjønne hva som vil være i pasientens interesse selv med begrenset deltakelse fra sistnevnte (ibid.).

Informert modell

I andre enden av spekteret ligger den informerte modellen (Emanuel & Emanuel, 1992). Den forutsetter at det er et klart skille mellom fakta og verdier, og at pasientens verdier er veldefinerte og kjente. Det pasienten trenger er fakta. Legens verdier eller vurdering av pasientens verdier er ikke relevante. Pasienten alene er beslutningstaker, og legens rolle er å kommunisere fordeler og ulemper ved relevante behandlingsalternativer til pasienten. Mengden og type informasjon inkluderer, som et minimum, all relevant informasjon for å gjøre pasienten i stand

til å foreta et informert valg. Informasjonen er også her en-veis, fra lege til pasient. Målet er økt pasientautonomi gjennom kontroll over medisinske beslutninger (ibid.).

Fortolkende modell

Ifølge den fortolkende modellen er pasientens verdier ikke nødvendigvis faste og kjent for pasienten selv (Emanuel & Emanuel, 1992). Målet for pasient-lege-forholdet er å klargjøre pasientens verdier og hjelpe pasienten til å velge intervensjoner som realiserer disse. I denne modellen opptrer legen som rådgiver. En viktig oppgave er å få frem pasientens mål og forhåpninger, forpliktelser og karakter. Legen fastslår hvilke alternativer som realiserer pasientens verdier, men pasienten bestemmer hvilke verdier og handlemåter som passer best med den han eller hun er. Ifølge denne modellen styrkes pasientens autonomi gjennom økt selvforståelse (ibid.).

Rådgivende modell

I den rådgivende modellen er målet å hjelpe pasienten å fastsette de beste helse relaterte verdiene som kan realiseres i den aktuelle situasjonen (Emanuel & Emanuel, 1992). Legen begrenser informasjon til pasientens kliniske situasjon, bidrar til å belyse hvilke verdier som er innbakt i de ulike alternativene, og begrunner hvorfor noen verdier bør ha forrang fremfor andre. Pasienten og legen diskuterer og bedømmer ulike verdiers gyldighet og vekt. Pasientautonomi er i denne modellen å forstå som moralsk selvutvikling. Gjennom dialog settes pasienten i stand til å vurdere helse relaterte verdier, deres gyldighet og følger for behandling (ibid.)

Emanuel og Emanuel presiserer at ulike tilnærminger kan være hensiktsmessig i ulike kliniske situasjoner (Emanuel & Emanuel, 1992). Samtidig argumenterer de for at den rådgivende modellen er den ideelle for pasient-lege-forholdet. De hevder blant annet at valgfrihet og kontroll over beslutninger ikke er nok for å ivareta pasientens autonomi. Videre mener de at legens verdier har relevans i medisinske beslutninger (ibid.).

De fire modellene sammenlignes i Figur 1:

	Informert	Fortolkende	Rådgivende	Paternalistisk
Pasientverdier	Definerte, faste og kjent for pasienten	Umodne og motstridende, krever oppklaring	Åpen for utvikling og revidering gjennom moralsk diskusjon	Objektive og felles for lege og pasient
Legens oppgave	Gi relevant fakta-informasjon og iverksette pasientens valgte intervensjon	Klargjøre og fortolke relevante pasientverdier, informere pasienten og iverksette pasientens valgte intervensjon	Artikulere og overbevise pasienten om de mest beundringsverdige verdiene, informere pasienten og iverksette pasientens valgte intervensjon	Fremme pasientens velvære uavhengig av pasientens nåværende preferanser
Pasientautonomi	Valg av, og kontroll over, medisinsk omsorg	Selvforståelse relevant for medisinsk omsorg	Moralsk selvutvikling relevant for medisinsk omsorg	Samtykke til objektive verdier
Legens rolle	Kompetent, teknisk ekspert	Rådgiver	Venn eller lærer	Verge

Figur 1: Sammenligning av ulike modeller for pasient-lege-forholdet, egen oversettelse av tabell hos Emanuel og Emanuel (1992, s.2222).

Shared decision-making

Shared decision making er et begrep som stadig benyttes i internasjonal litteratur. Det innebærer, som navnet tilsier, at beslutningen deles mellom minimum to deltakere, og forutsetter at også informasjon deles (Kunnskapssenteret, 2014). Det er foreløpig ikke etablert en enighet om et dekkende norsk begrep, så jeg velger å bruke det engelske begrepet forkortet med SDM. Det har blitt et anerkjent mål at pasienten selv og dennes nærmeste bør delta i beslutninger om behandling, sammen med helsepersonell (Chang & Sambamoorthi, 2009). Til tross for økende interesse for SDM de siste tiårene, finnes det ingen universelt akseptert konsensus av betydningen av dette begrepet. Charles og kolleger sin definisjon er den mest siterte, og vil bli brukt her fordi den retter seg spesielt mot den kliniske konteksten med potensielt livstruende sykdom, hvor viktige beslutninger skal fattes på sentrale punkter i sykdomsprosessen, og hvor det finnes flere behandlingsalternativer og betydelig usikkerhet (Charles & Gafni, 2010). I følge Charles og Gafni har SDM fire nøkkel-kjennetegn:

- 1) Minst to deltakere er involvert, pasient og lege
- 2) Begge parter deler informasjon
- 3) Begge parter bidrar for å komme frem til en konsensus om det foretrukne alternativet
- 4) Det inngås en avtale om gjennomføringen av beslutningen

Det avgjørende kjennetegnet for denne modellen er samhandling. Legen og pasienten deler alle stadiene av beslutningsprosessen samtidig, og det er en to-veis utveksling av informasjon. Legen gir kunnskapsbasert informasjon om relevante behandlingsalternativer, inkludert ingen behandling, samt fordeler og ulemper ved disse. Pasienten formidler hva han vet om sin sykdom og ulike behandlingsalternativer. I tillegg deler han informasjon om sin livssituasjon, samt verdier og preferanser som kan påvirke oppfatningen av hvilken behandling som vil være den beste for han. Begge parter uttrykker sine behandlingspreferanser og deres rasjonale for disse, mens en prøver å bygge en konsensus for det best egnete behandlingsalternativet. Hvis konsensus ikke kan oppnås, vil ikke SDM inntreffe (ibid.).

Når det gjelder grad av pasientinvolvering plasseres altså SDM et sted mellom paternalistisk tilnærming og informert tilnærming. Charles med kolleger (2010) har identifisert ulike analytiske trinn i beslutningsprosessen og sammenlignet hvordan disse trinnene varierer avhengig av om tilnærmingen er paternalistisk, delt (shared) eller informert.

Det er tre analytiske trinn: 1) informasjonsutveksling, 2) overveielse/diskusjon av alternativer og preferanser og 3) beslutning om behandling. Forskjellene mellom de ulike modellene vises i Figur 2. De ulike modellene blir her fremstilt som rendyrkede og «ideelle». Virkeligheten vil ofte ligge et sted imellom. Rammeverket forutsetter ikke at det er en riktig eller gal måte, og forfatterne påpeker at tilnærmingen gjerne endres gjennom sykdomsforløpet (ibid.).

Trinn i prosessen	Paternalistisk	SDM	Informert
Informasjonsutveksling			
Informasjonsflyt	En-veis (hovedsakelig)	To-veis	En-veis (hovedsakelig)
Informasjonsretning	Lege --> pasient	Lege <--> pasient	Lege --> pasient
Type informasjon	Medisinsk	Medisinsk og personlig	Medisinsk
Minimumsinformasjon	Lovpålagt	Alt som er relevant for beslutningen	Alt som er relevant for beslutningen
Overveielse/diskusjon	Lege alene eller sammen med kolleger	Lege og pasient (og potensielle andre)	Pasient (og potensielle andre)
Hvem beslutter?	Lege	Lege og pasient	Pasient

Figur 2: Sammenligning av ulike modeller for medisinske beslutningsprosesser, egen oversettelse av tabell hos Charles og Gafni (2010, s.42).

2.2 Tidligere forskning

Det ble gjennomført systematiske litteratursøk i databasene Cinahl, Medline og Cochrane med god hjelp av bibliotekar i april 2014 og februar 2016 for å finne tidligere forskning om helsepersonells erfaringer med pasientinvolvering ved inkurabel kreftsykdom (Vedlegg 1). Søk i Svemed er gjort på egenhånd. Det ble søkt etter kreft generelt hos pasienter i palliativ fase eller «end-of life», ingen spesifikke kreftdiagnoser. Palliativ behandling kan gis i symptomlindrende, livsunderstøttende eller livsforlengende hensikt. Mitt fokus var *livsforlengende* behandling. Studier som omhandlet vurderinger rundt hjerte-lunge-redning eller livsunderstøttende behandling som væsketerapi, ernærings-, eller respirasjonsstøtte er derfor utelatt. Forskning om forhåndsønsker eller livstestament er heller ikke inkludert da mitt hovedfokus var samtykkekompetente pasienter. I tillegg til systematiske søk er det gjort referansesøk etter «snøball-metoden», og noen artikler ble inkludert etter tips fra veileder eller andre med kjennskap til feltet. Kunnskapssenteret kom i 2014 med en kunnskapsoppsummering: «*Livets slutfase – om å finne passende behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*» (Kunnskapssenteret, 2014). Noen systematiske litteraturoversikter (oppsummert forskning) derfra var relevante for problemstillingen.

Utvalget består av både kvalitativ og kvantitativ forskning, oversiktsartikler og enkeltstudier. Det er lagt størst vekt på helsepersonells perspektiv og erfaringer. Forskning med fokus på pasient- og/eller pårørendeperspektivet er tatt med i den grad det belyser faktorer hos helsepersonell som fremmer eller hemmer pasientinvolvering, men utdypes ikke videre her. Det ser ut til at det er gjort mer forskning med utgangspunkt i legers erfaringer enn i sykepleieres. En mulig forklaring kan være legenes særstilling som medisinske beslutningstakere, og et mindre volum av sykepleieforskning generelt. Denne studien bidrar til en tydeliggjøring av både legeperspektivet og sykepleieperspektivet i forhold til pasientinvolvering i beslutningsprosesser.

Resultatene fra litteratursøket er samlet i tre temaer: 1) *Erfaringer med pasientinvolvering i beslutningsprosesser ved inkurabel kreftsykdom*, 2) *Sykepleiers rolle knyttet til pasientinvolvering* og 3) *Verktøy for beslutningsstøtte*.

2.2.1 Erfaringer med pasientinvolvering

I en australsk survey hvor de undersøkte 624 kreftlegers erfaringer med ulike modeller for beslutningstaking, rapporterte flertallet at SDM var den foretrukne tilnærmingen i kommunikasjon med pasienten ved behandlingsvalg (Shepherd, Tattersall, & Butow, 2007). Det var imidlertid betydelig diskrepans mellom antallet som sa de var komfortable med SDM og hvor mange som brukte det i praksis (ibid.).

En annen survey (n=604) undersøkte leger rapporterte faktorer som fremmer og hemmer pasientinvolvering (Shepherd, Tattersall, & Butow, 2008). Utilstrekkelig informasjon ved første konsultasjon (28,9 %) og for lite tid (28,4 %) var de hyppigst nevnte barrierene. Mindre erfarne leger rapporterte oftere systembarrierer enn sine eldre kolleger (ibid.).

I en kvalitativ studie hvor 22 kreftleger ble intervjuet, fortalte deltakerne at det var krevende å møte pasientenes ulike preferanser for involvering (Shepherd, Butow, & Tattersall, 2011). Legenes støtte til SDM var avhengig av situasjonen og hvilken effekt de trodde involvering ville ha. Pasientinvolvering ble ansett som mindre viktig i situasjoner hvor behandlingsvalget ble oppfattet som «clear cut», dvs. hvor et alternativ fremstod som det klart beste og hvor sannsynligheten for et vellykket resultat var høy, for eksempel i noen akutte situasjoner (ibid.).

I en studie basert på dybdeintervjuer av 12 medisinske spesialister og en tverrfaglig fokusgruppe mente deltakerne at pasientinvolvering var viktig, men utfordrende (De Snoo-Trimpp, Brom, Pasma, Onwuteaka-Philipsen, & Widdershoven, 2015). De viktigste barrierene for SDM var legens preferanser for behandling, og at legen antok at pasienten ønsket behandling. Behandlingsalternativene var ofte diskutert i det tverrfaglige teamet *før* møtet med pasienten. Å ikke-behandle ble ofte ikke presentert som et likeverdig alternativ til å behandle. I informasjon til pasienten la legene mest vekt på det alternativet de selv ville anbefale. Det var også noen som mente at SDM *ikke* var til pasientens beste fordi pasienten mangler adekvat forståelse av sykdommen og behandlingen (ibid.).

Onkologer opplevde ofte diskusjoner om å *avslutte* behandling spesielt vanskelig og emosjonelt krevende, ifølge en systematisk litteraturoversikt (n=42) over tilbaketrekking av per oral kreftbehandling (Clarke, Johnston, Corrie, Kuhn, & Barclay, 2015). Slike beslutninger var derfor ofte sterkt influert av pasientens ønsker. Legers holdninger og personlighet var av betydning, blant annet gjennom hvilke alternativer som ble presentert og på hvilken måte. Et fokusskifte fra kurasjon til lindring ble ansett som utfordrende for leger fordi det strider mot

deres selvforståelse som behandlere som «gjør noe», og fordi en kan føle seg fanget av et «institusjonelt manus for behandling». Forfatterne konkluderte med at nytteløs behandling kan bli videreført hvis ikke *både* pasient og lege er klar for å diskutere behandlingsavslutning og begge parter erkjenner at livet nærmer seg slutten (ibid.).

En annen systematisk oversikt (n=123) viste at mange leger følte seg lite komfortable med å gi informasjon om prognose og å snakke med pasienten om livets slutfase (Parker et al., 2007). Leger og annet helsepersonell hadde en tendens til å undervurdere pasientens informasjonsbehov og overvurdere hvor mye pasient og pårørende faktisk hadde forstått og tatt inn over seg. Leger tenderte til å snakke mest om behandling, mindre om prognose og minst om problemstillinger knyttet til livskvalitet. Selv om helsepersonell flest mente man bør fortelle sannheten om prognose, var det mange som holdt tilbake slik informasjon (ibid.).

De aller fleste ønsker å få full informasjon ifølge en systematisk oversikt (n=47) over pasientinformasjon og beslutningstaking ved avansert kreft (Gaston & Mitchell, 2005). To av tre ønsket å delta i behandlingsbeslutninger til en viss grad. Andelen som ønsket å delta avtok med økende sykdomsbyrde. Pasientene følte at de ble mindre involvert enn de selv ønsket. Pasienter med høyere utdanning, yngre alder og kvinner var mer tilbøyelige til å delta i beslutningsprosessen (ibid.). En undersøkelse med kombinerte metoder som inkluderte 76 pasienter med inkurabel kreft viste at nesten alle fikk informasjon om diagnose, behandling og årsaksforhold (>90 %), mens bare 47 % ble involvert i beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling (Winkler, Reiter-Theil, Lange-Riez, Schmahl-Menges, & Hiddemann, 2009). Pasienter som var enige med legens preferanser for behandling, ble oftere involvert i beslutningene (ibid.).

En systematisk oversikt med tematisk syntese, basert på 45 artikler om pasientrapporterte faktorer som fremmer eller hemmer SDM, viste at kunnskap og informasjon i seg selv ikke var nok for å gi pasienten økt innflytelse i beslutninger (Joseph-Williams, Elwyn, & Edwards, 2014). Ubalanse i maktforholdet mellom lege og pasient, samt en forestilling blant mange pasienter om at de ikke burde eller ikke kunne delta, hindret pasientinvolvering (ibid.). En annen oversiktsartikkel har oppsummert at implementering av SDM i kreftomsorgen ofte er svært komplekst, med mange elementer av usikkerhet (Kane, Halpern, Squiers, Treiman, & McCormack, 2014). Forfatterne konkluderte med at helsepersonell må forstå trinnene i SDM for å legge til rette for en slik tilnærming (ibid.).

2.2.2 Sykepleiers rolle

En intervjuundersøkelse med 13 sykepleiere og 8 leger i New Zealand konkluderte med at faggruppene hadde ulike, men utfyllende roller i forhold til pasientinvolvering (McCullough, McKinlay, Barthow, Moss, & Wise, 2010). Oppsummert forskning har vist sykepleiere kan ha en viktig og støttende rolle (Clarke et al., 2015). En annen studie med intervjuer av leger og sykepleiere ved et kreftsentrum i New Zealand (n=21) viste at sykepleierne hadde varierende oppfatning av betydningen av egen rolle i beslutningsprosesser (Barthow, Moss, McKinlay, McCullough, & Wise, 2009). Faktorer som hadde betydning var sykepleierens kunnskapsnivå, erfaring, syn på sykepleierollen og forståelse av kreftbehandling samt strukturelle forhold (ibid.)

Tre fjerdedeler av sykepleierne i en nederlandsk survey (n=587) ønsket å være involvert i beslutninger ved livets slutt, og flertallet mente at behandlingsbegrensning bør diskuteres med sykepleiere (Albers, Francke, de Veer, Bilsen, & Onwuteaka-Philipsen, 2014). Over halvparten trodde at pasienter heller ville snakke med sykepleiere enn leger, og de fleste mente at leger vanligvis ville lytte til sykepleierne. Sykepleiere i sykehus og de med høyere utdanning indikerte oftere et ønske om å være involvert i beslutninger (ibid.).

En litteraturoversikt oppsummerte faktorer ved legen, pasienten og konteksten som påvirker medisinske beslutninger hos eldre kreftpasienter (Tariman, Berry, Cochrane, Doorenbos, & Schepp, 2012). Faktorer hos legen inkluderte legens personlige overbevisning og verdier, spesialitet, type praksis, oppfatning av dårlige leveutsikter, medisinske faktorer, makt og kommunikasjonsstil. Pasientfaktorer av betydning var personlig overbevisning og verdier, etnisitet, preferanser for beslutningskontroll, tidligere helse relatert erfaring samt oppfatning av beslutningsprosessen. Kontekstuelle forhold inkluderte tilgjengelighet til omsorgsperson, mangel på forsikring, dårlig økonomi og geografiske hindringer. Forfatterne mente at eksisterende modeller for beslutningstaking ikke er tilstrekkelige til eldre kreftpasienter. De konkluderte med at sykepleiere kan fremme pasientautonomi i medisinske beslutninger. Dette kan de gjøre ved å hjelpe pasienten til å søke kunnskapsbaserte diskusjoner med legen om ulike behandlingsalternativer og risikovurderinger, og slik oppnå en ærlig diskusjon om sannsynlige utfall. De mente at kreftsykepleiere må fremme informerte behandlingsvalg som er i tråd med pasientens personlige preferanser og verdier (ibid.).

2.2.3 Verktøy for beslutningsstøtte

Beslutningsstøtte er verktøy som har til hensikt å hjelpe pasienter til å medvirke i beslutninger om undersøkelser og behandling. En systematisk oversikt fra Cochrane oppsummerer funn fra studier som har undersøkt effekten av beslutningsstøtte sammenliknet med vanlig oppfølging (Stacey et al., 2014). Målet er ifølge forfatterne å tydeliggjøre hvilke valg pasienten står overfor, bidra med kunnskapsbasert informasjon om helsetilstanden, valgmulighetene, fordelene og ulempene ved de ulike alternativene samt usikkerhet knyttet til disse. Videre er det viktig å hjelpe pasienter til å bli oppmerksomme på egne verdier og hvordan disse virker inn på vurderingene. Oversikten konkluderte med at beslutningsstøtte (ibid.):

- gir mer kunnskap om valgmuligheter (høy kvalitet)
- trolig gir mer nøyaktig oppfatning om risiko ved de ulike valgene (moderat kvalitet)
- muligens gir større samsvar mellom valg og verdier (lav kvalitet)
- gir litt større opplevelse av å være informert og ha klarhet om verdier (høy kvalitet)
- gir større brukervedvirkning i beslutningsprosessen (høy kvalitet)

Senter for medisinsk etikk ved UiO anbefaler på sine nettsider et beslutningsstøtteverktøy som er spesielt utviklet for pasienter med avansert og livstruende sykdom, og som er evaluert ved hjelp av spørreskjema i en før-og-etter-studie (Murtagh & Thorns, 2006). I tillegg til å belyse pasientens behandlingspreferanser, har verktøyet til hensikt å få fram pasientens preferanser for informasjon og involvering i beslutninger. Det er også ment som en hjelp til å vurdere etiske spørsmål som reises. Forfatterne understreket behovet for etiske vurderinger fordi de mente det er en økt risiko for skade ved informasjon som ikke er i overensstemmelse med pasientens preferanser ved livstruende sykdom. Evalueringen viste økt pasienttilfredshet med mengden informasjon, måten den ble gitt på, informasjon til pårørende og økt trygghet for fremtidige beslutninger. Legene som brukte verktøyet hadde mer kjennskap til pasientens preferanser og rapporterte økt trygghet i å tilpasse informasjon til den enkelte (ibid.).

Selv om bruk av beslutningsstøtteverktøy har vist seg nyttige for å bedre pasientinvolvering i medisinske beslutninger, er det lite brukt i klinisk praksis ved kreftsykdom. De viktigste hindringene som kom fram i en canadisk survey, var manglende kjennskap til verktøyene, manglende ressurser og liten tid (Brace et al., 2010).

2.3 Oppsummering

Tidligere forskning har vist at helsepersonell flest mener at pasienten bør involveres i beslutninger om behandling ved inkurabel kreftsykdom. Shared decision making var for mange den foretrukne tilnærmingen i kommunikasjon med pasienten. Samtidig opplevde mange det utfordrende, og SDM ble bare delvis fulgt i praksis. Mange pasienter ble involvert i mindre grad enn de ønsket, og mange hadde dårligere forståelse av gitt informasjon enn legene trodde. Ubalanse i pasient-lege-forholdet og pasienters manglende forventning om mulighet til innflytelse, er oppgitt som hinder for pasientinvolvering. Andre barrierer var legers preferanser for behandling og antakelse av å vite hva pasienten ønsker. Legerapporterte hindringer var i stor grad faktorer hos pasienten eller organisatoriske forhold, altså faktorer utenfor legen selv.

Forholdet mellom pasient og helsepersonell syntes å være en særlig viktig faktor for pasientinvolvering. Leger og sykepleiere hadde ulike, men utfyllende roller i forhold til pasientinvolvering. Studier har vist at sykepleiere kan ha en viktig støttende funksjon, men undervurderer ofte betydningen av egen rolle. Beslutningsstøtte har vist seg å gi større grad av pasientmedvirkning og beslutninger som er i tråd med pasientens preferanser. Slike verktøy blir lite brukt, og helsepersonell har pekt på manglende kjennskap samt for lite tid og ressurser som mulige forklaringer.

3 Metode

I dette kapitlet gjøres det rede for vitenskapsteoretisk forankring og studiens design. Først beskrives intervju som metode for datainnsamling. Deretter redegjøres det for utvalg og rekruttering, samt arbeidet med analysen. Studiens styrker og begrensninger diskuteres og til slutt presenteres noen forskningsetiske overveielser.

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Studien er deskriptiv og har et kvalitativt og utforskende design. Jeg har valgt en hermeneutisk tilnærming fordi jeg er opptatt av å forstå hvordan leger og sykepleiere opplever involvering av pasient og pårørende i beslutninger om livsforlengende kreftbehandling. Hermeneutikk beskrives vanligvis som fortolkningslære og legger vekt på at mennesker er forstående og fortolkende vesener som ikke er løsrevet fra den konteksten de er en del av (Thornquist, 2003).

3.2 Datainnsamling

3.2.1 Utvalg og rekruttering

Jeg tok kontakt med en kreftavdeling i spesialisthelsetjenesten for å få tilgang til rekruttering av deltakere (Vedlegg 2), og fikk nødvendig tillatelse av avdelingsleder. Det ble rekruttert fra én sengepost og én poliklinikk som behandler pasienter med kreftdiagnoser som har det til felles at de fleste ikke blir friske av sin kreftsykdom.

Jeg har basert meg på Pattons utvalgskriterier slik de er gjengitt hos Polit og Beck (2012, s.517). I kvalitative studier er det viktig å foreta et strategisk utvalg ut fra hvem som kan bidra med informasjonsrike data. Når en vil beskrive en undergruppe i dybden, er det hensiktsmessig å gjøre et homogent utvalg, det vil si personer med sammenlignbar bakgrunn og erfaring. Leger og sykepleiere som har erfaring med pasienter hvor drøfting av livsforlengende behandling har vært aktuelt, var de som kunne tenkes å gi svar på problemstillingen. Patton hevder at det kan være fruktbart å gjøre en utvelgelse i forhold til bestemte kriterier, f.eks. antall års erfaring. Det ble ikke satt noen streng grense, men det var ønskelig at deltakerne hadde jobbet med kreftpasienter minimum i 2 år fordi en da kunne forvente at de hadde et større spekter av relevante erfaringer. For å få en bred forståelse av et fenomen kan det ifølge Patton være et mål

å søke maksimum variasjon innenfor utvalget med tanke på bakgrunn, etnisitet, kjønn, alder etc. (ibid.). Hvor mange deltakere en trenger i en intervjuundersøkelse er avhengig av formålet (Kvale & Brinkmann, 2009). Det vanlige ved denne typen intervju er å inkludere 6-10 deltakere, men det kan også være et spørsmål om tilgjengelighet og tidsramme. Et veiledende prinsipp er å samle data inntil en når en metning, eller ikke lenger oppnår ny innsikt (ibid.).

Jeg valgte å inkludere både leger og sykepleiere fordi de har litt ulike roller i medisinske beslutningsprosesser, og jeg hadde en forventning om at de derfor kunne ha litt ulike perspektiver. Sykepleiere ble ansett som viktige og verdifulle informanter fordi de ser beslutningsprosessene og legene mer utenfra, og de står ofte nærmere pasienten. Lederen for legene ved den aktuelle seksjonen sendte mail med åpen invitasjon til alle legene. Noen leger meldte seg spontant, og seksjonsleder tok personlig kontakt med enkelte inntil det antallet vi ønsket var rekruttert. Enhetslederen for sykepleierne på sengeposten spurte aktuelle kandidater ut fra deltakerkriteriene jeg hadde oppgitt. Fagsykepleier på poliklinikken gjorde det samme med sykepleiere derfra. Fem leger og sju sykepleiere ble inkludert i studien. Deltakerne ble ikke valgt ut med tanke på maksimum variasjon, men det var spredning i utvalget med tanke på kjønn, alder, antall års erfaring, rolle og ansvar. Blant legene var det tre kvinner og to menn, mens alle sykepleierne var kvinner. Legene hadde 2-10 års klinisk erfaring med kreftpasienter. Tre var overleger, to var leger i spesialisering (LIS). Flere av legene jobbet både på sengeposten og på poliklinikken, mens sykepleierne kun var knyttet til det ene arbeidsstedet. Sykepleierne på sengeposten hadde fra 1-15 års erfaring med kreftpasienter, og de på poliklinikken hadde 13-32 års erfaring med denne pasientgruppen. Fire av sykepleierne var spesialutdannede kreftsykepleiere, to på sengeposten og to på poliklinikken.

3.2.2 Individuelle intervju og fokusgrupper

Når hensikten er å undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden, er det kvalitative forskningsintervjuet særlig egnet (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne studien valgte jeg semi-strukturerte samtaler både i individuelle dybdeintervju og i fokusgruppeintervju, dvs. de var verken stramt strukturert med standardiserte spørsmål eller fullstendig «ikke-styrende». Semistrukturerte og samtalepregede intervjuer med basis i en intervjuguide kan ifølge Kvale og Brinkmann (2009) bidra til at en får dekket de sentrale temaene en ønsker å belyse samtidig som deltakerne får snakke fritt. Intervjueren kan lede informanten til bestemte tema, men ikke til bestemte meninger om dem. De understreker at en bør innlede med åpne spørsmål som gir

rom for deltakerens fortelling, og ha mer fokuserte oppfølgingsspørsmål etter hvert. Muligheten til en veksling mellom et fastlagt fokus og fleksibilitet i forhold til situasjonen og deltakerne er en styrke ved denne metoden (ibid.).

Fokusgrupper kan forstås som en forskningsmetode hvor data produseres i gruppesamspillet om et emne som forskeren har bestemt (Halkier, 2002). Hensikten er å få frem forskjellige synspunkter på emnet som er i fokus. Intervjueren har det Halkier kaller en moderatorrolle og er ansvarlig for gruppedynamikken. Fokusgrupper skiller seg fra gruppeintervju ved at prosessene i gruppen foregår med utgangspunkt i forskerens spørsmål. Kombinasjonen av gruppeinteraksjon og emnefokus gjør fokusgrupper særlig egnet til å produsere empiriske data som sier noe om meningsdannelse i grupper (ibid.).

Legene valgte jeg å intervjuer individuelt, både av praktiske hensyn, men også fordi jeg antok at det ville gjøre det lettere å snakke åpent og ærlig om ting de opplever vanskelig som hovedansvarlige for medisinske beslutninger. Sykepleierne ble samlet i fokusgruppeintervjuer for å nå flere, og fordi gruppeprosessen i seg selv kan stimulere til refleksjoner om temaet. Det er en del av sykepleiekulturen å reflektere sammen i grupper, så jeg antok at de ville føle seg trygge i den settingen. Sykepleierne har dessuten en felles posisjon som indirekte ansvarlige i beslutninger, til forskjell fra legene som har et mer direkte og personlig ansvar.

3.2.3 Forberedelser til intervjuene

En utfordring ved å forske innenfor eget felt, er at tidligere erfaringer kan forme forventningene om hva en skal finne. Klargjøring av egen forforståelse er i tråd med en hermeneutisk tradisjon og var således en viktig del av forberedelsene. I denne prosessen skrev jeg ned egne tanker og forventninger for å øke refleksjonen rundt min forforståelse, og for å kunne stille meg mer åpen for deltakernes perspektiv.

Pasientautonomi ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling er et omfattende og komplekst tema. Arbeidet med å tydeliggjøre problemstillingen og finne spesifikke og gode forskningsspørsmål som kunne gi svar på det jeg ønsket å belyse, var krevende, men helt nødvendig. I denne prosessen var diskusjoner med veilederne og masterkollegene nyttig. På bakgrunn av forskningsspørsmålene ble det utarbeidet en intervjuguide (Vedlegg 3 og 4). Hensikten var å sikre at alle aspekter som var relevante for problemstillingen kom fram. Intervjuguiden inneholdt både faktaspørsmål og meningsspørsmål knyttet til problemstillingen, for å få tak i deltakernes erfaringer, perspektiver, vurderinger og begrunnelser. Etisk teori og

litteratur om ulike beslutningsmodeller, ble brukt som forståelsesrammer for å operasjonalisere begrepene pasientautonomi og pasientinvolvering til spørsmål som kunne gi mening for deltakerne. Spørsmålene var formulert nokså likt i legeintervjuene og sykepleierintervjuene. Tilbakemeldinger fra veilederne og medstudentene bidro til viktige justeringer i intervjuguiden. For å prøve ut intervjuguiden og øve meg i rollen som intervjuer, ble det gjennomført et pilotintervju med en lege jeg hadde avtalt med på forhånd, og som jeg var trygg på ville gi ærlige tilbakemeldinger. Hovedveileder ga også innspill på bakgrunn av lydopptak fra intervjuet og den transkriberte teksten. Erfaringer fra pilotintervjuet førte til mindre justeringer av guiden, og bevisstgjorde meg på min rolle. Pilotintervjuet ble senere inkludert i studien med legens samtykke.

3.2.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i arbeidstiden på sykehuset hvor deltakerne jobbet, i egnede samtalerom hvor vi kunne sitte i fred. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd for at jeg skulle kunne få med meg alt som ble sagt. Da slapp jeg også å notere, og kunne konsentrere meg fullt om det deltakerne sa og det som foregikk i samtalen.

Legeintervjuene forløp som en samtale mellom deltakeren og meg. Noen av legene kjente jeg litt fra før, men ikke godt. Intervjuet ble innledet med litt uformell prat om prosjektet og om hvilke pasientgrupper deltakeren jobbet med etc. Det ble tilstrebet at samtalen skulle være preget av en avslappet stemning og fri dialog slik at deltakeren kunne snakke fritt og komme med perspektiver som jeg ikke hadde tenkt på. Deltakeren ble først bedt om å fortelle om en situasjon hvor involvering av pasienten hadde fungert godt. Dette for å få frem hvilke tanker de hadde om hva som er det ideelle og hvordan de går fram for å oppnå det, men også fordi jeg antok det ville være lettere å snakke om noe en ikke mestret hvis en først har fått lov til å fortelle om noe en mestret. Senere i intervjuet ble de bedt om å fortelle om en situasjon hvor pasientinvolvering hadde vært vanskelig eller ikke fungert. Intervjuguiden var veiledende for samtalen, men ble ikke fulgt slavisk. Etter hvert ble jeg mer kjent med guiden, og kunne vandre mer fritt frem og tilbake i den. På den måten kunne jeg følge deltakernes tankespor uten å gå glipp av viktige aspekter som jeg ønsket svar på. Underveis ble det stilt oppfølgingsspørsmål for å få deltakeren til å utdype, eller for å sjekke om jeg hadde oppfattet riktig. Alle legene hadde mange tanker om temaet og delte villig sine erfaringer. Samtalene varte i 40–75 minutter.

Etter hvert intervju, skrev jeg ned notater om hvordan intervjuet hadde forløpt, og reflekterte over hva som kunne forbedres til neste intervju.

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervju med sykepleiere på sengeposten, og et med sykepleiere på poliklinikken. På sengeposten ble sykepleierne intervjuet to og to, og på poliklinikken var det tre sykepleiere med i fokusgruppen. Til å lede fokusgrupper er det anbefalt å være to, for lettere å kunne fange opp temaer og prosesser i gruppen (Halkier, 2002). I den første fokusgruppen var hovedveileder med. I de to neste hadde jeg med en kollega med lang erfaring som veileder. Jeg var hovedansvarlig som moderator, men den andre var aktivt med i samtalen på en naturlig måte. Begge stilte gode oppfølgingsspørsmål som bidro til verdifulle utdypinger. Hjelperne hadde således mer enn en passiv observatørrolle, men uten å ta for mye plass. Dette var naturlig fordi gruppene var små. Både innholdet og prosessen ble diskutert i etterkant av hvert intervju, og jeg kunne få direkte tilbakemeldinger på min rolle.

Intervjuguiden var veiledende for samtalen i fokusgruppene, på samme måte som beskrevet for legene. Fordi legene har en sentral rolle i beslutningsprosesser, beskrev sykepleierne sin oppfatning av legenes praksis i tillegg til egne erfaringer med pasientinvolving. De fungerte således som speil for legenes virkelighetsbeskrivelse. Deltakerne i hver gruppe kjente hverandre godt, og samtalen fløt uanstrengt. I fokusgruppen med de minst erfarne sykepleierne (1 og 3 år), var deltakerne litt forsiktige i starten, men de tødde veldig opp etter hvert. Alle sykepleierne hadde mye på hjertet. Hvert fokusgruppeintervju tok mellom 60 og 90 minutter.

3.3 Analyseprosessen

3.3.1 Behandling av datamaterialet

Etter hvert intervju ble lydfilene overført til en egen minneenhet som ble oppbevart innelåst og utilgjengelig for andre. Lydfilene ble med det samme slettet fra båndopptakeren. Senere ble lydfilene overført til passordbeskyttet PC. Det er ikke samlet inn sensitive opplysninger om deltakerne, kun bakgrunnsinformasjon som kjønn, alder, arbeidssted, type erfaring etc. I det transkriberte materialet fikk hver av deltakerne en bokstavkode som bare jeg kjenner (ikke initialer). Koblingsnøkkelen, som identifiserer hvem som er hvem, er lagret passordbeskyttet. Det samme er bakgrunnsinformasjon og de transkriberte intervjuene. Samtykkeskjemaene ble oppbevart separat. I resultatkapittelet er sitater fra legeintervjuene markert med kodenavn; L1,

L2 osv., og sitater fra sykepleiernes fokusgrupper er markert med F1 osv., for å kunne skille deltakerne fra hverandre og samtidig ivareta deres konfidensialitet.

3.3.2 Transkribering

Intervjuene ble transkribert fortløpende etter hvert intervju for å gjøre materialet mer tilgjengelig for analyse. Å transkribere betyr å transformere fra muntlig tale til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette innebærer en fortolkning da det er forskjell på talespråk og skriftspråk, og aspekter som toneleie og ironi kan gå tapt (ibid.). Jeg valgte å transkribere selv, for å få inngående kjennskap til materialet. Intervjuene er transkribert ord for ord, så nøyaktig som mulig. Pilotintervjuet ble transkribert med deltakerens dialekt. Senere intervju er transkribert på bokmål for bedre leservennlighet og av personvern hensyn. Sitater fra pilotintervjuet er senere omskrevet til bokmål. Kvaliteten på opptakene var stort sett god, men noen ganger var det vanskelig å høre hva som ble sagt fordi deltakerne snakket lavt, utydelig eller i munnen på hverandre. De få stedene jeg ikke klarte å høre hva som var sagt til tross for gjentatte avspillinger, ble markert med xxx. Pauser ble markert med ... Noen steder har jeg satt inn egne kommentarer i parentes, f.eks. (latter), for å kompensere for informasjon som kan gå tapt ved overføring til skriftlig tekst. I sitatene som brukes i resultatkapittelet er det enkelte steder satt inn ord i parentes for å forklare hva eller hvem deltakeren snakker om hvis ikke det sies eksplisitt i setningen som siteres, eksempelvis: «*Jeg synes ikke man skal tilby den type studier (eksperimentell behandling) ...*».

3.3.3 Analyse av tekst trinn for trinn

I fenomenologisk tradisjon er en opptatt av å få tak i essensen av et fenomen utover den enkeltes opplevelse. Kvalitativ analyse av tekst bygger på hermeneutikken, og handler om å fortolke mening gjennom en trinnvis prosess ved å redusere, abstrahere og rekontekstualisere (Kvale & Brinkmann, 2009). I bearbeiding av data har jeg benyttet meg av Kvale og Brinkmann sin metode for tekstanalyse. Graneheim og Lundman sin fremstilling av analyseprosessen har også gitt nyttige innspill til fremgangsmåten på de forskjellige trinnene i analysen (Graneheim & Lundman, 2004). Tidlig i prosessen valgte jeg en induktiv tilnærming for å identifisere variasjon og mønster i materialet. Siste del av analysen har vært mer styrt av forskningsspørsmålene og relevant teori. Transkribert tekst som ikke var relevant for forskningsspørsmålene, ble lagret på et eget område, og er utelatt fra analysen. Lange

beskrivelser av eksempler ble heller ikke analysert på samme måte som resten av materialet, men mange er brukt i resultatkapittelet for å illustrere sentrale funn.

Kvale og Brinkmann beskriver analysen som en stegvis prosess (Kvale & Brinkmann, 2009). Teksten ble først lest med et åpent blikk uten å være styrt av forskningsspørsmålene, mens jeg noterte stikkord om det som slo meg. Det samme gjorde hovedveileder, og førsteinntrykkene ble så diskutert i fellesskap. Neste trinn bestod i å bestemme de naturlige meningsenhetene slik de uttrykkes av intervjupersonene. Deretter ble det gjort en meningsfortetting, altså en redusering av intervjupersonenes uttalelser til kortere formuleringer, fortsatt ut fra deltakernes synsvinkel. De kondenserte meningsenhetene ble så fortolket ved at det ble sett etter underliggende mening utover det manifeste innholdet. Meningsenhetene ble samlet i underkategorier med mer faglige termer, abstrahert ytterligere til hovedkategorier og til slutt løftet til mer overordnede temaer. Legeintervjuene ble analysert først. I analysen av fokusgruppene ble meningsenhetene sortert under kategorier fra legeintervjuene der hvor det var naturlig. Meningsenheter som ikke naturlig hørte hjemme i eksisterende kategorier, dannet nye kategorier. I resultatkapittelet ble de sentrale temaene sortert etter forskningsspørsmålene. Rekontekstualisering skjedde når funnene ble drøftet i lys av teori og tidligere forskning med tanke på styrke og relevans for praksis.

Analysen er gjennomført i tråd med den hermeneutiske spiral, i en fram og tilbakeprosess mellom deler og helhet, som har bidratt til en stadig dypere forståelse (Kvale & Brinkmann, 2009). Denne vekslingen var en møysommelig og lærerik prosess. Til å begynne med fikk jeg svært mange kategorier og underkategorier, og jeg erkjente at jeg hadde vært for finmasket, noe veileder kunne bekrefte. Noe av forklaringen kan ligge i min manglende erfaring som forsker og frykt for ikke å være etterrettelig og grundig nok. Ved å jobbe med hva som var hovedbudskapet i forhold til problemstillingen, oppdaget jeg at flere kategorier kunne slås sammen, og materialet ble mer håndterbart. Sammendrag og tankekart ble brukt for å klargjøre sammenheng mellom deler og helhet, og etter hvert finne en god struktur.

Figur 3 viser et eksempel på den analytiske prosessen fra kondenserte meningsenheter i kolonnen lengst til venstre til sentrale temaer lengst til høyre:

Kondensert meningsenhet	Fortolket meningsenhet	Kategori	Tema
Vi bestemmer ikke noe behandling uten at pasienten er involvert, selv de som er dårlige.	Involverer alltid pasienten i beslutninger	Medbestemmelse en selvfølge	Forståelse av pasientautonomi
Jeg synes ikke man skal tilby den type studier til pasienter som er for dårlige til å få tumorretta behandling.	Pasienter kan ikke kreve uforsvarlig behandling	Grenser for pasientautonomien	
Om vi bestemmer oss for å gå for behandling eller ikke, er min beslutning, men det må være i dialog med pasienten	Medisinske beslutninger er legens ansvar		
Veldig mange som har fått (såkalt) «kurativ» behandling da ... som dør rett etterpå	Får nytteløs behandling under «falskt flagg»	Frarøves valgmuligheter og verdifull tid	Deltakerne i beslutningsprosessen - pasienten

Figur 3: Eksempel på trinnene i analysen.

3.4 Studiens styrker og svakheter

Som hovedkriterier for god kvalitet i kvalitativ forskning benyttes ofte de etablerte begrepene pålitelighet, gyldighet og generalisering (Tjora, 2010). Tjora trekker i tillegg frem transparens og refleksivitet som viktige kvalitetsindikatorer. I dette kapittelet diskuteres studiens styrker og svakheter i lys av disse begrepene.

3.4.1 Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet

Gyldighet handler ifølge Tjora (2010) om en logisk sammenheng mellom prosjektets utforming og de spørsmål man søker å få svar på, altså om metoden som er valgt er treffsikker i forhold til å få frem den informasjonen en er ute etter. I denne studien var formålet å utforske helsepersonells erfaringer og perspektiver. Da er det kvalitative forskningsintervjuet særlig egnet fordi deltakerne kan utdype sin forståelse uten at det er filtrert gjennom andre (Kvale & Brinkmann, 2009). Deltakerne er rekruttert fra egen kreftavdeling i spesialisthelsetjenesten fordi beslutninger om livsforlengende kreftbehandling er særlig aktuelt her. Undersøkelsen er derimot ikke gjort på eget arbeidssted fordi det kunne tenkes å påvirke deltakernes uttalelser og min tolkning av dem. Leger og sykepleiere er sentrale når det gjelder pasientinvolvering i

slike beslutninger og derfor valgt ut til å svare på problemstillingen. Begrunnelse for metode og utvalg er nærmere gjort rede for i kapitlene 3.2.1 og 3.2.2.

Tjora (2010) deler gyldighetsbegrepet inn i kommunikativ og pragmatisk gyldighet. Kommunikativ gyldighet testes i dialog med forskningssamfunnet, og betyr at en bevisst forholder seg til tidligere kunnskap på området. Aktuell teori og tidligere forskning er brukt som utgangspunkt for min forforståelse, i utarbeiding av intervjuguide og i diskusjon av funn. Pragmatisk gyldighet testes ifølge Tjora (2010) ved spørsmålet om forskningen fører til endring eller bedring av praksis. I avslutningskapittelet pekes det på at funnene kan bidra til økt refleksjon over hvordan pasientautonomi kan og bør ivaretas i situasjoner med inkurabel kreftsykdom. Det foreslås også noen implikasjoner for praksis.

Pålitelighet handler ifølge Tjora (2010) om intern logikk gjennom hele forskningsprosjektet og om en kan stole på resultatene. Mens kravet om nøytralitet er et rådende prinsipp i kvantitativ forskning, er åpenhet et tilsvarende ideal i kvalitative studier. Forskerens forkunnskaper er en ressurs, men det er viktig å gjøre rede for eget perspektiv og hvordan dette kan ha påvirket tilgangen til feltet, utvalg, datagenerering, analyse og resultater (ibid.). Mange års erfaring som kreftsykepleier i spesialisthelsetjenesten har gitt meg en verdifull kjennskap og tilgang til feltet. Samtidig kan det tenkes at min forforståelse kan stå i veien for andre perspektiver, at jeg mangler den nødvendige avstanden for å se sammenhenger tydelig og klart, eller at jeg hører mer på sykepleierne enn legene fordi jeg identifiserer meg mer med dem. Jeg har derfor vært veldig bevisst på å se etter funn som ikke bare bekrefter mine antakelser. En ting som har overasket meg, er at legene synes å ha reflektert mer over mange av spørsmålene som reises enn sykepleierne synes å tro, men man snakker lite sammen om det. Det har vært en styrke at min hovedveileder selv er lege, og kan se ting fra et annet ståsted enn meg selv. Viktige spørsmål fra veileder har hjulpet meg å veksle mellom ulike perspektiver. Direkte sitater er brukt for å la deltakernes stemme komme tydeligere frem. Sitatene er nøye valgt ut som uttrykk for en mening som er generert gjennom analysen. Rammene for en masteroppgave gjør at hele analysen kun er gjennomført av én person, hvilket er en svakhet. Prosessen er imidlertid kvalitetssikret ved at veileder har lest gjennom alt materialet, og utdrag av analysen er diskutert i fellesskap og på analyseseminar.

Generalisering handler om i hvilken grad funnene i en undersøkelse kan ha relevans for andre enn det utvalget som er med i studien (Tjora, 2010). Innenfor kvalitativ forskning må en ifølge Tjora tenke annerledes om generalisering enn den statistiske formen som ofte benyttes i

kvantitativ forskning hvor representativitet er et viktig prinsipp (ibid.). Det er til syvende og sist opp til leseren å bedømme om funnene har overføringsverdi til en annen setting. For å kunne gjøre det, er det viktig at utvalget er godt beskrevet. Fordi rekrutteringen er basert på frivillighet, er det en fare for at de melder seg som er spesielt opptatt av tema, og utvalget kan således representere en skjevhet. Det kan også være en svakhet at undersøkelsen kun er gjennomført ved en sengepost og en poliklinikk, fordi alle deltakerne er en del av samme fagmiljø. Når en sammenligner med tidligere forskning, kan det derimot se ut til at funnene i studien ikke er uttrykk for et særphenomen i en bestemt kultur.

Transparens betyr gjennomsiktighet og handler ifølge Tjora (2010) om hvorvidt leseren får et godt nok innblikk i forskningen og forskningsprosessen til å kunne bedømme studiens kvalitet. For å tilfredsstille kravet om åpenhet og transparens, er hele prosessen med datagenerering, analyse og fortolkning beskrevet, og metodiske valg gjort rede for.

Refleksivitet handler ifølge Tjora (2010) om et bevisst forhold til egen tolkning og hva som kan påvirke dette. Gjennom hele prosessen har jeg tilstrebet å ha en refleksiv holdning ved å stille kritiske spørsmål til egen fortolkning. Erfaringer, ideer, refleksjoner, vurderinger og assosiasjoner til litteratur ble notert underveis og diskutert med veileder og i analyseseminar.

3.4.2 Metodevurdering

En observasjonsstudie kunne gitt enda bedre data på hvordan pasientinvolvering *faktisk* foregår. Data generert gjennom intervjuer vil alltid være silt av deltakerne, og det kan være vanskelig å vurdere egen praksis. Ved å intervjuer *både* leger og sykepleiere, vil en allikevel få et mer sammensatt bilde. Dessuten var det viktig å få tak i hvordan helsepersonell tenker, og da må man snakke med dem. Begge grupper ble inkludert vel vitende om at det ville generere mye data i forhold til rammene for en masteroppgave, og det har gjort prosessen arbeidskrevende.

En svakhet ved studien kan være min manglende erfaring som forsker. Jeg har måttet prøve og feile, og det har vært en lærerik prosess. Et eksempel på det, var at jeg i starten av pilotintervjuet inviterte legen til å fortelle om hvilke handlingsalternativer man har i en inkurabel situasjon. Resultatet ble at legene snakket mye om de faglige vurderingene som lå til grunn for beslutningen og mindre om involvering av pasienten i de vurderingene. Hensikten var å «varme opp» med et litt ufarlig spørsmål, men det tok unødvendig mye tid og stjal fokuset vekk fra kjernen i problemstillingen. Senere erfaringer bekreftet at en slik «oppvarming» var overflødig.

På sengeposten var det svært travelt, og det var vanskelig for sykepleierne å gå fra arbeidet med pasientene. Til den første fokusgruppen var det avtalt fire sykepleiere, men to måtte avlyse. Vi valgte allikevel å gjennomføre, og avtalte å foreta et intervju til litt senere. Heller ikke denne gangen klarte avdelingen å sende flere enn to. Gruppene ble derfor veldig små. Datametning ble vurdert underveis i samråd med hovedveileder, og vi mener vi har fått rikelig data til å svare på problemstillingen.

3.5 Ethiske overveielser

Da studiens deltakere er helsepersonell, og ikke pasienter, faller prosjektet utenfor helseforskningsloven, og det var ikke nødvendig å søke godkjenning i regional etisk komité. Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenestegodkjente studien (Prosjektnummer 40369, 2014) (Vedlegg 5 og 6). Før intervjuene mottok deltakerne et orienteringsskriv som beskrev formålet med studien slik at de var forberedt på tema og hvordan intervjuet skulle foregå, og hvor det ble gjort klart at de når som helst kunne trekke seg fra studien. Samtlige signerte skrevet for at de samtykket til å delta (Vedlegg 7). Behandling av datamaterialet er omtalt i kapittel 3.3.1.

Et intervju er en moralsk aktivitet (Kvale & Brinkmann, 2009). I intervjusituasjonen er det et klart asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og den som intervjues. Derfor er det viktig med en åpen og tillitspreget relasjon, og det er helt avgjørende å ivareta konfidensialitet og unngå krenkelser (ibid.). Helsepersonell kan kanskje ikke sies å være en spesielt sårbar gruppe, og her blir de møtt på «hjemmebane». Allikevel er intervjudpersonen i en sårbar situasjon. Det å stå ansvarlig for vanskelige beslutninger knyttet til liv/død kan forsterke dette. Dette kan illustreres med en uttalelse fra en av de intervjuede legene. Han fortalte at det å snakke om disse temaene gjorde at han følte seg litt utlevert. Opplevelsen av et personlig ansvar for pasientens ve og vel var tydelig og veldig sterkt til stede. Det kan være en belastning at ens vurderinger kan få stor betydning for enkeltmennesker og for «systemet». Stor grad av kompleksitet og mangel på fasitsvar i mange av spørsmålene som er reist, kan bidra til at en føler behov for å forsvare sine vurderinger og handlinger. Dette har jeg forsøkt å være oppmerksom på både i utarbeidelsen av intervjuguiden, i intervjusituasjonen og i behandlingen av data etterpå.

4 Resultater

4.1 Helsepersonells forståelse av pasientautonomi

I dette kapitlet besvares forskningsspørsmål 1: *Hva er helsepersonells forståelse av pasientautonomi ved beslutninger om livsforlengende behandling?* Deltakerne brukte ikke begrepet autonomi eksplisitt, men måten legene og sykepleierne beskrev pasientens deltakelse i beslutningsprosesser gir uttrykk for deres grunnleggende forståelse av autonomibegrepet.

4.1.1 Medbestemmelse en selvfølge

«Pasienten må jo alltid være med. Man kan ikke annet enn å snakke med dem, og juridisk sett er det jo de som bestemmer; de kan takke nei.» (L5)

Dette utsagnet fra en av deltakerne er ganske typisk og synes som en rådende holdning blant både legene og sykepleierne til hva som bør være idealet når det gjelder pasientinvolvering. Det at pasienten skal delta i beslutningene om egen behandling ble oppfattet som en selvfølge. Flere av legene begrunnet det med pasientens rett til medbestemmelse. Alle legene uttrykte at det å involvere pasienten var noe de er opptatt av og noe man stort sett gjør, også når det er snakk om livsforlengende behandling. En overlege sa det så sterkt som at: *«Vi bestemmer ikke noe behandling uten at pasienten er involvert, selv ikke de som er dårlige» (L2)*. Respekten for pasientens valg synes å stå veldig sterkt, selv om det noen ganger strider imot faglige anbefalinger: *«Jeg synes det må være helt greit at noen velger å prøve mer selv om ikke vi anbefaler det» (L1)*.

På spørsmål om det var noen situasjoner hvor pasienten ikke kunne eller burde involveres, måtte de fleste deltakerne tenke seg litt om før de svarte. En av legene sa: *«Ja, det kan jo være situasjoner hvor pasienten ikke bør være med, eller nei, jeg vet ikke hva det skulle være» (L4)*. Både legene og sykepleierne uttrykte at det kun er unntaksvis at pasienten ikke kan involveres. Et eksempel som ble trukket fram av en av legene, var en pasient som manglet samtykkekompetanse pga. demens. En annen lege antydte at mindreårige barn kanskje ikke burde være med å avgjøre behandling, litt avhengig av hvordan foreldrene ser på det.

4.1.2 Grenser for pasientautonomien

«Pasienten kan ikke bestemme hva slags behandling de skal få ... sånn kan det ikke være. Ja, det er jo du som til syvende og sist står der med ansvaret» (L3).

Selv om respekten for pasientens medbestemmelse var sterk hos deltakerne, mente de at denne retten har noen begrensninger. Legene var klare på at medisinske beslutninger er deres ansvar, basert på en medisinskfaglig vurdering om behandling er indisert eller ikke. Sykepleierne støttet synet på at pasientene ikke kan bestemme hvilken behandling de skal ha. En lege formulerte det på følgende måte: *«Om vi bestemmer oss for å gå for behandling eller ikke, er min beslutning, men det må være i dialog med pasienten, som må samtykke» (L1).* Den samme legen var veldig klar på at den faglige diskusjonen innad i behandlingsteamet må tillegges størst vekt: *«Hvis prognosen er usikker, tar vi det alltid opp til diskusjon med oss selv, og til dels med pasient og pårørende» (L1).* Begrensninger i pasientens påvirkningsmulighet er knyttet til forventet nytte: *«Du må gjøre deg opp en mening om du har noe fornuftig å tilby» (L1),* og er også knyttet til forsvarlighet: *«Jeg synes ikke man skal tilby den type studier (eksperimentell behandling) til pasienter som er for dårlige til å motta tumorretta behandling» (L1).* Ressursbruk eller økonomiske hensyn ble i liten grad nevnt som noen begrensning.

En mer subtil begrensning i pasientautonomien begrunnes ut fra et ønske om å beskytte pasienten. Flere av legene og sykepleierne sa at det å delta i beslutninger om livsforlengende behandling kan være en påkjenning for pasient og pårørende, og derfor noe de til en viss grad må skånes mot: *«Det er viktig at vi som helsepersonell tar ansvaret og ikke legger det over på pasient og pårørende, for det kan mange oppleve som belastende» (L1).* Dette gjelder særlig når pasienten er svært syk og avkrefte: *«Når de er så syke at de er helt utslitte, så blir det ikke riktig at de skal måtte ta en beslutning fra sykesengen» (L2).* Når man har kommet til at videre behandling ikke bør tilbys fordi det anses som nytteløst eller uforsvarlig, skal pasienten fortsatt involveres, men beslutningen ligger hos helsepersonell: *«Hvis de er veldig dårlige, er man jo inne og informerer og samarbeider med pasienten på samme måte, men da er det viktig at vi bestemmer at her skal vi ikke gjøre noe mer, for da blir det lettere for de tror jeg» (L4).* Flere av sykepleierne bekreftet at når det kommer en *«myndighetsperson og sier det utløsende»*, så oppleves det godt for mange: *«Jeg har opplevd flere ganger at det har vært et litt sånn lettelsens sukk fra pasient og pårørende når en lege sier: Du, da slutter vi» (F3).*

4.1.3 Vurdering av samtykkekompetanse

«De med hjernemetastaser eller eldre demente kan være mentalt påvirkta. Det er vanskelig i løpet av en halvtime på poliklinikken å avgjøre om de er samtykkekompetente i den settingen» (L3).

Dette var ikke et fremtredende tema hverken hos legene eller sykepleierne. Legene innrømmet imidlertid at det å vurdere pasientens samtykkekompetanse kan være komplisert, spesielt når en har liten tid til rådighet og ikke kjenner pasienten. Man skal ikke bare ta stilling til pasientens kompetanse generelt, men om pasienten er samtykkekompetent *«i den settingen»*, altså beslutningskompetent i forhold til aktuelle behandlingsvalg. I følge legene kan kognitiv svikt eller begrenset mental kapasitet påvirke pasientens samtykkekompetanse ved sykdom og behandling. Det å være livstruende syk innebærer en eksistensiell krise som i seg selv kan svekke evnen til å foreta rasjonelle valg om behandling som potensielt kan forlenge livet: *«Pasientene ønsker jo å leve, og da er det nok ofte vanskelig å vurdere lengden på den tida man har igjen opp mot kvaliteten» (L1)*. Ingen av legene nevnte at de bruker noe verktøy til hjelp i denne vurderingen. Verken legene eller sykepleierne sa at pasientens kompetanse er noe som diskuteres i behandlingsteamet.

4.2 Pasientinformasjonens hva og hvordan

I dette kapittelet besvares forskningsspørsmål 2: *Hvordan beskriver helsepersonell at de kommuniserer for å gi tilstrekkelig og individuelt tilpasset informasjon ved avgjørelser om livsforlengende kreftbehandling?*

4.2.1 Tilstrekkelig informasjon

Nødvendig informasjon

«Hvis en skal gi livsforlengende behandling som kan gi veldig mye bivirkninger, synes jeg de har rett til å vite hvor mange som responderer på det, hva en kan forvente seg, og at de kan velge å la være å ta behandling» (L4).

Dette utsagnet oppsummerer i stor grad det legene sa at pasienten må ha informasjon om, nemlig hvilke behandlingsalternativer som finnes og hva de innebærer når det gjelder forventet effekt, bivirkninger og mulig risiko. Det å ikke gi slik informasjon, ble oppfattet som utenkelig:

«Det er jo helt uetisk å gi de en behandling som de ikke er fullt informert om hva man kan forvente av resultat da» (L3). En tilstrebet å gi realistisk informasjon og unngå å skape falske forhåpninger: «Vi må kommunisere det vi tror er nyttig, og mener det er bedre evidens for, men prøver alltid å få frem at heller ikke da kan vi være sikre» (L1). Samtidig må pasientene informeres om den risikoen de utsetter seg for ved å avstå fra behandling: «... at vi ikke helt vet hvor stor sjansen er for tilbakefall for eksempel, hvis du ikke tar den siste kuren eller halverer strålebehandlingen, om de er villige til å akseptere den usikkerheten» (L3). Legene var svært forsiktige med konkret informasjon om prognose, selv om alle var enige om at pasientene må få vite at de ikke vil bli friske. De sa at pasienten selv nesten aldri tar initiativ til det: «De spør veldig sjeldent konkret om prognose og forventet levetid» (L3). Hensikten med informasjonen var ifølge legene å forberede pasienten på det som kan komme, samt å forklare og begrunne vurderinger knyttet til behandlingsvalg. Noen ganger ble informasjon gitt for å nyansere pasientens oppfatning av ulempene ved behandling: «Noen er helt bestemt på å ikke ha cellegiftbehandling, og da prøver jeg å fortelle at immunmodulerende behandling eller targeted therapy ikke er typisk cellegift» (L2).

Nok informasjon

«Jeg ser jo hvis jeg overtar andre pasienter at noen velger å informere litt mindre, mens andre litt for mye kanskje» (L4).

Det å gi tilstrekkelig informasjon uten å gi for mye, kan være en vanskelig balansegang som legene løste litt ulikt. Noen innrømmet at de av og til kan bli for detaljorientert: «Jeg er nok en type lege som kanskje informerer de vel grundig noen ganger» (L2). Problemet med for mye informasjon, kan blant annet være at det ikke er til noen hjelp for pasienten, snarere tvert imot. Følgende eksempel illustrerer dette:

«Jeg feilvurderte en pasient som ga inntrykk av å ha lest mye, så jeg gikk mer i detalj enn nødvendig. Han hadde forstått at han ikke ville bli frisk, men at vi hadde behandling å tilby, og det var nok det eneste han satt igjen med. For han var det nok å vite at han skulle ha strålebehandling, og så snakka vi litt om bivirkninger. Resten falt på stengrunn. [...]. Det var uklok bruk av tid, og var kanskje litt forvirrende heller enn oppklarende, en ekstra belastning han kunne fått være uten.» (L1).

Deltakerne fortalte om stor variasjon i pasienters ønske om informasjon: «Noen vil jo ikke ha noe informasjon, noen vil ha alt, så det tror jeg er veldig viktig hvis man kan kartlegge det ganske tidlig» (F1). Legene opplevde det spesielt vanskelig når pasienten ikke vil informeres:

«Det er ikke mange, men noen kommer og sier; "Jeg vil ikke høre noe som helst", og det blir jo vanskelig da» (L4). Det var vanskelig å skulle «begi seg ut på en behandling uten at pasienten vet hva slags behandling og hvorfor ... sånn at du må jo si budskapet ditt» (L4).»

Ærlig informasjon

«Man kan ikke late som at det er kurativ behandling når det ikke er det, det går ikke» (L4).

Legene var enige om at det er viktig å gi realistisk informasjon fra starten av. De mente det er spesielt vesentlig å være ærlig om forventet nytte, men også om eventuell usikkerhet knyttet til dette. Samtidig sa flere av legene at man må gi behandlingen med optimisme, og at for mye realitetsorientering kan være nedbrytende: «Når man har sagt det en gang, så trenger de ikke å få det i fleisen hver gang at det er livsforlengende behandling» (L4). Flere av legene fortalte at de er bevisste på å hvordan de vinkler informasjonen: «De som får Ipilimumab for eksempel, vi pleier aldri å si at på 80 % virker det ikke, man må bare si at på 20 % virker det - hehe» (L3).

Flere leger hadde møtt pasienter som hadde fått utilstrekkelig informasjon, eller ikke oppfattet informasjonen som var gitt: «Av og til tror du at pasienten er godt informert, og så plutselig ser du at; Oj, dette var nytt for pasienten» (L4). Noen antydte at kolleger noen ganger kan forlede pasienter til overdreven tro på behandlingen ved å unnlate å fortelle at sjansen for kurasjon er minimal: «Det veldig ofte at man tenker at det her ... er jo ikke kurativt i det hele tatt ... selv om det er rekvirert og teoretisk sett så finnes det kanskje en eller annen forsvinnende mikroskopisk mulighet for det» (L3). Sykepleierne på sengepost opplevde også at behandling som ikke var kurativ ble fremstilt som om det var det. De yngre legene oppfattet seg selv som litt mer ærlige og direkte enn sine eldre kolleger: «Jeg har en følelse av at yngre er litt mer direkte enn de som har jobba i mange år faktisk. Det kan være en kulturendring, men det kan være individuelt også» (L4).

Sykepleierne på sengeposten hevdet at legenes ideal om et informert valg ikke alltid ble realisert i praksis: «Jeg synes veldig sjelden egentlig de får et reelt valg altså ... ja, men det er veldig legeavhengig dette her» (F1). «Om pasienten velger det ene eller andre kommer veldig an på hvordan ting presenteres», hevdet en av sykepleierne (F2). Sykepleierne erfarte at bivirkninger og omkostninger ofte underkommuniseres og at alternativene til tumorretta behandling ikke løftes tydelig nok fram: «Man blir presentert for en plan utfra det en tenker vil krympe svulsten mest og hvor mye pasienten vil tåle, uten at pasienten kanskje får noen alternativer og uten å

forstå hva det innebærer å få 30 strålebehandlinger mot en hjernesvulst» (F1). Sykepleierne mente at legene er unnvikende og vage når det gjelder prognose og forventet nytte: «Ofte får de ikke vite hvor kort forventet levetid de har før det skjer en endring, og pasienten kanskje blir terminal da, og det kan komme litt som et sjokk ... at man kanskje ikke visste det at døden var så nær forestående» (F1). Noen av sykepleierne fortalte at pasienter har en tendens til å overvurdere potensiell nytte og undervurdere mulige ulemper. De følte av og til at de lurte pasientene ved å holde tilbake informasjon: «Da føler man noen ganger at man har holdt dem litt for narr og ... fordi vi vet noe som de ikke vet, men som de burde vite ... det er veldig vanskelig ... kjempevanskelig ...» (F1). De understreket at endringene hos disse pasientene ofte kommer brått, og at tilstanden kan forverres drastisk fra en dag til en annen. Dette gjør at de ikke alltid rekker å forberede seg eller bruke tiden på det som er viktig for dem: «Mange har spørsmål om døden, om hva som skjer med kroppen og hva de skal forvente seg, men det får man ikke snakket med pasienten om fordi man utsetter å snakke om forestående død» (F1).

En sykepleier påpekte at helsepersonell kan misbruke sin makt ved å holde tilbake informasjon: «Vi har veldig mye makt ... vi velger akkurat hvor mye informasjon vi vil gi, og hvis ikke pasienten stiller veldig kritiske eller helt konkrete spørsmål, og selv da ... er det ikke sikkert at vi forteller alt ... som vi vet.» (F3). På poliklinikken kunne det virke som om det var færre ulikheter mellom legenes og sykepleiernes beskrivelse. Følgende utsagn kan tyde på at pasienter som får behandling i en studie, er klar over at effekten er begrenset: «Det er ikke riktig å si at de ikke får valget, fordi at, for de blir jo spurt om de vil være med i en studie, men de vet så godt hva de går til, og jeg tror at ... mange av disse pasientene vil så gjerne leve lenger, og da gjør de egentlig alt ... for å liksom få kanskje noen måneder, eller et år eller to til» (F3).

Det å gi ærlig informasjon ble forbundet med ambivalens. Det ble oppfattet som det rette å gjøre, men kunne samtidig oppleves litt brutalt: «Jeg pleier alltid å si at; "Vi har ingen garantier [...] og erfaringsmessig så kan det komme tilbake", og kanskje det er litt brutalt, men jeg føler at det er litt mer ærlig» (L3).

Tidspress

«Det er viktig å ha nok tid, sånn at man liksom klarer å få en rolig og god stemning som gjør at folk sier det de tenker» (L5).

Legene var enige om at det å bruke god tid til informasjon er en god investering. Alvorlig informasjon må fordøyes, og det er viktig å signalisere at en har nok tid til å diskutere ordentlig

når en står overfor vanskelige behandlingsvalg. En rolig stemning bidrar til at pasienten lettere kommer frem med sine tanker. Noen av legene la av og til inn en tenkepause for pasient og pårørende, men også for seg selv, som i dette eksempelet:

«En pasient jeg møtte for første gang på poliklinikken var evaluert av kolleger og skulle ha 3. av 4 Ipilimumab, og det første som slo meg var at han så for dårlig ut til å få den behandlingen.. Pasienten var veldig innstilt på å få behandling, og det var vanskelig for jeg kjente han jo ikke i det hele tatt. Jeg sa at jeg ikke var helt innstilt på det, og endte faktisk opp med å snakke om en annen mulighet. Jeg la inn en liten fordøyingspause for meg selv og da pasienten kom noen dager senere, fant jeg ut at det var overhodet ikke riktig for meg å gi den behandlingen og det viste seg at det var ikke riktig for han heller. Når man ikke har noe å sammenligne med, så vet man ikke, og da er det vanskelig.. Tid ble viktig igjen, for da kunne jeg fordøye det litt» (L2).

Alle legene fortalte at tidspress er et daglig problem, spesielt på poliklinikken: *«Vi har jo strenge timer, og skal skvise så mange pasienter som mulig inn per dag» (L2), og «Det er veldig dårlig utgangspunkt for en sånn samtale å være tre kvarter på overtid liksom, og så har de sittet og ventet og vi er stressa» (L5).* Det å gi informasjon og lytte til pasienten er tidkrevende, og konkurrerer med andre viktige oppgaver som skal presses inn på tilmålt tid: *«Det er jo en halvtime ofte som er satt av til den pasienten hvor du både skal informere, undersøke og diktere etterpå» (L3).* Som en av legene sa, stilles det spesielle krav til samtaler med pasienter som er svært syke: *«Det går kanskje å ha tjue pasienter om dagen når det er kontroller og folk som er friske, men det er veldig vanskelig når man skal ha sånne eksistensielle samtaler» (L5).* En lege mente at tidspress kan føre til overbehandling fordi samtaler om behandlingsbegrensning krever mer: *«Selv om man ikke ønsker det, så tror jeg det kan spille inn at man må bruke litt lengre tid på å ikke behandle» (L4).* Selv om det egentlig ikke er rom for det, tok flere av legene til orde for at en må ta seg den tiden som er nødvendig: *«Det er ganske dårlig kvalitet på behandlingen hvis jeg alltid er presis, men jeg sender de ut døren litt sånn underinformert» (L2).* Samtidig ble det antydnet det at ikke alle prioriterer dette like høyt: *«Jeg tar meg den tiden, men der er man kanskje litt forskjellige» (L2).* På dette punktet var overlegene tydeligere enn sine yngre kolleger på at en må rydde tid selv om andre pasienter må vente: *«Det er jo et problem at det blir forsinkelser på poliklinikken, men hvis du har de samtalene der, da tar du den tiden det tar, det er ikke noe kompromiss» (L1).* Sykepleierne på poliklinikken bekreftet at dette er vanlig praksis: *«Jeg synes ofte tar man seg den tiden, mens noen ganger sitter man igjen med en sånn følelse ... uff, dette her var kanskje en brå avslutning og ... da burde vi kanskje snakket litt mer, men ofte tar legen seg den tiden» (F3).*

En av legene mente at det både var litt enklere og bedre kvalitet på oppfølgingen på sengepost fordi en kan være litt mer fleksibel: *«Du har sykepleiere der som har bedre tid, og du kan plukke opp tråden neste dag, så du har liksom en helt annen kontinuitet enn det du har på poliklinikken» (L3)*. Sykepleierne sa ikke noe om dette, men noe av det de trakk fram som spesielt problematisk er timingen, at disse viktige samtalene ofte kommer svært sent i forløpet.

4.2.2 Tilpasset informasjon

Individuelle hensyn

«Du har aldri en mal som passer for alle. Hvordan man sier ting, hvor mye informasjon og hvor direkte man er, og bruk av faguttrykk er veldig forskjellig fra pasient til pasient» (L2).

Ifølge legene er pasientene svært forskjellige med hensyn til personlige ressurser, evne til å bearbeide informasjon, behandlingsmotivasjon, sårbarhet etc. Samtalens innhold og fokus vil variere ettersom pasienter har ulike ting de er opptatt av og bekymrer seg for. En lege fortalte for eksempel at eldre pasienter ofte tenker mest på det praktiske rundt behandlingen; hvordan en skal komme seg til og fra, om en må være innlagt og hvordan ektefellen skal klare seg alene, mens yngre pasienter er mer opptatt av prognose, bivirkninger og langtidseffekter. Pasienter er også forskjellige i forhold til ønske om involvering, noe følgende uttalelser viser: *«Noen vil helst ikke vite noen ting, og noen vil ha tall på alt» (L5)* og *«Jeg tror de oppfatter at de har et valg, men det er jo ikke alltid de vil ta det valget. Veldig ofte sier de; Jeg gjør det dere anbefaler» (L5)*. Ulike personlige forutsetninger gjør at informasjonen må tilpasses til den enkelte: *«Noen kan få veldig detaljert medisinsk informasjon, mens andre ikke ønsker eller klarer å ta det inn over seg, så der må vi tilpasse» (L1)*. Dette kan ifølge legene være en nokså komplisert øvelse da ingen samtale er lik: *«Man har jo ofte en plan for hvordan man skal gjøre det, men så må du justere deg på bakgrunn av hvordan reaksjonene blir» (L4)*. Den emosjonelle belastningen i situasjonen kan også påvirke pasientens mentale kapasitet: *«Det er klart at det er jo mange som er nervøse og stressa når de kommer til en time på kreftavdelingen, sånn at det er sikkert mange som ikke får sagt eller spurt om alt det de har inni seg» (L5)*. Det å motta alvorlig informasjon kan forsterke dette: *«Å få vite at man har en uhelbredelig sykdom, da er det det du husker fra den konsultasjonen, resten blir som en grøt» (L1)*.

Når det er avklart at pasienten ikke skal ha mer behandling, fortalte sykepleierne på posten at legene er støttende og opptatt av hva som betyr noe for den enkelte: *«Når du får på en måte et*

dødsbudskap ... da synes jeg de er flinke til å spørre ... eller på en måte anerkjenne at dette her er en veldig tøff situasjon, hva tenker du nå?» (F2). Når situasjonen er mer uavklart, mente de at det ofte tas for lite hensyn til pasientens totale situasjon: «Det er jo de der kurative (pasientene), som egentlig ikke er det. Da tenker jeg på en alkoholiker på 70 med øre-nese-hals-kreft som skal ha 35 behandlinger og cellegift ... hvis du bare hadde sett på diagnosen, så hadde det vært en kurativ situasjon, men det mennesket kommer aldri verden til å klare å komme seg igjennom den behandlinga» (F2). Sykepleierne fortalte at det gis grundig og konkret informasjon både skriftlig og muntlig om planlagt behandlingsforløp, men de beskrev det som en en-veis-strøm fra lege til pasient med ensidig fokus på medisinske fakta: «... de har liksom en sånn mal de går igjennom» (F2). Spesielt ting de informerer om veldig ofte blir «litt på autopilot» (F2). Om pasientens egne tanker etterspørres er mer variabelt ifølge sykepleierne: «Jeg opplever veldig sjelden at legen spør hva pasienten tenker om sin egen situasjon, det er en en-veis ... Noen ganger de er veldig flinke til å spørre; «Hva ønsker du nå?», men det er veldig forskjell fra lege til lege» (F2).

Sykepleierne var opptatt av at tilpassing av informasjon må skje ut fra pasientens egenart og behov: «Vi gjør det veldig vanskelig fordi ... nettopp fordi vi tenker hvordan ville vi likt det best selv, men det er ikke alltid at det er sånn at vi må tenke hva ville jeg likt oppi dette» (F3). En sykepleier mente at tilpassing av informasjon avhenger av hvor aktiv pasienten selv er: «Det jo mye lettere å tilpasse når du hører ... hvilket nivå spørsmåla ligger på, men hvis pasienten ikke sier noen ting, så er det jo veldig vanskelig å tilpasse» (F2). En annen sykepleier fremhevet betydningen av å kjenne pasienten: «Hvis man kjenner de over en periode, så vet man jo litt ... hva slags type person man er, så man kan ikke bruke samme strategi på alle ... noen er man rett på sak med og der vet jeg ... den personen orker ikke snakke så mye om følelser, for det har han aldri gjort før» (F3).

Sykepleierne påpekte at strukturelle faktorer av og til kan være et hinder for god og tilpasset informasjon. Tid var en faktor de trakk fram: «Noen ganger er man bare glad for at man har fått informert, ikke sant, krysset av på sjekklisten for det du MÅ gjøre» (F1). Andre ganger kan manglende rom være et problem: «Hvis man har mulighet til å lukke døra og ikke er på et firemanns-rom, altså ... det er jo det som veldig ofte er problemet hos oss, at det ... det er liksom ikke så mye ro» (F2). De mente at sykehussystemet gir lite rom for fleksibilitet, og at det ofte er pasienten som må tilpasse seg i stedet for motsatt: «De der følelsene som hele tida jobber ... det er ikke nødvendigvis sånn at de liksom står på rekke og rad akkurat den halvtimen som er

satt av ... det er ikke sånn vi (mennesker) fungerer» (F2). På poliklinikken hadde sykepleierne erfaring med at det å ta seg tid, ofte kan være en god investering: «Det kan være det, at man unngår å stille spørsmål til pasienten fordi det tar for lang tid, men ved å gjøre det, så kan man legge det grunnlaget som gjør at en ... den travle hverdagen ikke blir så travle for noen, fordi at da har man fått til en liten grunnmur» (F3).

Noen ganger møter en på spesielle utfordringer. Det kan være at pasientens kognitive funksjon er påvirket som følge av hjernemetastaser eller strålebehandling mot hodet, eller at evnen til å uttrykke seg er svekket, som i dette tilfellet:

«Det var en gang en pasient som kom hit for bestråling mot total hjerne. Han hadde hjernemetastaser, og hadde blødd fra den ene, så han kunne ikke snakke. [...]. Det var et veldig traume for han å ikke kunne uttrykke seg, ja. Så det var jo vanskelig på mange måter, men det var jo ... ekstremt. [...]. Nei, det tror jeg ikke (at han hadde kognitive problemer), jeg tror han skjønnte det. Han var altfor dårlig til at vi kunne sette i gang med strålebehandling, og jeg tror det hadde vippet han over, men det å forklare det til en som ikke kunne stille spørsmål, eller ... Det var vanskelig å vite om han egentlig godtok det, eller ja. Nei, vi måtte jo bare si det ... på en skånsom måte.» (L5).

Kommunikasjon

Legene fortalte om ulike teknikker de brukte for å dempe stress og sikre pasientens forståelse. En lege var bevisst på å hilse ordentlig og småprate litt i starten, og så ta tak i det pasienten bekymrer seg mest for: «Hvis det er snakk om å få svar på CT-bilder og sånn, så pleier jeg å si det med en gang ... så trenger de ikke vente 5 minutter med tørrprat for å få vite det som er det eneste de tenker på liksom» (L5). En annen lege fortalte at det å åpne for spørsmål noen ganger kunne sette en i en skvis mellom hensynet til pasientens behov for informasjon og det legen mener det er viktigst å fokusere på: «Det blir veldig begrensende når man har 30 minutter, og så bruke tid på ting som kanskje ikke er så viktig, men jeg prøver alltid å åpne for spørsmål i starten, og da får du litt sånn feeling på hva de er opptatt av» (L3).

Flere snakket om at det er viktig å ta seg god tid til å forklare, lytte og gi mulighet til å fordøye det som blir sagt og til å stille spørsmål. Et par av legene fortalte at de ofte tar utgangspunkt i hva pasienten vet om sykdommen sin. En annen tar utgangspunkt i prøvesvar for å forklare sykdomsutvikling og behandlingsvalg: «Jeg må for eksempel si at nå har vi sett så store forandringer på CT-bildene på kort tid at her vil jeg heller starte med cellegift fremfor Braf-hemmer for å få raskere effekt ... Jeg bruker gjerne litt grov prosentvis anslag sånn at de kan

forstå det» (L2). En annen teknikk som ble nevnt, er å be pasient og pårørende gjenta informasjon for å sjekke ut deres forståelse. En lege mente at man må være åpne for at spørsmål kan komme i etterkant: «Vi åpner alltid opp for å la de ta kontakt om noe dukker opp» (L1). Det ble forventet at «erfarne» pasienter har mer kunnskap: «De som har vært i systemet lenge, bruker jeg egentlig ganske kort tid på på poliklinikken, de tar man jo litt for gitt at kan mye om sin sykdom» (L3).

En lege fortalte at en nok nyanserer informasjonen litt ulikt ut fra kjennskap til pasienten, men at det ofte skjer ubevisst og spontant i situasjonen. Det hender legen er bevisst på å være ekstra tydelig, f.eks. ved forventet konflikt: «Hvis jeg vet at en pasient ønsker behandling for enhver pris, vil jeg være enda klarere på at nå er vi ved veis ende hva gjelder svulstretta behandling, og ikke løfte frem alternativ, for da vet jeg det blir diskusjon» (L1).

Sykepleierne mente at det er viktig å se informasjon som en prosess: «Vi som helsepersonell må jo ta diskusjonen allerede når vi ser at dette her progredierer, begynne å så et frø» (F3). Selv om det kan oppleves brutalt å få alvorlig informasjon, mente sykepleierne at det er riktig å gi det, men at man må gjøre det på en sensitiv måte: «Det er så viktig at man sonderer terrenget ganske nøye først, og porsjonerer det litt ut (F1). En av sykepleierne fremhevet en lege som er spesielt god til å åpne for gode dialoger med pasientene: «Hun er SÅ uredd, imponerende uredd. Altså, hun går rett på og spør pasienten: "Er du redd?", men allikevel sier hun det jo på en respektfull måte. Og hun får like klare svar tilbake: «Ja, det er jeg». «Hva er det du er redd for da?», ikke sant; da åpner du opp for SÅ mye ... og det gjør det hele så mye lettere, man spiller på lag, man er på samme ståsted» (F1). En annen sykepleier understreket betydningen av tilstedeværelse: «Det er ingen fasitsvar når man har med mennesker å gjøre, men kommunikasjon, det er nok nøkkelordet. Det å være til stede, ha blick-kontakt. Og det er jo ikke alltid det tar så lang tid egentlig» (F2). Flere av sykepleierne fortalte om at de innledet til dialog ved å speile pasientens kroppsspråk: «Si at pasienten sukker dypt for eksempel ... at du bruker pasientens ansiktsuttrykk eller kroppsspråk til å på en måte invitere til ... ja, utforske litt. «Hva er det som plager deg?» Når du gjør det, så er det noen som vil snakke ... som har noe på hjertet som kanskje de har gått og tenkt på det lenge» (F2).

Det å tilpasse informasjon til den enkelte pasient ble oppfattet som krevende. Samtidig fremhevet flere av legene at det er nettopp dette som gjør jobben givende: «Det er jo det som er så veldig spennende med å jobbe her og da, for man prøver å individualisere og tilpasse det til pasienten, så blir man godt kjent med de etter hvert, og det er veldig fint» (L3).

4.3 Deltakerne i beslutningsprosessen

I det følgende besvares forskningsspørsmål 3: *Hvordan beskriver helsepersonell de involverte partenes rolle og deltakelse i beslutningsprosesser om livsforlengende kreftbehandling?*

4.3.1 Pasienten – mellom håp og aksept

Håper på mirakler

«Det som ofte er veldig vanskelig, er at alle har veldig forventninger når de kommer til [Sykehuset], som om vi kan utrette mirakler - og det kan vi jo ikke ...» (L3).

Ifølge legene er de fleste som er i en inkurabel situasjon klar over det, men mange har allikevel et håp om bedring; et håp som er sterkt knyttet til behandling: *«De er veldig glad for å komme hit og bli vurdert på nytt her hvor ekspertisen er, men samtidig ligger det en liten skuffelse i det når man må liksom realitetsorientere de litt. Den beste behandlingen er jo allerede prøvd, så 3., 4., 5.-linjebehandling blir gjerne sånne halmstrå» (L3).* En lege uttrykte at urealistiske forventninger hos pasienten til dels kan være medieskapt: *«Det vil alltid finnes informasjon på nettet om behandling som noen tilsynelatende har hatt kjempegod effekt av» (L1).* Andre ganger kan de som henviser pasienten bygge oppunder en forventning: *«Man kan få noen dårlige pasienter av og til fra andre sykehus, som nok skyver avgjørelsen over på [Sykehuset], og da kommer pasienten med forventning om en behandling» (L4).*

Selv om legene har opplevd at mange har til dels urealistiske forventninger, ble det understreket at dette ikke gjelder alle. Flere av legene nevnte lungekreftpasientene spesielt, og knyttet dette til at de ofte har vært i systemet lenge: *«På lungekreft så ... enten så blir de operert eller så blir de ikke det, og da vet de fleste at man ikke blir frisk, og pasientene vet det før de kommer hit. Det er sjelden det er vi som må fortelle dem at her er det ikke noe mer å gjøre» (L5).* Som kontrast nevnes for eksempel pasienter med føflekkreft: *«Melanompasientene er ikke «primet» fra lokalsykehuset, og har fått veldig lite informasjon på forhånd, så det er litt tøffere og det tar lengre tid å informere de (L3)».* Noen av de sistnevnte har hatt en akutt sykdomsdebut, og legges inn via nevrologen fordi de har fått påvist melanom på hjernen etter krampeanfallet. *«Så kommer de hit for strålebehandling, og ingen av de er informert om at det her kommer du ikke til å bli frisk av. Det kommer som et sjokk, og da må du virkelig bare spole helt tilbake og begynne helt på begynnelsen igjen» (L3).*

Uavhengig av diagnosegruppe understreket flere av legene at hvilken informasjon pasienten har fått tidligere er av stor betydning: «Når de kommer fra en onkologisk avdeling er det mye lettere, men hvis de kommer fra en annen avdeling, kan det være vanskelig å vite hva som er sagt til de der de kommer fra» (L4). Hvilke forventninger som er skapt tidligere i forløpet kan påvirke beslutningen om behandling: «Det er lettere å avslutte eller ikke gi videre livsforlengende behandling hvis pasienten er godt informert fra starten» (L4).

Alder er en annen faktor som ifølge legene kan ha betydning: «Særlig de yngre har jo så mye håp ikke sant, og de har en helt annen mobilisering av energi og krefter enn det de eldre har, så det er veldig forskjellige pasientgrupper å forholde seg til. De eldre er gjerne villig til å legge inn årene tidligere enn de yngre» (L3). Dette ble støttet av sykepleierne: «Og særlig de som er yngre selvfølgelig, de er mye mer på. Det er klart at de har jo ofte mer å kjempe for óg da ikke sant, de er jo i en annen fase av livet og ... små barn kanskje, midt i etableringsfasen. Ja, mer å tape» (F1). Også her er det store individuelle forskjeller: «men jeg synes det er utrolig mange av de eldre som har veldig sånn ... livsglede og livskvalitet og vil så gjerne» (F3).

Både legene og sykepleierne ga uttrykk for at det er lett å forstå pasientens sterke ønske om et lengre liv når framtidsutsiktene blir betydelig redusert. En sykepleier formulerte det slik: «Livet er kjært for oss alle» (F3). Sykepleierne la til at pasientens håp også kan være knyttet til et bedre liv: «Vi opplever ofte at pasienten klamrer seg fast til det vi anbefaler og håper at 30 strålebehandlinger kanskje vil gi bedre livskvalitet - selv om vi kanskje ser at de bare fallerer og fallerer» (F1). Sykepleierne understreket at håpet ofte endrer seg i løpet av sykdomsforløpet, og at det derfor er viktig å avklare hva pasienten håper på nå: «Er det å overleve? Er det å leve i ti år, eller det å ha en fin uke? ... Hva er viktig for deg nå?» (F3).

Mer behandlingsmotiverte enn leger til og med

«Selv om det bare er en bitteliten sjanse for at de responderer (på behandlingen), er pasientene ofte mer behandlingsmotiverte enn leger til og med» (L4).

Alle legene fortalte at de fleste pasienter er svært motivert for behandling. Selv om det finnes unntak, er det sjelden noen takker nei. En av sykepleierne påpekte at det er en veldig naturlig og forståelig reaksjon: «Hvis jeg hadde vært kreftpasient og noen hadde sagt; Vi har mer å tilby deg, så hadde jeg jo sagt ja takk til det ... hvis jeg ikke visste alt det som jeg vet nå. Eller for alt jeg vet hadde jeg kanskje sagt ja selv om jeg vet det jeg vet nå» (F2). Legenes erfaring er at

pasienter ønsker behandling selv om de vet at det er små muligheter for bedring. En lege fortalte at: «Veldig mange av de melanompasientene er jo unge, og ønsker den behandlingen selv om man sier at det bare er 20 % som har effekt av den. Jeg er sikker på at hadde en sagt at det er bare 1 %, så ville de sagt ja, fordi det er så lite annet å tilby» (L3). Selv om dette utsagnet gjelder pasienter med melanom, er dette noe alle legene snakket om, uavhengig av diagnose. En annen formulerte det sånn: «Jeg synes jo veldig ofte at pasientene er veldig behandlingsmotiverte ... Det generelle inntrykket er at folk ... hvis det er en liten sjanse, så vil de gjerne prøve alt som bare er mulig liksom, og så tenker vi at det kanskje ikke er det beste» (L5). Sykepleierne, spesielt på poliklinikken, bekreftet at mange er villige til å akseptere en god del plager og innskrenkninger i hverdagen for mulig ekstra levetid.

«Noen vil ikke akseptere at de er så syke før de har forsøkt alt» (L2). Det er ikke uvanlig at pasienter reagerer med sinne: «De blir ofte veldig sinte og skuffet når de får høre at behandling eller studier de har lest om ikke er et alternativ for dem» (L2). En lege fortalte at det for enkelte har vært så viktig å få behandling at de har reist utenlands om de ikke har fått et tilbud i Norge. Noen har da vært så syke at de døde under pågående behandling. Både legene og sykepleierne hevdet at pasienter er mer opplyste og informasjonssøkende enn før. Enkelte pasientgrupper ble spesielt trukket frem som eksempler på dette: «Vi har jo også krevende grupper, altså unge melanompasienter for eksempel, som er veldig på, altså har vært på nettet og sett hva som rører seg av behandling rundt omkring i verden og ... de vet hva de vil ha - også disse CNS pasientene» (F1)» Andre ganger kan det være motsatt, at legen overbeviser pasienten om at det nytter: «Noen vil først ikke ha noe, men når det har sunket litt inn, og de har sett at dette er noe de kan leve med en stund, så er det flere som sier at de kanskje ønsker behandling allikevel» (L2).

Flere, både leger og sykepleiere, fortalte om en kroppslig erkjennelse; at pasientens forståelse og aksept av situasjonens alvor ofte henger sammen med hva de opplever i sin egen kropp. Noen pasienter kan si: «Ja, jeg merker jo det går bare en vei, og ... Jeg føler ikke det har noe for seg» (F3). Andre pasienter «føler seg ikke så syke, og du ser det ikke heller ... utvendig. Alle i samfunnet tror at du er frisk og du får ingen signaler derfra heller ... og da blir det mye mer vanskelig (for pasienten) å forholde seg til det faktumet» (F3). Den kroppslige erkjennelsen kan ifølge noen av sykepleierne komme veldig sent i forløpet fordi: «Endringene hos disse pasientene kan jo skje ... nesten over natta egentlig» (F3).

En av legene beskrev spenningsforholdet som mange pasienter lever i på følgende måte: «Jeg blir alltid så imponert av de pasientene, for jeg føler at de klarer liksom å mobilisere så mye styrke, de er så rasjonelle i sin tankegang og klarer å ha en livskvalitet samtidig som de kjemper for livet» (L3).

Frarøves valgmuligheter og verdifull tid

«De kommer kanskje gående inn på sine to ben og vi sender de ut med bena først, og det skjer jo ... ikke sjelden det» (F1).

Sykepleierne på sengeposten opplevde det problematisk at pasientene, etter deres oppfatning, noen ganger frarøves verdifull tid: «Forlenget sykehusopphold stjeler av deres tid, det er jo det vi er så veldig opptatt av da, ... at de har kort forventet levetid ... uker, måneder ... at livskvalitet må jo være det som er viktig der ... og hva vil de bruke tiden sin på ... det er jo ikke å være her, eller å kaste opp etter cellegiftkurer eller ligge på isolat» (F1). En sykepleier fortalte: «Jeg har snakka med så mange som har sagt til meg: «Hvis jeg bare hadde visst ... hvordan det her var før jeg starta, så hadde jeg kanskje tenkt meg om en ekstra gang» (F1). Sykepleierne hevdet at legene er «på toppen av hierarkiet», og at «pasientene er litt lydige; de gjør som legen sier» (F1). «Det krever jo også et enormt mot fra pasienten ... å sette spørsmålstegn ved disse tingene her. Hvis legen mener du skal ha den og den behandlingen, de aller fleste underkaster seg det» (F1). Sykepleierne understreket at mange av pasientene har lite ressurser: «Vi (har) en stor andel som er litt slitne ... mye alkohol, rus ... eh har mye med seg i ryggsekken, og en del har andre sykdommer. De har ofte veldig lite nettverk også ... så de har ikke så veldig mange rundt seg heller» (F1). Sykepleierne mente at noen kan føle seg utakknemlig ved å takke nei til behandling. De fortalte at pasientene ofte strammer seg opp når legen kommer, og at de derfor kan oppfattes som bedre enn de egentlig er. Sykepleierne mente også at pasientene ofte underkommuniserer sin manglende forståelse av informasjon som er gitt: «Vi mennesker er jo [...] kanskje ikke så flinke til å si at jeg har ikke forstått noe som helst» (F2).

Sykepleierne mente at man tidligere var flinkere til å redusere behandlingen. Noe av problemet nå, mente de, er at behandlingen presenteres under «falskt flagg», og at mange dør kort tid etter å ha mottatt «såkalt kurativ behandling». De fortalte at diskusjoner om å begrense behandling ofte utsettes til svært sent i forløpet: «Jeg synes vel kanskje de samtalene kommer litt seint ... de kommer fordi det har oppstått noe, for da er det påkrevet å si noe. Ja, avslutter fordi ... at det rett og slett går ikke mer ... da har ikke pasienten noe valg lenger» (F1).

4.3.2 Pårørende – støttespiller og pådriver

Støttespiller

«Det er mange ganger det er veldig nyttig å ha med pårørende fordi det er flere som hører samme informasjonen. De kan være med å bearbeide for hverandre etterpå, og så kan de være med å gi informasjon om pasienten» (L5).

Ifølge både legene og sykepleierne har de fleste pasienter pårørende med seg i viktige samtaler, og det er noe man oppmuntrer til. Pårørende ble først og fremst sett som en viktig støttespiller for pasienten, men også som en kilde til supplerende informasjon om pasientens tilstand, hjemmesituasjon og interesser. Dersom pasienten selv er kognitivt svekket, eller for syk til å delta i beslutninger, er det vanlig å diskutere med pårørende, med mindre pasienten har motsatt seg dette. Samtidig var legene klare på at pårørende ikke kan bestemme på pasientens vegne.

I følgende eksempel ble pårørende en viktig støttespiller for legen i en situasjon hvor pasienten var beslutningskompetent, men ikke klarte å akseptere at behandling var nytteløs:

«En ung mann ville ha behandling for enhver pris, og var overhodet ikke klar til å forlate dette livet. Pasientens mor var veldig tydelig på at det (behandling) ikke var noen vits. Hun (moren) viste veldig tydelig med kroppsspråk og ansiktsuttrykk at hun ikke trodde på det. Det var en god støtte for meg som lege at mor ikke ønsket behandling for enhver pris, og da var det mye lettere å ta et valg sammen med han.» (L2).

Dette eksempelet er nok ikke helt typisk. Ifølge legene er det mer vanlig at pasientene aksepterer å avslutte tumorrettet behandling lenge før deres nærmeste gjør det. En lege forklarte dette med at pårørende ikke har tilgang til den samme kroppslige erkjennelsen som pasienten har: *«Jeg synes ofte at de (pårørende) har håpet hele tiden, mens pasienten selv ofte kjenner det på kroppen» (L2).* Av og til må man hjelpe pårørende til å gi pasienten tillatelse til å dø: *«Noen ganger sier jeg at det er viktig å signalisere til sin syke ektefelle at det er greit å legge inn årene» (L2).*

Sykepleierne trakk fram at pårørende har et selvstendig behov for informasjon; at de også trenger gode forklaringer på hva som skjer med pasienten og hva de selv kan bidra med. Ifølge sykepleierne opplevde de ofte at pasient og pårørende beskytter hverandre: *«Pasienter og pårørende vil jo hele tiden skåne hverandre veldig» (F1).* Det hender at en velger å snakke med pasient og pårørende hver for seg fordi mange da tør å spørre mer direkte om det de er bekymret

for. Døden er et tema det synes spesielt vanskelig å snakke med sine nærmeste om: «*ALLE disse pasientene her har tenkt på sin egen død. De tenker på det HELE tiden, men å snakke med sine pårørende om det, det kan være ganske vanskelig*» (F1). Sykepleierne var opptatt av at taushet om viktige temaer kan gjøre det vanskeligere for dem: «*Pasient og pårørende kan misforstå hverandres fordi de ikke tør å kommunisere åpent seg imellom, for de er redd for å såre hverandre*» (F3). Derfor er det et mål å bidra til bedre kommunikasjon: «*Jeg føler at det er en av oppgavene ... å hjelpe pasient og pårørende til å snakke sammen*» (F3).

Pådrivere for behandling

«*Vi opplever at mange pårørende kan presse på, som synes at det ikke blir gjort nok*» (L1).

Med unntak av én, sa alle legene at pårørende ofte er mer behandlingsivrige enn pasienten selv, spesielt når pasienten er svært syk og avkreftet. Det ikke uvanlig at pårørende vil gjøre «alt», mens pasienten selv er sliten av behandling. Legene uttrykte forståelse for pårørendes reaksjon, men understreket at det er pasientens ønske som må være styrende: «*Det er viktig å identifisere om de går siste runde for noen annen enn seg selv*» (L2). Samtidig erkjente noen av dem at pasientens ønske noen ganger kan bli overhørt: «*Av og til kan pårørende være mer behandlingsmotiverte enn pasienten, og det er ofte en lettvent løsning å behandle ...*» (L4). Følgende eksempel illustrerer dette:

«*Jeg hadde en gang en ung dame med malingt melanom med hjernemetastaser. Mannen var veldig behandlingsmotivert, og var veldig på utkikk overalt i hele verden. Det var vanskelig, for han kjørte på. Selv om man fortalte at det ikke finnes noen vidunderkur noe som helst sted, så ville han henvises hit og dit, og han pressa kona si litt. Hun ville egentlig bare være hjemme, slappe av og være sammen med sine små barn. Jeg fikk prata litt ordentlig med han alene, og da roa han seg litt. Det endte med at jeg sendte en henvisning til St.Olavs, for han hadde hørt at de var så flinke der, og når han fikk høre at de ikke hadde noe mer å tilby der, så ble han egentlig godt fornøyd med det.*» (L4).

Sykepleierne bekreftet at det hender pårørende presser på for mer behandling enn pasienten ønsker: «*Ofte har jo pasienten skjont det lenge før pårørende ... hvilken vei det her går, hvor dårlig de faktisk er da ... kjenner på kroppen mens pårørende er veldig sann; «Nei, kom igjen, nå må du kjempe ...»* (F1). Samtidig trodde flere av sykepleierne at mange pårørende kunne vært mindre pågående hvis de bare var skikkelig informert om hva som er godt for pasienten i nåværende situasjon, «*for de vil jo som oftest det beste for sine*» (F1).

4.3.3 Legen – frelser og dommer

Frelser

«Det er et press fra samfunnet og fra pasient og pårørende om mer behandling enn det vi ønsker å tilby» (L1).

Flere av legene fortalte at de opplevde et ganske sterkt behandlingspress fra flere hold, at det forventes at de gjør noe for å unngå eller utsette lidelse og død. Noen ganger er presset så sterkt at en gir etter for behandling selv om det strider imot faglig skjønn: *«Det er veldig vanskelig å stå i det hvis de ønsker veldig sterkt behandling, så gir vi det ofte selv om vi tenker at nytten vil være forsvinnende liten» (L3).* Dette kan være en måte å utsette beslutningen til det ikke lenger er noen tvil om at det er riktig å avslutte: *«Hvis pasienten allikevel ønsker behandling etter at jeg har forklart hvorfor jeg ikke anbefaler det, gir jeg det ofte med den tanken at vi kan gi oss om det blir for mye bivirkninger» (L4).*

Forventningspresset legene opplevde, kan i noen grad se ut til også å komme fra dem selv. Alle virket genuint interessert i å hjelpe pasienten til et lengre og kanskje bedre liv. Det å ha noe å tilby oppleves meningsfullt og kan gi en følelse av å være betydningsfull: *«Så får en jo da enda mer igjen for det når du jobber med de yngre, fordi at da føler du virkelig at du blir et sånt halmstrå i en krise, ikke sant. Om vi ikke kan helbrede, så kan vi jo som regel i hvert fall lindre, og det er veldig sånn takknemlig følelse når du føler at vi har noe å tilby» (L3).* Legene så ut til å føle et ansvar for å opprettholde håpet hos pasienten; *«Det er viktig å gi de håp da, fokusere på det som er positivt, det vi kan tilby, ikke nødvendigvis så mye på det vi ikke kan gi» (L3).* Å holde fast på håpet var noe legene syntes å gjøre også for egen del: *«Man håper og tror så inderlig at de skal være av de 20 %, eller at de skal være en sånn mirakelcase» (L3).*

Sykepleierne på sengeposten hevdet at legene ofte kan være pådrivere for mer inngripende behandling enn nødvendig: *«Det er vel ofte en opplevelse av vi sykepleierne bremser og legene ... vil gjerne kjøre på litt tøffere enn oss. De argumenterer for behandling for å spare pasienten for plagsomme symptomer, men man trenger jo ikke å gi alt det her bare fordi at du ikke skal ha smerter eller at du skal bli kvalt ... man kunne kanskje gitt 10 behandlinger da og krympa den svulsten og så kunne alle vært litt sånn fornøyd med det» (F1).* Sykepleierne mente også at legene har en tendens til å bagatellisere belastningen og plagene pasienten utsettes for og til å overvurdere pasientens evne til å tåle behandlingen ved ikke å ta tilstrekkelig hensyn til pasientens almenntilstand og funksjonsevne.

Flere av legene uttrykte at en i etterpåklokskapens navn noen ganger har tenkt at en behandlet for lenge: «*Det er lettere å si: Okay vi prøver, så ser du etterpå at - jeg skulle ikke gitt den behandlingen*» (L2). På spørsmål om pasient eller pårørende noen gang angrer på behandling, svarte legene litt delt. En lege sa at: «*Pasientene endrer ganske ofte oppfatning underveis, og da får man litt vondt bismak i munnen, man skulle ikke gitt den kuren*» (L4), mens en annen sa: «*Nei, det har jeg aldri vært med på (latter), det er heller sånn; Vi prøvde jo alt*» (L3).

Dommer

«*Det er mange som synes at det du sitter og sier nå er deres store tragedie, og du kommer til å ha en kjempeinnvirkning på deres liv*» (L2).

Legene syntes å ta et personlig ansvar for tragedien de «påfører» pasient og pårørende når de må fortelle at sykdommen ikke lenger kan behandles. Alle fortalte om ubehag knyttet til denne oppgaven: «*... det vanskelige er jo hos de man må si at vi kan ikke gi mer behandling*» (L3) og «*Noen situasjoner er leie, særlig når vi ikke har mer å tilby av fornuftig tumorretta behandling*» (L1). Det å si nei til nytteløs behandling ble ansett som en vanskelig, men viktig del av legerollen; «*Det er jo vanskelig ofte å si nei, men ... det er en del av jobben rett og slett, det er en del av gamet*» (L3). Noen ganger kan ubehaget bli så sterkt at en velger å unngå det. Resultatet kan bli overbehandling: «*Jeg tror generelt at vi gir for mye livsforlengende strålebehandling og kostbar kjemoterapi, for det er veldig tøft å si at nå synes jeg ikke vi skal gi deg mer behandling mot kreftsykdommen din*» (L2).

De yngre legene opplevde at de oftere tar initiativ til å begrense behandling enn sine kolleger: «*Noen ganger føler jeg at de yngre legene er litt flinkere til å sette ned beinet, enn de eldre*» (L3). En mulig forklaring ble foreslått: «*Kanskje det er litt lettere for oss å være i opposisjon, for vi står jo ikke i den endelige avgjørelsen, vi kan lene oss litt på overlegen*» (L3). Følgende sitat illustrerer behovet for å søke støtte hos kolleger ved beslutning om å begrense behandling: «*Når jeg tenker at pasienten ikke kan få den behandlingen som er bestilt, så vil jeg jo informere om det, men samtidig vil jeg diskutere det med kolleger sånn at man er enig*» (L3). Flere av overlegene understreket at faglig trygghet er avgjørende og noe som kommer med erfaring: «*Beslutninger om å fortsette eller avslutte tumorretta behandling krever at du er trygg på deg selv, har den kunnskapen som er nødvendig, og kan formidle det på en god måte. Hvis du føler deg utrygg, er det vanskelig å legge fram alt*» (L1). Sykepleiernes erfaring var at yngre leger ofte vegrer seg for å ta beslutninger. De forklarte det bl.a. med at de mangler tilstrekkelig

erfaring til å vurdere pasientens tilstand: «Vi har jo mange unge leger også ... det er noen som kanskje ikke har sett en døende pasient før heller ... som ikke skjønner når man kanskje skal gi seg da med behandling ... man har jo nesten blitt sendt på strålebehandling i terminalfase» (F1). Den generelle erfaringen var at de erfarne legene er mer direkte i kommunikasjonen: «Det er forskjell på legene i forhold til formidling. Når det er overlegesamtale er det mye mer direkte kommunikasjon enn ... når det er assistentleger som har konsultasjonen» (F3). «Jo mindre erfaren legen er, jo mer innpakka er det ... og selvfølgelig veldig personavhengig, noen er jo kanskje litt vel røffe ... og noen av de mest erfarne kan kanskje være litt for forsiktige ...» (F2).

Faglig kompetanse og trygghet var altså noe både legene og sykepleierne la stor vekt på. Kommunikasjonsferdigheter og respektfull opptreden var også viktig, men legene syntes ikke å anse det som en integrert del av fagkompetansen: «Jobber du på [Sykehuset], forventes det at du er faglig dyktig og kompetent, men det er noe i tillegg å være en person, lege eller sykepleier, som ser pasienten og møter de på en skikkelig måte» (L2). Eller som en annen lege uttrykker det: «Som onkolog er jo det faglige viktigst. Man må jo gjøre en god jobb, det hjelper ikke bare å prate hyggelig sammen ... men det er kjempeviktig å kunne snakke sammen» (L5).

Sitter ikke på fasiten

«Det er jo av og til også at man ser frapperende effekt som man ikke hadde trodd skulle komme. Jeg sitter ikke på fasiten jeg heller» (L5).

Flere av legene uttrykte at muligheten for et bedre resultat enn forventet, gjør det vanskelig å gi klare anbefalinger om å avstå fra behandling: «Så lenge vi ikke kan si helt sikkert at det ikke virker, tror jeg ikke mange synes det er så lett å ikke tilby det, og spesielt hvis pårørende veldig gjerne vil» (L2). Denne usikkerheten kan gjøre det vanskelig å stå fast på sin medisinskfaglige vurdering når pasient og pårørende presser på: «Det er vanskeligere å stå for det hvis man bare synes og tror at behandlingen ikke virker mer, det er lettere hvis du kan dekke deg bak forskning enn å basere det på magefølelsen» (L2). Eller som en annen lege formulerte det; «Så lenge det er en sjanse for nytte av behandlingen og pasienten ønsker det kjempesterkt, avfeier jeg aldri noen fullstendig selv om jeg ikke vil anbefale det» (L4).

Legene var også ydmyke for at pasienten kan vurdere sin situasjon annerledes enn de selv gjør: «Av og til har pasienten det bedre enn vi tror, og vi som behandlere sitter jo ikke med noe fasitsvar på livskvalitet. Andre kan se verdi i et liv som vi tenker må være plagsomt, så der må vi være villige til å diskutere grensene» (L1).

Frykten for å ta feil, kan føre til at pasient og pårørende gis stor innflytelse på beslutningen, også i situasjoner hvor legen i utgangspunktet har svært liten tro på behandlingen; «*Ved tredjefjerdelinjebehandling, som ofte ikke hjelper, er det dialogen mellom meg og pasient og eventuelt pårørende som avgjør om vi velger å gi det eller ikke*» (L2).

Følgende eksempel illustrerer hvor komplisert dette kan være:

«En kvinne i 50-årene med uhelbredelig sykdom, kom i rullestol til poliklinikken første gang, stort sett sovende. Almenntilstanden var veldig varierende og nedadgående, og hun hadde økning av svulstsykdom. Jeg hadde bestemt meg for å tilby behandling, men endret oppfatning da jeg så hvilken tilstand hun var i, tenkte at dette blir uetisk. Vi hadde en lang diskusjon, og endte med å prøve kjemoterapi likevel. Hun fikk to kurer og hadde en del toksisitet. Etter en lang behandlingspause ble det tatt ny MR som viste mer svulst. Jeg bestemte meg for ikke mer behandling, så kommer pasienten gående, og da er det bare å snu på flisa igjen ...» (L1).

Det kom fram at legene kan vurdere litt ulikt hva som er best i pasientens aktuelle situasjon: «*Vi diskuterer blant kolleger, og noen er mer behandlingsmotiverte enn andre, men hvis det er jeg som har sett pasienten, er det jeg som tar beslutningen*» (L4). En lege fremhevet at det er viktig å diskutere eventuelle uenigheter i tverrfaglige møter, og at en må prøve å støtte lojalt opp om beslutningen som blir tatt. I motsatt fall kan det bli belastende for pasient og pårørende i en ellers vanskelig situasjon. Samme lege erkjente at uenighet kan føre til at pasientens stemme kommer mer i bakgrunnen: «*Ved uenighet mellom kolleger og ulike spesialiteter, kan vi bli veldig fokusert på vår mening, og da blir kanskje pasient og pårørende mindre hørt*» (L1).

Bordet fanger

«Det er ofte veldig tøft og vanskelig når pasienten kommer til strålepol, så er det kanskje forhåndsbestilt 30 strålebehandlinger for lungecancer, og så ser vi på PET at her er det kanskje litt mer sykdom enn det man trodde, og pasienten er i dårligere almenntilstand enn det som er opplyst. Ofte så er det litt lett å kanskje bli fanga i det som er forhåndsbestilt og forhåndsvurdert ...» (L3).

Dette utsagnet fra en av legene viser at det kan være ekstra vanskelig å stoppe opp og diskutere behandlingsbegrensning med pasienten når behandling først er bestemt. Et eksempel fra en av sykepleierne på sengeposten illustrerer at pasientene også kan føle seg forpliktet på behandling som er startet, og at de ikke nødvendigvis tar initiativ til en slik samtale:

«Jeg synes det er veldig sjelden de tar det opp som en sånn: «Nå vil jeg snakke med deg» liksom. Det kommer gjerne i forbindelse med at man stiller eller ... jeg hadde til og med en pasient for en stund tilbake som lot som ... vi kjørte han ned på stråle, og han hadde visst gitt noen signaler om at han var sliten og egentlig litt forsynt, men ingen tok de helt ... og så fikk jeg en telefon fra stråleapparatet om at de fikk ikke kontakt med pasienten ... og det er klart, er ikke pasienten kontaktbar, så kan du heller ikke legge han i et stråleapparat. Pasienten kom opp igjen, hvorpå han åpner øynene og sa at ... vet du, det var hans eneste måte å si at nå er nok nok på ... og det er jo ganske ekstremt tenker jeg ...» (F1).

4.3.4 Sykepleieren – caught in the middle

«Hvis legen spør om noe som jeg hører at pasienten ikke tør å svare ærlig på, så sier jeg ofte: «Men vi snakka om i går at ...» og en sjelden gang har jeg sagt: «Forstår du hva han sier nå?» Men ... da skal jeg være litt trygg på legen» (F2).

Støtte og tolk

På poliklinikken varierte det litt, men på sengeposten var lege og sykepleier som regel sammen i viktige samtaler med pasient og pårørende: «Vi skal alltid være med når legen informerer, og det er vi stort sett. Det er en sånn politikk vi har på avdelingen» (F1). Legene mente at sykepleier kan være en støtte for pasienten, men også for legen: «Det er alltid greit å ha med sykepleier, ikke bare i forhold til pasienten, men også kunne høre etterpå hvordan gikk dette her» (L4). Ifølge legene kan sykepleier bidra med nyttige perspektiver og oppfølging etterpå: «... andre ganger så hjelper det å være to, både fordi at man kan se litt forskjellige ting, og si litt forskjellige ting, og av og til kan sykepleieren være med ut og ta oppfølging etterpå» (L5). Det å være sammen i vanskelige samtaler, ble opplevd som en gjensidig støtte: «I sånne familiesamtaler og sånn, så har vi absolutt en funksjon, og da opplever jeg veldig ofte at vi trenger hverandre ... altså støtter hverandre ... jeg tør kanskje si noe som ... ja, du ikke tør og ... ja, at man kan utfylle hverandre veldig da» (F1). De erfarne spesialsykepleierne opplevde særlig at assistentlegene støttet seg til dem: «Vi har mye kompetanse, så mange av disse unge legene lener seg jo også veldig på oss» (F1).

Sykepleierne uttrykte at de ofte kommer i en mellomposisjon hvor de fungerer som tolk mellom lege og pasient, både i og utenfor den formelle samtalen. De så det som en oppgave å hjelpe pasienten å forstå informasjonen som er gitt: «Det er det fine med at vi alltid skal være med i sånne samtaler, sånn at vi etterpå kan gå tilbake og gjenta det som er sagt og følge opp dette videre, for vi vet jo at det er jo veldig lite av det som blir sagt som de får med seg ... eller som

de skjønner da ...» (F1). Sykepleierne fortalte at pasientens reaksjoner og spørsmål ofte kommer etter at legen har gått ut. De hevdet også at pasientens forståelse sjelden blir etterspurt av legen: «Nei, om pasienten har oppfattet, det kommer vel ofte litt sånn fram i ettertid ... når vi snakker med pasienten. Jeg har aldri hørt at legen spør: «Hvordan har du oppfatta det jeg nå har sagt?» Det blir forventet at man forstår det» (F2). Sykepleierne forsøkte å fange opp pasientens spørsmål og hjelpe pasienten å formidle dette til legen: «Ja, vi er jo ofte litt sånt mellomledd, for ofte småprater man litt i forbindelse med stell ... og da kan det jo komme litt ting som de lurer på, som man kan bruke i en sånn situasjon når de glemmer det selv å spørre legen om» (F2). Sykepleierne fortalte at pasientens ønsker og behov ikke alltid er bevisste og eksplisitte. Da forsøkte de å få tak i pasientens preferanser gjennom for eksempel å tyde kroppsspråk: «Noen pasienter klarer jo å sette ord på hva de tenker, og noen blir jo så dårlig at de bare sover, de kan bli tankefulle ...» (F2). Av og til kunne sykepleierne oppleve å bli skyteskive for pasientens sinne og frustrasjon: «Vi får en del følelser og reaksjoner fra pasient og pårørende, og så er vi der da ... til å skyte på ... mye sinne, frustrasjon fordi ... det er ikke så mange som egentlig er sinte, men de er frustrerte ... Uvisshet, de vet jo ikke hva som skjer, ikke sant» (F2). De ga uttrykk for at det kan være vanskelig, men kan også bli en fin inngangsport til en samtale dersom en greier å tolke pasienten riktig: «... men det er jo vanvittig tilfredsstillende, hvis man kan klare å stå i ... ikke gå da ... hvis man kan klare å komme inn forbi der inne: «Hva er det egentlig du tenker på nå?»» (F2).

Advokat

Sykepleierne uttrykte at de oftere enn legene snakker om å avslutte behandling. De mente at deres vurderinger er viktige fordi de er tettere på pasienten og lettere fanger opp endringer: «Jeg tror vi sykepleiere, som står «bedside» døgnet rundt og ser hvordan pasientens tilstand utvikler seg, at vi er mye flinkere til å stoppe opp å tenke ... «Kan dette være nødvendig?» (F1). De opplevde at de ofte har et mer sammensatt og riktig bilde av pasienten enn «legen som ser pasienten i noen få minutter, og da strammer pasientene seg gjerne godt opp» (F2). Sykepleierne prøvde å formidle at «pasienten er pjusk, men legene bestemmer ut fra blodprøvene om de skal ha kur eller ikke» (F2). Det sykepleierne bygde sine vurderinger på, og som de mente at legene ofte ikke tar tilstrekkelig hensyn til, var blant annet pasientens almenntilstand og belastningen pasienten utsettes for: «Noe av det vi typisk vurderer er jo: spiser de, drikker de, står de opp av senga, har de feber, orker de å pusse tenner ... For å få en nyretoksisk kur da for eksempel, så må du orke å bli mast på for å få målt diuresen, du må

drikke nok, du må kanskje opp om natta fordi du må få furix (vanndrivende), altså om en orker å komme seg gjennom det?» (F2). Sykepleierne anså seg selv som forsvarere for pasientens interesser og følte et ansvar for å begrense belastende behandling som pasienten kanskje ikke ønsker: «Det hender vi får legen med på å gå ned på fraksjonen (antall strålebehandlinger) og endre litt på behandlingsopplegget, hvis vi mener det er uforsvarlig og pasienten kanskje har gitt føringer på at dette ikke er helt allright. Man taler pasientens sak litt, eller ... samtidig som du blir litt sånn masekråke da» (F1). I følgende eksempel tok sykepleierne affære da de opplevde at pasientens ønske om å bruke den tiden hjemme den siste tiden, ikke ble hørt:

«Vi hadde en pasient her i våres, han unge gutten som hadde en hjernetumor, kort forventet levetid ... uker, det var det legen snakket om. Han hadde en datter på 3 år, og han hadde noen få behandlinger igjen ... og ble dårligere og dårligere og sengeliggende ... og så kom det etter hvert frem at hans største frykt, det var å dø her og ikke få dø hjemme sammen med sine ... ikke sant, og vi så jo at det her dreide det seg kanskje om en uke ... Da begynner du å få dårlig tid ... Og så begynte vi, og det var litt morsomt, for da fikk vi først ikke gehør for det. Nei, vi snakket med legen om det, som sa at nå har han så få behandlinger igjen, ikke sant, det var 3 behandlinger igjen eller noe sånt, men altså - det er lenge til fredag, det kan skje ufattelig mye til fredag ... Og så møtte jeg en litt høyere opp i systemet ... og da avslutta vi behandling, for da var det en litt høyere opp i systemet som hadde fått høre om det og syntes at dette er for ille, og da var det liksom ... ja ... og han døde 4 dager etterpå. Hjemme. Hvem hadde snakket med han om det, ikke sant?» (F1).

Flere sykepleiere fortalte at de har følt seg misforstått når de har stilt kritiske spørsmål ved behandlingen, at det har blitt oppfattet som at en vil slippe krevende pasienter. Å stille spørsmål ved legens vurdering kan altså være ubehagelig. Det krever mot og faglig trygghet: *«Vi blir ofte hørt, men vi har jo vært i gamet en stund, og vi har jo et klinisk blick som man ikke kan forvente at en yngre, nyutdannet sykepleier har og ikke minst å tørre å ta den kampen da, for det er jo veldig stor respekt å gå inn på den legevisitten og foreslå å endre behandlingen som legen har bestemt. Det tør du jo ikke etter å ha jobba her i et par måneder, da nikker og bukker du» (F1). Sykepleierne sa at de ofte søker støtte og veiledning hos hverandre. De mente det er viktig at helsepersonell snakker med hverandre, for det er ingen som sitter med hele bildet. Sykepleierne var ydmyke for at legen har mer medisinsk kunnskap. De hadde behov for å presisere at de ikke alltid er imot behandling, men «det er de gangene vi ikke er enige at det blir en stor ting, og det er jo gjerne de vi husker da» (F2). Samtidig var de opptatt av å være lojale mot det som er bestemt overfor pasienten: «Det er jo kanskje de aller vanskeligste situasjonene ... hvor vi selv kanskje ikke synes at vedkommende burde få behandling, men da tenker jeg at man skal ikke diskutere det med pasienten ... jeg tenker vi må jo som helsepersonell være enige» (F2).*

4.3.5 Pasient-relasjonen

Tillit

«Når de kommer hit, så føler de at de har kommet til et helt fantastisk sted, så det er store forventninger og mye tillit» (L3).

Legene sa at de opplever stor grad av tillit fra de aller fleste pasienter og pårørende. Flertallet stoler på legens vurdering og tar imot den behandlingen som blir anbefalt. Flere av legene var opptatt av at dette gir dem en autoritet, på godt og vondt. Noen forsøkte å jevne ut denne ubalansen i maktforholdet f.eks. ved å oppmuntre pasienten til å ha noen med seg i viktige samtaler: *«De kan ha med seg en kanskje nøytral person som kan støtte de, så ikke du føler du står der som en maktperson og presser en beslutning nedover de» (L2).* Sykepleierne var også opptatt av dette: *«Helsepersonell bestemmer jo selv om man vil utenfor sin egen komfortsone eller ikke, og hvis man ikke ønsker å gå inn i det, nei da bare går man videre til neste tema» (F3).* De mente at det å snakke med pasienten om vanskelige temaer, er et forsømt område preget av unnfalleshhet: *«Hvis det er noen, så opplever jeg at det er oss sykepleierne som tar initiativ til å snakke med pasientene om døden» (F1).* Videre sa de at tillitt er en forutsetning for fortrolige samtaler: *«Det er lettere for oss kanskje også, for vi kommer jo nære ... vi kommer jo mer innunder huden på pasientene enn det legene gjør. Vi står hos dem hver dag, vi er der hele tiden og det handler jo om at de skal få litt ... tiltro til oss, ikke sant. Du snakker jo ikke med hvem som helst om døden ... det skal jo på en måte være et menneske du har lyst til å åpne deg for ... en du føler tillit til» (F1).* Faglig trygghet kombinert med oppriktig interesse er tillitsskapende, mente de: *«Man kan jo prøve seg litt fram da og på en måte blande inn fagkunnskapen sånn at de skjønner at ... jeg vet hva jeg snakker om, men jeg er interessert i å høre hva de egentlig ... hva som ligger bak det der voldsomme sinne for eksempel» (F2).* De understreket at det er viktig å tørre å være nær, og vise at en tåler sterke følelsesutbrudd: *«Jeg tror det er godt for pasienten å kjenne at jeg tåler det og ikke blir redd» (F2).*

Møtet med pasienten ble beskrevet som et personlig møte: *«Selv om man er lege, så er stiller man jo som person» (L2),* med sine verdier, egenskaper og personlige stil. Noen pasienter identifiserer man seg mer med enn andre. En fortalte at det er spesielt vanskelig med unge pasienter som har barn på samme alder som ens egne, for da kan man relatere mer til deres livssituasjon. Det er ikke alle man klarer å *«mobilisere samme empatien for»* som en av legene uttrykte det. Deltakerne var allikevel var opptatt av at alle skal møtes på en profesjonell måte:

«Det er jo ikke alle en kommer like godt overens med. Det er et personlig forhold der, men man må prøve allikevel å gi de ordentlig informasjon, lytte og se de» (L2).

Konflikter er sjelden, og ifølge en av legene er det nesten alltid knyttet til behandlingsbegrensning: *«Hvis det blir konflikt er det nesten utelukkende de situasjonene der vi ikke ønsker å gi tumorretta behandling og pasient og/eller pårørende er veldig misfornøyd med det» (L1).* I de situasjonene er det veldig vanskelig å komme til enighet. Mistillit og kritikk av faglige vurderinger oppleves som en trussel mot den faglige integriteten og gjør en sårbar: *«Noen kan være veldig aggressive og misfornøyd, og da blir man satt spørsmålstegn ved faglig, og ens integritet blir truet. Det er veldig spesielt å bli hudfletta når du har tenkt veldig nøye gjennom situasjonen» (L1).*

Kontinuitet

Legene mente at man ideelt sett burde kjenne pasienten godt, men at kontinuitet ofte er vanskelig å få til pga. dårlig legebemanning og fordi en roterer mellom ulike oppgaver og enheter. Noen ganger må man gi alvorlig informasjon og fatte vanskelige beslutninger første gang man møter pasienten. En av legene erkjente at det sikkert er veldig frustrerende for pasientene at de møter forskjellige leger hver gang de kommer, men ser ikke for seg hvordan det kunne være annerledes. På spørsmål om skiftende leger kan ha betydning for beslutningen, svarte en annen benektende: *«Folk vurderer det litt forskjellig, selv om jeg ofte tror at konklusjonen blir den samme, for vi har jo samme type erfaring ... og man har jo sykehistorien» (L5).* En tredje lege mente det er en fordel å følge opp egne pasienter fordi det blir lettere å fange opp endringer i pasientens tilstand. Disse utsagnene kan tyde på at det er informasjon om pasientens medisinske tilstand legene synes å legge størst vekt på.

Legene på sengepost går ikke visitt daglig lenger, fortalte sykepleierne, som mente at dette er uheldig: *«Nå går de visitt, hvis det er noe endringer i behandlingsopplegg, eller vi ber legen gå inn. Hvis legen hadde vært inne daglig og fulgt utviklingen litt, så tror jeg det hadde vært mye enklere» (F1).* Sykepleierne opplevde det spesielt problematisk at informasjon om informasjon som var gitt sjelden ble videreført til resten av behandlingsteamet: *«Vi har pasienter, de har forskjellige leger hver eneste gang ... og den ene legen vet ikke hva den andre har sagt, for de er heller ikke så gode til å dokumentere hva som faktisk blir sagt i den samtalen, for det er utrolig viktig ... hva er det man informerer om, hvem var til stede i samtalen, hva var reaksjonen på det som ble sagt ... det gjøres i veldig liten grad» (F1).*

Sykepleierne mente at kontinuitet er trygghetsskapende, og gjør at pasientene lettere åpner seg: «Det er viktig at pasientene er trygge på pleierne, at de kanskje har hatt en del med dem å gjøre, fordi det er for alle mennesker vanskelig å åpne seg hvis man ikke tror at den man åpner seg for kommer til å høre på det» (F2). De fortalte at de tilstreber å være færrest mulig pleiere per pasient, men innrømmet at det kan være vanskelig å få til. På poliklinikken sa de at de stort sett klarer det, og mente det er nødvendig for å kunne tilpasse til den enkelte: «Vi prøver å få til kontinuitet, og stort sett så har vi det. En veldig, veldig viktig oppgave for oss er at vi kan tilpasse oss den individuelle personen, ikke sant, at ikke vi har et sånt standardopplegg» (F3). De fortalte også at det å bygge opp et tillitsforhold over tid, gjør det lettere når en kommer til vanskelige veiskiller i sykdomsforløpet: «Her følger vi jo pasienten over ganske lang tid. Vi blir jo relativt godt kjent, så når man kommer dit at beskjedene blir dårlige, så kan man prøve å være på lag. Jeg føler i hvert fall at det letter min situasjon veldig ... ved at vi har touchet inn på ting» (F3).

5 Diskusjon

I dette kapittelet diskuteres resultatene i lys av teori og tidligere forskning, med utgangspunkt i studiens formål: *Å utforske helsepersonells perspektiv på pasientautonomiens betydning og vilkår ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling.* Jeg vil også løfte fram noen ulikheter i legenes og sykepleiernes beskrivelser, og noen forskjeller mellom poliklinikk og sengepost. Aller først presenteres en kort oppsummering av de viktigste funnene.

Både legene og sykepleierne betraktet pasientens rett til medbestemmelse som en selvfølge. Som i tidligere studier, var legene positive til pasientinvolvering og mente at det er noe de praktiserer så sant pasienten er i stand til det (De Snoo-Trimpe et al., 2015; Shepherd et al., 2007). Samtidig ble beslutninger om behandling ansett som et medisinskfaglig ansvar, og det var enighet om at pasientautonomien har noen grenser. Sykepleierne på sengeposten hevdet imidlertid at ikke alle pasienter får et reelt valg, fordi informasjonen enten er mangelfull, selektert eller lite tilpasset den enkeltes behov, forutsetninger og situasjon. Samtaler om behandlingsbegrensning kom ofte svært sent i forløpet mente de, og de opplevde det problematisk at mange pasienter ble behandlet «inntil det siste». Legene erfarte på sin side at de fleste pasienter er svært behandlingsmotiverte til tross for usikker nytte. De fortalte om et til tider ganske sterkt behandlingspress, ikke minst fra pårørende, og innrømmet at det innimellom kunne være vanskelig å stå imot dette presset når utfallet er usikkert. Disse forskjellene i legenes og sykepleiernes beskrivelser var ikke til stede i samme grad på poliklinikken.

Det å snakke med pasienten om behandlingsbegrensning ble av legene beskrevet som en vanskelig, men viktig oppgave. Kommunikasjon og kommunikasjonsferdigheter syntes imidlertid ikke å bli ansett som en integrert del av faget og fagkompetansen, men som noe som kommer i tillegg. Sykepleierne opplevde at de stod i en mellomposisjon som tolk og som advokat for pasientens interesser. De anså tillit og kontinuitet i pasientrelasjonen som viktige premisser for god pasientinvolvering. Legene var enige i at kontinuitet er ønskelig, men ofte vanskelig å få til i praksis. I det følgende diskuteres noen av de ovennevnte problemstillingene mer inngående.

5.1 Autonomiens vilkår

5.1.1 Samtykkekompetanse og tilstrekkelig informasjon

Om retten til medbestemmelse er ivarett, avhenger av om vilkårene for autonomi er oppfylt; altså om pasienten er samtykkekompetent og tilstrekkelig informert (Nortvedt, 2012).

Når det gjelder vilkåret om at pasienten må ha *kapasitet til å bestemme selv*, erfarte deltakerne at de fleste var i stand til å ivareta sin autonomi og delta i beslutninger, selv om de var preget av sykdom. Graden av involvering, og måten det ble gjort på, kunne imidlertid variere avhengig av pasientens tilstand. Svært syke og avkreftede pasienter fikk fortsatt informasjon, men ble ikke involvert i beslutningen på samme måte. Legen tok da beslutningen ut fra en vurdering av hva som vil være til pasientens beste, for å beskytte pasienten mot belastende ansvar. En slik tilnærming er i samsvar med den paternalistiske modellen, hvor legen inntar rollen som verge, og pasienten samtykker til beslutningen som er tatt (Emanuel & Emanuel, 1992). I en intervjustudie med 28 kreftpasienter kom det fram at pasientenes preferanser for involvering var forskjellige og endret seg gjennom sykdomsforløpet (Brom et al., 2014). Mange ønsket en mer *aktiv* rolle, snarere enn motsatt, sent i sykdomsforløpet ettersom leveutsiktene var mer begrenset og livskvalitet ble mer viktig. Samtidig var ønske om involvering avhengig av hvordan de så på sin egen rolle og hvordan de vurderte egen evne til å delta i beslutninger (ibid.). Dette taler for å få frem pasientens verdier og preferanser *før* sykdommen har kommet så langt at han eller hun ikke kan delta. Ifølge sykepleierne kom disse diskusjonene imidlertid svært sent i sykdomsforløpet.

Det andre vilkåret for autonome valg er at pasienten er *tilstrekkelig informert og har reelle alternativer å velge mellom* (Nortvedt, 2012). Alle legene var opptatt av at pasientene måtte få nok informasjon om sin situasjon og hva de kunne vente seg av behandlingen, helt i tråd med pasientrettighetene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Sykepleierne på sin side hevdet at *kvaliteten* på informasjonen i mange tilfeller ikke var god nok til å gi pasienten reelle valg. Det var ikke mengden informasjon sykepleierne først og fremst opplevde problematisk. De understreket at *måten* informasjon gis på er avgjørende for pasientens valg og om det i det hele tatt oppfattes som et valg. De hevdet at legene hadde en tendens til å kommunisere nytten av behandlingen mer positivt enn det var grunnlag for, og til å underkommunisere bivirkninger og andre ulemper. Alternativene til aktiv tumorretta behandling kom heller ikke godt nok fram,

mente de. Studien til De-Snoo-Trimp viste også at det å *ikke behandle* ofte ikke ble presentert som et fullverdig alternativ til å *behandle*, noe som kan tyde på at siling av informasjon ikke bare er et fenomen som er knyttet til denne avdelingens kultur (2015).

Selv om legene var opptatt av å gi realistisk informasjon, var det tydelig en ambivalens knyttet til prognoseformidling. Flere norske og internasjonale studier bekrefter at prognoseformidling er noe mange leger er ukomfortable med (Parker et al., 2007; L. Rogg, Loge, Aasland, & Graugaard, 2009; L. V. Rogg, 2010). En systematisk oversikt som omfattet 46 studier, viste at selv om de fleste helsepersonell mente det var riktig å gi sannferdig prognoseinformasjon, var det mange som holdt tilbake slik informasjon (Hancock et al., 2007). I en svensk intervjustudie kom det frem at pasientene ønsket full informasjon om prognose, men legene var motvillige til å gi det inntil pasienten viste åpenbare tegn på nært forestående død (Hoff & Hermerén, 2014). En systematisk oversikt fra UpToDate viste at når helsepersonell først snakker med pasienten om forventete leveutsikter, er prognosen som formidles nesten alltid overoptimistisk (Lee & Smith, 2015). Legene i denne studien syntes å føle et personlig ansvar for å opprettholde pasientens håp. Andre studier har vist at det å balansere realistisk informasjon med bevaring av håp, er utfordrende for helsepersonell (Back, Arnold, & Tulsky, 2009; Clayton et al., 2008; Daneault et al., 2010). Hva er så problemet? Kan ikke pasienten leve «lykkelig uvitende» om situasjonens alvor så lenge som mulig? Sykepleierne mente at en slik tilnærming er problematisk. De var bekymret for at unnfallenhet på dette området, kunne frata pasienten muligheten til en reell innflytelse i viktige spørsmål mot slutten av livet. I en litteraturoversikt som inkluderer 103 studier, understrekes betydningen av nettopp prognostisk informasjon som en forutsetning for gode beslutninger (Parks & Winter, 2009). For deltakerne i en kvalitativ studie basert på fokusgrupper med kreftpasienter, var et estimat over forventet levetid ikke nok i seg selv (Cartwright, Dumenci, Siminoff, & Matsuyama, 2014). De trengte mer inngående forklaring om hva den prognostiske informasjonen betød og kunne brukes til for å ha nytte av den.

Det tredje vilkåret for reell pasientautonomi er ifølge Nortvedt (2012) at valget må være fritt. Deltakerne fortalte at pårørende ofte kunne være pådrivere for mer behandling enn pasienten selv ønsket, og antydte at pasienter noen ganger takket ja til behandling for pårørendes skyld. Sykepleierne erfarte at pasienter og pårørende hadde vanskelig for å snakke sammen om forestående død fordi de beskytter hverandre. Andre studier har vist at dette kan være tilfelle (Gjerberg, Lillemoen, Førde, & Pedersen, 2015). Sykepleierne mente at behandlingspresset fra

de nærmeste antakelig ville avta hvis de fikk god informasjon. Antropologen Ellen Kristvik har vært opptatt av at pårørendes selvstendige behov for informasjon ofte blir undervurdert (Kristvik, 2012b). En kohortstudie med 70 terminale kreftpasienter viste at pårørende kan ha en viktig rolle som talerør for pasientens preferanser i beslutninger om å begrense livsforlengende behandling, men at en ikke kan ta for gitt at pårørende alltid formidler pasientens faktiske ønsker (Hauke, Reiter-Theil, Hoster, Hiddemann, & Winkler, 2011). Andre studier har vist at pårørende ofte tar feil når de skal fastsette pasientens preferanser (Gjerberg et al., 2015; Shin et al., 2015). Helsepersonell må heller ikke undervurdere betydningen asymmetrien i pasientrelasjonen kan ha for pasientens opplevelse av et fritt valg (Joseph-Williams et al., 2014). Sykepleierne mente at en del pasienter vil ha problemer med å fremme egne preferanser for behandling, og at mange underkaster seg legens beslutning uten kritiske spørsmål. De satte dette delvis i sammenheng med manglende krefter, men understreket også at en del av pasientene hadde lite ressurser og dårlig nettverk. Studien til Hauke og kolleger avdekket at pasientens preferanser oftere var kjent for legene dersom pasienten hadde besøkende familie (Hauke et al., 2011).

Det siste vilkåret når det gjelder autonomi er om pasientens *preferanser er stabile* (Nortvedt, 2012). En viss kontinuitet i oppfølgingen er nødvendig for å kunne vurdere om dette vilkåret er oppfylt. Sykepleierne pekte på manglende kontinuitet på legesiden som et problem. Kontinuitet er sterkt knyttet til organisering av helsetjenesten. Legene følte seg dratt mellom mange ulike oppgaver som skal løses innenfor stramme tidsrammer. Tett samarbeid med sykepleierne som står nærmere pasienten kan derfor være avgjørende. Tverrfaglighet er noe både lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og nasjonal veileder (Helsedirektoratet, 2013) legger stor vekt på, men som i praksis synes å være lite satt i system. En kvalitativ studie ved norske sykehjem fant at rammene for profesjonelt samarbeid og organiseringen av lege- og sykepleiertjenesten var til hinder for behandling og pleie i tråd med juridiske og etiske hensyn (Dreyer, Forde, & Nortvedt, 2011). Sykepleierne pekte også på manglende journalføring som et problem for kontinuitet i oppfølgingen.

Ovenstående diskusjon viser at pasientens autonomi ikke alltid kan sies å være ivaretatt til tross for helsepersonells fokus på dette som en selvfølgelig rettighet. Andre studier har vist at pasienter ble mindre involvert i beslutninger enn de ønsket (Gaston & Mitchell, 2005; Winkler et al., 2009).

5.2 Autonomiens betydning

5.2.1 Pasientautonomi versus andre sentrale etiske verdier

Som nevnt i bakgrunnskapittelet eksisterer ikke prinsippet om pasientautonomi i et vakuum. Det må ses i sammenheng med andre relevante verdier, og det må gjøres en vekting av de ulike normenes styrke og gyldighet i den konkrete situasjonen (Ruyter et al., 2014). Selv om respekten for pasientens medbestemmelse var sterk hos alle deltakerne i denne studien, var det enighet om at pasientautonomien har noen grenser. Disse begrensningene ble først og fremst begrunnet ut fra hensynet til forventet nytte og forsvarlighet, som er kjernen i prinsippene om å gjøre vel og ikke-skade. Ifølge Nortvedt kan forhold som behandlingskostnader også legge begrensninger for pasientautonomien dersom denne er uforholdsmessig dyr (Nortvedt, 2012), men dette syntes ikke å være et aspekt som deltakerne la stor vekt på. Det at pasienten ikke kan kreve behandling som legen finner ubegrunnet eller uforsvarlig, er i overensstemmelse med de føringer som gis i lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). En slik holdning er også helt i tråd med helseprofesjonenes rolleforståelse. Å gjøre vel og ikke skade er grunnleggende verdier som er dypt forankret i den kollektive selvforståelsen hos både leger og sykepleiere. Det viktigste kjennetegnet ved en profesjon er ifølge Ruyter og kolleger nettopp at dens virksomhet ikke har egen vinning, men den andres gode for øye (Ruyter et al., 2014). Et annet kjennetegn er vektleggingen av profesjonell autonomi. Det kreves at utøveren manøvrerer utfra en etisk og faglig høyverdig bevissthet, innenfor gitte faglige og etiske standarder, men tilpasset den enkelte pasient. Profesjonsetikken, slik de kommer til uttrykk gjennom yrkesetiske retningslinjer, beskriver idealene, prinsippene og skrankene, men en levende profesjonsetikk skal ha konsekvenser for praksis, mener forfatterne (ibid). Hvordan disse prinsippene og idealene skal anvendes inn i komplekse kliniske situasjoner kan derimot være en utfordring. Respekten for menneskeverdet er sentralt for helsepersonells plikt til å redde liv, skriver Pedersen og kolleger i en artikkel som oppsummerer forholdet mellom etikk og jus ved behandlingsunnløstelse, men menneskeverdet kan krenkes dersom vi gir behandling som oppfattes som hensiktsløs. (Pedersen, Bahus, & Kvisle, 2007). Hva som er nytteløs behandling, kan derimot være vanskelig å avgjøre. Det vil avhenge av hvilket perspektiv som anvendes og også være knyttet til pasientens subjektive opplevelse. Behandlingsnytte har imidlertid tradisjonelt blitt definert av leger (ibid.). Legene i denne studien var tydelige på at de ikke ville tilby behandling som opplagt var hensiktsløs, selv om de syntes det var leit å skuffe pasienten. Det legene derimot beskrev som svært utfordrende, er at en ofte ikke kan vite helt sikkert. Tvil

og usikkerhet førte til at de av og til ga behandling som de hadde minimal tro på, dersom pasienten og/eller pårørende ønsket det veldig sterkt. Holdt sammen med sykepleiernes beskrivelser om «behandling til det siste», kan en få inntrykk av at pasientautonomien i enkelte tilfeller synes å tillegges større vekt enn det lovverket legger opp til (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ruyter og kolleger understreker at pasientens rett til medvirkning er å forstå som en «negativ rett», dvs. en rett til å motsette seg behandling eller å velge mellom likeverdige intervensjoner (Ruyter et al., 2014). Dersom prinsippet brukes til å kreve behandling som ikke er medisinsk indisert, har det problematiske konsekvenser, mener de. Det innebærer blant annet uheldig ressursbruk som kan komme i konflikt med en forsvarlig forvaltning av fellesskapets goder og således utgjøre en trussel mot rettferdighetsprinsippet. Velgjørhets- og ikke-skade-prinsippet kan paradoksalt nok også bli lidende. Dersom en gir etter for behandling som strider imot ens medisinske og etiske skjønn, kan det oppstå konflikt mellom pasientens autonomi og legens autonomi. En beslutning som kun begrunnes ut fra pasientens ønske, innebærer at faglig skjønn og integritet settes til side, noe som kan føre til moralsk stress (Førde & Aasland, 2013). Selv om ansvaret for den medisinske beslutningen først og fremst ligger hos legen, kan sykepleierne komme i en tilsvarende skvis ved at de opplever en konflikt mellom lojalitet overfor det som er bestemt og forpliktelsen til å ivareta pasientens beste. De fortalte at det kunne være vanskelig å støtte og oppmuntre pasienten til å gjennomføre behandling som de selv hadde svært liten tro på, eller mente ikke var i pasientens interesse.

Pasientautonomi er et viktig prinsipp. Det har fått rotfeste både blant helsepersonell og i befolkningen ellers gjennom helselovgivningen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og andre offentlige styringsdokumenter ved slagord som «ingen beslutning om meg uten meg» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Dette er en holdning som gjelder i de fleste vestlige land, og som gjenspeiles i tidligere forskning om helsepersonells syn på pasientinvolvering (De Snoo-Trimp et al., 2015; Shepherd et al., 2007; Shepherd et al., 2008). Pasientens autonomi kan imidlertid, som vi har sett, komme i konflikt med helsepersonells faglige integritet og autonomi og med prinsippene velgjørhet, ikke-skade og rettferdighet. Hvilken vekt de ulike prinsippene skal tillegges i en bestemt situasjon, kan være en utfordring, spesielt når pasienten ønsker behandling hvor det er stor usikkerhet knyttet til nytte og forsvarlighet. Velgjørhets- og ikke-skadeprinsippet har til hensikt å beskytte individet. Rettferdighets-prinsippet er for å hegne om fellesskapets goder (Ruyter et al., 2014). Deltakerne i denne studien syntes å legge størst vekt

på de første. En for sterk vektlegging av individets rettigheter, kan imidlertid gå ut over en forsvarlig forvaltning av felles ressurser (ibid.).

Medbestemmelse har blitt en selvsagt rettighet, som det i liten grad stilles spørsmålstegn ved. Grensene for pasientautonomien er i liten grad gjenstand for diskusjon, både av legene selv og, etter min erfaring, i fagmiljøet generelt og samfunnsdebatten for øvrig. Allerede for mer enn 20 år siden tok Emanuel og Emanuel til orde for å diskutere med pasienten hvilke verdier som skal ha gyldighet (Emanuel & Emanuel, 1992). Dette har vi ikke tradisjon for i dagens helsevesen. Noen av diskusjonene i det offentlige ordskifte synes å gjenspeile en oppfatning av at man i «rike Norge» ikke trenger å prioritere. I de senere årene har det vært en dreining mot en tankegang som er preget av forretningsdrift og økonomiske modeller, hvor pasientrollen endres til å være kunde og helsevesenet blir en leverandør av tjenester (Ruyter et al., 2014). Ut fra et slikt perspektiv blir det å skulle diskutere verdiers gyldighet og begrensninger i pasientautonomien nærmest uhørt.

Agledal, Førde og Wifstad trekker fram en annen slagside ved et ensidig fokus på autonomi som rettighet (Agledal, Førde, & Wifstad, 2011). Begrepet «informert samtykke», som opprinnelig ble innført for å unngå overtramp i forbindelse med forskning, mener de representerer en for smal forståelse av autonomibegrepet ved at oppmerksomheten kun er rettet mot valgsituasjonen. De hevder at i et etisk perspektiv går idealet om individuelt tilpasset informasjon langt videre enn autonome valg og håndheving av pasientrettigheter. Det handler om å gjøre pasienten til hovedaktør i eget liv med sykdom. Et annet poeng som understrekes i artikkelen er at pasientens valgmuligheter er begrenset av hva som vurderes som medisinsk hensiktsmessig og måten helsetjenesten er organisert på. Medisinske beslutninger er ikke alltid vel definerte med klare valgalternativer. Virkeligheten er ofte mer kompleks, med mange involverte og beslutninger som tas over tid. Mange av valgene blir aldri presentert for pasienten, da det ville være uetisk å foreslå noe som ikke er medisinsk indisert (ibid.). I et spesialisert helsevesen hvor en stadig har mer å tilby, kan det derimot være utfordrende å la det være.

5.2.2 Behandlingsimperativet fører til overbehandling

Diskusjonen over har vist at involvering av pasienter i diskusjoner om livsforlengende behandling er komplisert og krevende for helsepersonell. Det finnes ingen enkle svar på hvordan pasientens autonomi skal ivaretas på en god måte uten at det går utover andre viktige verdier. Vi har sett at autonomibegrepet er litt uklart for helsepersonell, og at det tidvis brukes

på en misforstått måte. Både når pasientautonomien tillegges for mye og for lite vekt, trekker det ofte i retning av mer behandling.

I en amerikansk semikvalitativ survey ble 61 onkologer konfrontert med at 20 % av kreftpasienter mottok cytostatika innen de 2 siste leveukene (Behl & Jatoi, 2010). Mange var motvillige til å gi kjemoterapi mot slutten av livet, men beslutningene var sterkt pasientdrevet. Nye medikamenter var særlig sterke drivere for å fortsette kreftbehandling, selv ved små muligheter for nytte. Onkologene mente at andre trolig forordnet slik behandling, men ikke de selv. Det ble oppfattet som skadelig for pasientene og til hinder for palliativ behandling (ibid.). En kunne tenke at dette ikke ville skje i Norge hvor finansieringen er statlig. En norsk studie har imidlertid vist at problemstillingen er høyst aktuell her også (Anshushaug, Gynnild, Kaasa, Kvikstad, & Garnberg, 2015). Data fra 723 kreftpasienter som døde i 2005 og 2009 ble analysert, og viste at 8 % av pasientene mottok strålebehandling og 10 % mottok kjemoterapi de siste 30 dagene av sitt liv. Pasienter med kortest overlevelse etter diagnose mottok mer aktiv behandling den siste tiden enn andre (ibid.). Deltakerne fortalte at de som nettopp hadde fått diagnosen ofte er mer behandlingsmotivert, mens de som har «vært i systemet lenge» er mer innforstått med at de har kort forventet levetid, og en del av dem er behandlingstrøtte. I en annen studie undersøkte man et utvalg av norske legers handlingsvalg ved beslutninger om hvorvidt alvorlig syke og døende pasienter skal gis aktiv livsforlengende behandling. Mange leger svarte at de av hensyn til pårørende hadde gitt behandling til tross for at de mente det ikke var medisinsk indisert, og uten at det var juridisk grunnlag for det (Bahus, 2014).

Overbehandling er et problem både fordi det er tvilsom bruk av ressurser, men først og fremst fordi det kan medføre menneskelige omkostninger i form av unødig lidelse. I verste fall kan det føre til en forlengelse av selve dødsprosessen og komme i konflikt med målet om en naturlig og verdig død. Studier har vist at realistisk informasjon om de reelle behandlingsoveralternativene og involvering av pasienten i beslutningsprosessen, ser ut til å redusere kravet om aggressiv behandling ved begrenset prognose, heller enn motsatt (Wennberg, 2010). En oversiktsartikkel fra ASCO viste imidlertid at realistiske samtaler om prognose og begrensningsalternativet ofte kom svært sent i forløpet eller ikke i det hele tatt (Peppercorn et al., 2011). Samtaler om omsorg ved livets slutt er emosjonelt utfordrende og krever mot (Gjerberg et al., 2015). I en fokusgruppeundersøkelse med 30 kreftsykepleiere kom det fram at både pasienter, pårørende, sykepleiere og leger hadde en tendens til å utsette slike samtaler (Pavlish, Brown-Saltzman, Fine, & Jakel, 2015). Helsepersonell unngikk å diskutere etiske problemstillinger

inntil en utløsende krise oppstod, og det ikke lenger var mulig å unngå. Studien pekte på at faktorer på individnivå, i samhandlingen og på systemnivå kunne bidra til å opprettholde en unngåelseskultur (ibid). Clark og kolleger viste at behandling ble videreført med mindre *både* pasient og lege var klar for å diskutere behandlingsbegrensning (Clarke et al., 2015). Forfatterne knyttet legenes vegring mot en refokusering av behandlingen både til en individuell selvforståelse og et «institusjonelt manus» som begge pekte i retning av behandling (ibid.). Legene fortalte om sterke forventninger til at de nærmest kunne utrette mirakler. Følgende sitat kan tyde på at behandlingsimperativet kan bli en del av den kollektive selvforståelsen ved et spesialistsykehus: «*Vi behandler vel mye av og til, synes jeg. Jeg synes det var faktisk en forskjell å komme på Radiumhospitalet ... ifra når jeg jobba i [...], for der tror jeg vi var flinkere til å si at nok er nok, altså. Mens Radiumhospitalet er, har alltid vært et kurativt retta sykehus, der det behandles ... Jeg tror det har noe med, litt med kultur å gjøre ... og hvordan man tenker. Ja» (L4).*

5.3 Betydningen av kommunikasjon

5.3.1 Informasjonsimperativet – en trussel mot tilpasset informasjon

Legene innrømmet at det kunne være en vanskelig balansegang å gi nok informasjon uten å forvirre pasienten med for mye detaljer. Det å gi behandling uten at pasienten var «fullt informert» var problematisk. Sykepleierne mente at legene ofte informerte «på autopilot». Selv innrømmet de at en på travle dager var fornøyd bare en kunne «hake av» for gitt informasjon. Kristvik har observert hvordan leger samtaler med pasienter som har alvorlig kreftsykdom, og fant at informasjonen var prosedyrepreget og lite individtilpasset (Kristvik, 2012a). I mange tilfeller var informasjonen for knapp, og noen ganger var den så detaljert at pasientene ble fremmedgjort i forhold til sin egen tilstand. Førde og Vandvik gjorde en retrospektiv analyse av saker som hadde vært drøftet i Klinisk etikk komité ved Rikshospitalet (Førde & Vandvik, 2005). De fant at 20 av 31 saker dreide seg om behandlingsbegrensning. I 25 av 31 saker var aspekter ved informasjon/kommunikasjon involvert i det etiske problemet. Filosofen Tranøy har sammenlignet pasientinformasjon med et legemiddel, som ikke bare har helbredende virkning, men også bivirkninger. Inspirert av dette, understreket forfatterne legens ansvar for at informasjon doseres, og gis til rett tid og på rett måte (ibid.)

Gulbrandsen og Finset har skrevet en veileder i medisinsk kommunikasjon (Gulbrandsen & Finset, 2014). De angir at informasjon er en toveis-prosess, men sykepleierne beskrev det som en en-veis-strøm. Hva som vektlegges, er mer styrt av legenes syn på hva som er nødvendig informasjon, enn pasientens behov. Informasjonsstrømmen fra legen er i stor grad styrt av juridiske føringer. Jusen representerer et informasjonsimperativ og absolutt krav. «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen», og «Pasienten skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette er helt i tråd med legenes oppfatning av hvordan det bør være. De føler seg forpliktet til å gi informasjon, og opplever det som et dilemma når pasienten ikke vil informeres: «*Det er vanskelig, for vi kan jo ikke gi behandling uten at pasienten er informert, så du må jo bare si budskapet ditt*»

Gulbrandsen og Finset understreker at et av hovedformålene med medisinsk kommunikasjon er at pasienten skal mestre livet så godt som mulig gitt sin tilstand (Gulbrandsen & Finset, 2014). ASCO-rapporten understreker nødvendigheten av en individuell tilnærming i møte med pasienter med inkurabel kreft, da de står overfor sammensatte fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle utfordringer som følge av sykdom og behandling (Peppercorn et al., 2011). For å kunne gi god og individtilpasset informasjon, må en ta utgangspunkt i pasientens egen forståelse (Førde & Vandvik, 2005). Hva trenger akkurat denne pasienten å vite og hva trenger han eller hun av støtte og hjelp for å ta gode valg og mestre livet med sykdom? (ibid.). En observasjonsstudie av lege-pasient-samtaler viste at legene hadde et ensidig fokus på medisinsktekniske spørsmål og la betydelig mindre vekt på pasientrelaterte problemer som funksjonsstatus, verdier, ønsker og bekymringer (Corke, Stow, Green, Agar, & Henry, 2005). Funnene i denne studien kan tyde på at dette fortsatt er en problemstilling. Ifølge sykepleierne ble det ikke tatt tilstrekkelig hensyn til den enkelte pasients evne og vilje til å gjennomføre tenkt behandling. De var også svært opptatt av at lite tilpasset informasjon kunne frata pasienter muligheten til å velge bort plagsomme bivirkninger og sykehusopphold i livets siste fase. Informasjonen var således i liten grad orientert mot pasientens mestring av alvorlig sykdom og forberedelse til forestående død.

Begrunnelsen for pasientinformasjon er idealet om et fritt valg, men det er grunn til å spørre hvor fritt valget er når det kommer til stykket dersom informasjonen ikke er tilpasset den enkeltes behov, ønsker og forutsetninger. Jussen legger mest vekt på valgsituasjonen og om kravene til det informerte samtykket er oppfylt. Resultatet kan bli at pasienten får informasjon

som han hverken ønsker eller kan nyttiggjøre seg, jfr. eksempelet hvor pasienten fikk detaljert informasjon som bare ble forvirrende (s.36). Det kan synes som legene føler seg forpliktet til å informere om behandling de selv har liten tro på. Det er å trekke informasjonsplikten for langt, da ingen har krav på nytteløs behandling.

5.3.2 Kommunikasjon som garnityr

Legene la stor vekt på betydningen av kompetanse, men syntes ikke å anse kommunikasjon som en integrert del av fagutøvelsen. Min påstand er at dette hverken kan eller bør skilles. Pedersen, Bahun og Kvisle (Pedersen, Bahun, et al., 2007) hevder at for å kunne handle til pasientens beste, må en ha kjennskap til pasientens verdier og livssyn samt et bevisst forhold til egne holdninger til lidelse og død. Å respektere pasienters autonomi stiller store krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse. Måten pasienten blir møtt på kan være avgjørende for om pasienten anser sin autonomi som respektert (ibid). Ifølge denne forståelsen er medisinskfaglig kompetanse ikke nok for å møte pasientens individuelle behov.

Legene innrømmet at samtaler om behandlingsbegrensning var noe av det som var vanskeligst, men i intervjuene reflekterte de lite over hvordan de selv kan bli bedre. Rogg (2010) fant i sin studie at onkologer ser på kommunikasjonsferdigheter som personlige. De lærte ved å observere kolleger og gjennom egne erfaringer. Tilgjengelige retningslinjer for kommunikasjon ble ikke ansett som nyttige (ibid.). Dette stemmer med legene i denne studien som fortalte at de stort sett var selvlærte når det gjaldt pasientkommunikasjon. Gulbrandsen og Finset hevder at utvikling av kommunikasjonsferdigheter er et forsømt område i utdanningen og i klinisk praksis (Gulbrandsen & Finset, 2014). De mener legen må få anledning til å utvikle sin selvforståelse og arbeide innenfor forsvarlige rammer med tilstrekkelig personlig og faglig støtte. Slik er det ikke i sykehus i dag, hevder de (ibid).

Ifølge Gulbrandsen og Finset er det å sette grenser noe av det som særlig krever velutviklede kommunikasjonsferdigheter (Gulbrandsen & Finset, 2014). De påstår at leger må lære seg å mestre at de ikke har annet enn medmenneskelig tilstedeværelse å tilby. Hvordan en gir slik informasjon synes imidlertid å være lite tematisert i fagmiljøet:

«... da må man jo ta den diskusjonen ... men om vi snakker så mye om hvordan vi gjør det og sånn [...] jeg skal ikke late som det er mye tid til det i hverdagen. [...] Ja, alle sitter på sin tue ... [...] Ja, vi har jo lite rom til å sitte å (snakke om sånne ting) ... dessverre. Det gir ikke noe DRG-poeng (latter) ... så da blir det ikke prioritert» (L5).

Deltakerne opplevde tidspress som en stor utfordring. Pedersen og kolleger understreker at det kan være utfordrende å skape rom for reell dialog og beslutninger som er tilpasset pasientens verdier og preferanser, fordi leger kan være handlings- og faktaorienterte og være underlagt effektivitetskrav (Pedersen, Bahus, et al., 2007). Dette kan gi mindre plass for de vanskelige samtalene, tvil, usikkerhet og alternative perspektiver (ibid.). Gulbrandsen og Finset erkjenner at det kan være utfordrende å kommunisere slik at pasienten oppnår optimal mestring innenfor tilgjengelige rammer, men tar til orde for at legene må sørge for å bli herre over egen tid igjen (Gulbrandsen & Finset, 2014). Overlegene i denne studien fortalte at de *tok* seg den tiden de mente var nødvendig. Andre studier har vist at tid ble ansett som en av de viktigste barrierene for SDM (Shepherd et al., 2008). Det at de yngre legene oftere rapporterte systembarrierer kan tyde på at det å handle på tvers av effektivitetskrav krever en viss faglig trygghet og autoritet som uerfarne leger ofte mangler.

5.3.3 Hvilken tilnærming er den ideelle?

Shared decision making blir ofte fremhevet som den foretrukne modellen fordi den antas å best ivareta pasientens autonomi (Charles & Gafni, 2010). Pasientens samtykke kan gi inntrykk av at konsensus er oppnådd. I realiteten er pasientens påvirkningsmulighet begrenset. SDM fordrer at lege og pasient er sammen om alle stadiene i beslutningsprosessen, og at pasientens verdier og preferanser tas med i vurderingen. Vi har sett at informasjonsflyten ofte er en-veis, fra lege til pasient. Innholdet er medisinsk og i mindre grad personlig, altså mer i tråd med den paternalistiske og informerte modellen.

Ifølge Emanuel og Emanuel kan det noen ganger være helt legitimt å velge en *paternalistisk tilnærming*, f.eks. i akutte situasjoner (Emanuel & Emanuel, 1992). At legen noen ganger beskytter pasienten mot belastende beslutninger, er også et uttrykk for klassisk paternalisme. Paternalisme som kamoufleres i en skinndiskusjon basert på utilstrekkelig og dårlig tilpasset informasjon, er mer problematisk fordi det gir inntrykk av at pasienten har mer innflytelse enn han i realiteten har. Dette kan synes å være en faglig og etisk blindsoner for helsepersonell.

Andre ganger skyves beslutningsansvaret helt eller delvis over til pasienten. Gulbrandsen og Finset hevder en slik ansvarsfraskrivelse kan bunne i usikkerhet (Gulbrandsen & Finset, 2014). En slik tilnærming ligner *den informerte modellen* og gir pasienten mer innflytelse enn det er faglig, etisk og juridisk grunnlag for.

Ifølge sykepleierne kan pasienten trenge hjelp til å klargjøre egne preferanser og gjøre dem eksplisitte så de kan være en del av vurderingsgrunnlaget når viktige beslutninger skal tas, slik *den fortolkende modellen* legger opp til (Emanuel & Emanuel, 1992). Her kan sykepleierne ha en viktig rolle, gitt sin unike tilgang til pasientens preferanser, faktiske funksjonsnivå og evne til å ta imot og bearbeide informasjon. Dette er trolig en uutnyttet ressurs i det tverrfaglige samarbeidet.

Ingen synes å diskutere ulike verdiers gyldighet med pasienten, slik *den rådgivende modellen* legger opp til (Emanuel & Emanuel, 1992). Emanuel og Emanuel angir seks grunner til at de mener dette er den ideelle modellen for pasientrelasjonen. 1) Den innebærer en riktigere forståelse av pasientautonomi. De hevder at valgfrihet og kontroll over medisinske beslutninger alene ikke ivaretar pasientens autonomi, og at autonomi innebærer en kritisk vurdering av egne verdier og preferanser. 2) Den ideelle legen er en som på en engasjert og omsorgsfull måte integrerer relevant informasjon og verdier i en anbefaling, og gjennom diskusjon forsøker å overbevise pasienten om den intervensjonen som best ivaretar dennes totale velbefinnende. 3) Den rådgivende modellen ikke er en forkledd form for paternalisme. 4) Legens verdier er relevante for pasienter og deres valg. 5) Legen bør ikke bare finne behandlingen som best passer pasientens verdier, men bør også fremme helserelaterte verdier. De hevder at pasienter er villige til å justere sine verdier og handlinger slik at de harmonerer bedre med helsefremmende verdier. 6) Det er en mer omsorgsfull tilnærming å tilstrebe forståelse fremfor ren faktainformasjon som skal tilfredsstille kravene til informert samtykke. For å oppnå en slik tilnærming må leger trenes, ikke bare i kommunikasjon, men også i å klargjøre og artikulere verdiene som er innbakt i medisinske anbefalinger (ibid). Denne autonomiforståelsen samsvarer med Agledal og kolleger sin påstand om at dagens jussdominerte praksis representerer en for smal tolkning av pasientautonomibegrepet (Agledal et al., 2011).

Kunnskap og informasjon i seg selv er ikke nok for å ivareta pasientens autonomi; helsepersonell må også være villige til å dele makt (Joseph-Williams et al., 2014). Implementering av SDM i kreftomsorgen er komplekst og fordrer at helsepersonell forstår hvordan pasienten kan involveres i de ulike trinnene i beslutningsprosessen (Kane et al., 2014). Pasienter har ulike forutsetninger og ønske om involvering. Ulike tilnærminger kan derfor være legitime i ulike situasjoner. Pasientinvolvering betyr *ikke* at legen skal abdisere fra sitt ansvar som beslutningstaker. Diskusjoner om vektning av ulike verdier og hensyn bør vies større oppmerksomhet innad i det tverrfaglige miljøet, og kanskje av og til i samtale med pasienten.

5.4 Avsluttende refleksjoner

5.4.1 Ulike virkelighetsbeskrivelser

Forskjeller mellom leger og sykepleiere

Legenes beskrivelser fremstår som mer ideelle enn sykepleiernes oppfatning av hvordan pasientinvolvering faktisk foregår i praksis. Legene virket oppriktige i sitt ønske om å involvere pasientene på en god måte, så hva er mulig grunnlag for disse ulike virkelighetsbeskrivelsene? Når sykepleierne omtalte legenes handlemåte, refererer dette ikke nødvendigvis til de andre deltakerne i studien selv om de jobber ved samme avdeling. Det kan være at de som meldte seg til å bli intervjuet er spesielt opptatt av og trygge på pasientinvolvering. Sykepleierne fortalte om at de legene som er i post, ofte er uerfarne og ikke har opparbeidet samme faglige trygghet. En annen mulighet kan være at selv om en er opptatt av pasientinvolvering, kan en ha faglige «blindsoner» som en ikke er oppmerksom på selv. Uttalelser som at «*tilpassing av informasjon ofte skjer ubevisst og spontant*» og «*hvordan vi informerer er ikke noe vi snakker mye om*», kan tyde på det. Sykepleierne ga inntrykk av å være mer vant til å reflektere sammen om problemstillinger knyttet til denne delen av pasientomsorgen. De sitter dog ikke med det endelige ansvaret, og det kan være lettere å kritisere fra en slik posisjon. Alle deltakerne virket genuint opptatt av å gi et mest mulig sannferdig bilde. Det er derfor grunn til å feste lit til både sykepleiernes og legenes beskrivelser, også når disse tilsynelatende er motstridende. Begge deler kan være en del av den komplekse virkeligheten.

Forskjeller mellom poliklinikk og sengepost

Noen funn synes å reflektere at det var større samforståelse mellom leger og sykepleiere på poliklinikken enn på sengeposten. Da sykepleierne ble gjort oppmerksomme på dette, trakk de frem som en mulig forklaring at pasientene som går poliklinisk er mer «oppegående» enn de som blir innlagt, da det er mer «selvsagt» å involvere pasienter som kommer gående til en time. De nevnte også at behandlingen som gis livsforlengende på poliklinikken ofte er mindre inngripende enn den som gis på sengepost. Behandlingen administreres ofte som tabletter med få bivirkninger, og pasienten kan være hjemme. Det er en «liten pris» for pasienten å betale og lite ressurskrevende for sykehuset, så selv om nytten er usikker, kan det oppleves mindre problematisk å tilby behandlingen.

6 Avslutning

6.1 Konklusjon

Selv om deltakernes respekt for medbestemmelse er sterk, og viljen til pasientinvolvering er tilstede, er vilkårene for en reell utøvelse av autonomi ikke alltid oppfylt. Når pasienten sterkt ønsker livsforlengende behandling med usikker nytte, kan det derimot synes som pasientautonomien i en del tilfeller tillegges for stor betydning. Pasientautonomibegrepet tolkes dessuten for smalt ved et ensidig fokus på autonome valg og håndheving av pasientrettigheter og for lite fokus på mestring av livet med alvorlig sykdom og forberedelse til naturlig død. Om det legges for stor vekt eller for liten vekt på pasientautonomi synes det å trekke i retning av å gi mer behandling. Dette representerer et behandlingsimperativ som synes å ha økende innflytelse i dagens helsevesen, og gjenspeiler en misforstått oppfatning av at mer behandling alltid er bedre behandling. Informasjonsimperativet representerer en annen misforståelse, nemlig at mye informasjon er god informasjon. En slik forståelse kan komme i konflikt med pasientens behov for tilpasset informasjon. Diskusjoner om begrensning av livsforlengende kreftbehandling er et faglig og etisk komplekst område. Økt vektlegging av pasientautonomi stiller høye krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse. Det er derfor et paradoks at legene ikke synes å legge større vekt på kommunikasjonsferdigheter som en integrert del av fagutøvelsen. Sykepleierne kommer i en vanskelig mellomposisjon hvor de inntar rollen som tolk og advokat for pasientens interesser.

6.2 Implikasjoner for praksis

Samtaler om begrensning av livsforlengende kreftbehandling er faglig, etisk og menneskelig krevende. Den nasjonale veilederen *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* understreker derfor at slike beslutninger alltid bør bygge på drøftinger i det tverrfaglige behandlingsteamet (Helsedirektoratet, 2013). Det er for vanskelig og for viktig til å overlate til én tilfeldig leges skjønn, for «ingen sitter med hele bildet». Legene som er i frontlinje på sengeposten, er ofte uerfarne og kan mangle den faglige tryggheten som legene selv sier er nødvendig. Kompetanseutveksling mellom erfarne og mindre erfarne leger er derfor avgjørende. Utveksling av verdifull informasjon mellom leger og sykepleiere på post synes å være tilfeldig, og avhengig av den enkelte sykepleiers mot til å målbare sitt perspektiv.

Det er grunn til å tilstrebe mer systematisk refleksjon i det tverrfaglige teamet rundt pasienten om hvilke verdier som står på spill og hvordan en best kan kommunisere med pasient og pårørende. Organisering og rammefaktorer kan ha stor betydning for hvorvidt en får det til.

Sykepleierne kan og bør ha en sentral rolle i beslutningsprosesser fordi det kan bidra til bedre pasientinvolvering og riktigere behandlingsnivå. For å oppnå dette må de tørre å stole på sin selvstendige faglige og etiske vurdering og ta sitt ansvar for å bringe relevante opplysninger inn i diskusjonen. Kontinuitet i pasientrelasjonen er av stor betydning for utvikling av tillit og kjennskap til pasientens preferanser, som begge er viktige forutsetninger for gode beslutningsprosesser. Dette må ledere og den enkelte fagperson ta på alvor.

6.3 Forslag til videre forskning

For å kunne legge til rette for en god og riktig pasientinvolvering trengs det mer forskning på flere områder, blant annet: Hvilke organisatoriske faktorer og andre forhold fremmer eller hemmer gode beslutningsprosesser og kontinuitet i pasientrelasjonen? Hvordan styrke lege-sykepleier-samarbeidet for en mer helhetlig og tilpasset omsorg til pasienter med uhelbredelig kreft? Hvordan legge til rette for mer systematisk styrking av kommunikasjonsferdigheter i utdanning og klinisk praksis med tanke på pasientinvolvering? Hvilke beslutningsverktøy er best for pasientinvolvering som er tilpasset pasientens preferanser for deltakelse, og hvordan implementere bruk av slike i kreftomsorgen?

Litteraturliste

- Aadland, E., & Andersen, J. E. (1998). *Etikk for helse- og sosialarbeidarar* (3. utg. ed.). Oslo: Samlaget.
- Agledal, K. M., Førde, R., & Wifstad, A. (2011). Choice is not the issue. The misrepresentation of health care in bioethical discourse. *J. Med. Ethics*, 37, 212-215.
- Albers, G., Francke, A. L., de Veer, A. J. E., Bilsen, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Education and Counseling*, 94(1), 4-9. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.018>
- Anshushaug, M., Gynnild, M. A., Kaasa, S., Kvikstad, A., & Garnberg, B. H. (2015). Characterization of patients receiving palliative chemo- and radiotherapy during end of life at a regional cancer center in Norway. *Acta Oncologica*, 2015, Vol.54(3), p.395-402, 54(3), 395-402. doi:10.3109/0284186X.2014.948061
- Appelbaum, P. S. (2007). Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *New England Journal of Medicine*, 357(18), 1834-1840. doi:doi:10.1056/NEJMcp074045
- Back, A., Arnold, R., & Tulsky, J. (2009). *Mastering Communication with Seriously Ill Patients. Balancing Honesty with Empathy and Hope*. New York: Cambridge University Press.
- Bahus, M. K. (2014). *Beslutningsprosessen ved liv/død-avgjørelser : en empirisk studie av et utvalg av norske legers handlingsvalg ved beslutninger om livsforlengende behandling skal gis eller ikke gis til alvorlig syke og døende pasienter*. (nr. 1730), Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Barthow, C., Moss, C., McKinlay, E., McCullough, L., & Wise, D. (2009). To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 13. doi:10.1016/j.ejon.2008.09.004
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed. ed.). New York: Oxford University Press.
- Behl, D., & Jatoi, A. (2010). What Do Oncologists Say about Chemotherapy at the Very End of Life? Results from a Semiquantitative Survey. *J Palliat Med*, 13. doi:10.1089/jpm.2009.0414
- Brace, C., Schmocker, S., Huang, H., Victor, J. C., McLeod, R. S., & Kennedy, E. D. (2010). Physicians' awareness and attitudes toward decision AIDS for patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(13), 2286-2292.
- Brom, L., Pasman, H. R., Widdershoven, G. A., van der Vorst, M. J., Reijneveld, J. C., Postma, T. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. . *PLoS ONE*. Retrieved from <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0100435>
- Cartwright, L. A., Dumenci, L., Siminoff, L. A., & Matsuyama, R. K. (2014). Cancer patients' understanding of prognostic information. *Journal of Cancer Education*, 29(2), 311-317.
- Chang, V. T., & Sambamoorthi, N. (2009). Decision Making in Palliative Care. In J. L. Werth Jr. & D. Blevins (Eds.), *Decision Making Near the End of Life: Issues, Developments, and Future Directions* (pp. 143-168). New York: Routledge.
- Charles, C., & Gafni, A. (2010). Shared treatment decision-making and the use of decision-aids. In D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow, & I. G. Finlay (Eds.), *Handbook of Communication in Oncology Care and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.

- Clarke, G., Johnston, S., Corrie, P., Kuhn, I., & Barclay, S. (2015). Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: a systematic literature review. *BMC Cancer*, *15*(1), 1-9. doi:10.1186/s12885-015-1862-0
- Clayton, J. M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S., . . . Tattersall, M. H. N. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *17*(7), 641-659. doi:10.1002/pon.1288
- Corke, C. F., Stow, P. J., Green, D. T., Agar, J. W., & Henry, M. J. (2005). How doctors discuss major interventions with high risk patients: an observational study. *BMJ*, *330*(7484), 182. doi:10.1136/bmj.38293.435069.DE
- Daneault, S., Dion, D., Sicotte, C., Yelle, L., Mongeau, S., Lussier, V., . . . Paillé, P. (2010). Hope and Noncurative Chemotherapies: Which Affects the Other? *Journal of Clinical Oncology*, *28*(13), 2310-2313. doi:10.1200/jco.2009.26.8425
- De Snoo-Trimpp, J. C., Brom, L., Pasman, H. R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Widdershoven, G. A. (2015). Perspectives of Medical Specialists on Sharing Decisions in Cancer Care: A Qualitative Study Concerning Chemotherapy Decisions With Patients With Recurrent Glioblastoma. *Oncologist*, *20*(10), 1182-1188. doi:10.1634/theoncologist.2015-0095
- Dreyer, A., Forde, R., & Nortvedt, P. (2011). Ethical decision-making in nursing homes: influence of organizational factors. *Nursing Ethics*, *18*(4), 514-525.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, *267*(16), 2221.
- Førde, R., & Aasland, O. G. (2013). Moralsk stress og faglig yringsfrihet blant leger. *Tidsskr Nor Laegeforen*(113), 1310-1314. Retrieved from <http://tidsskriftet.no/article/3027942/>
- Førde, R., & Vandvik, I. H. (2005). Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *Journal of Medical Ethics*, *31*(2), 73-77. doi:10.1136/jme.2003.003954
- Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med.*, *61*(10), 2252-2264.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, *15*(1), 1-13. doi:10.1186/s12877-015-0096-y
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, *24*. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Gulbrandsen, P., & Finset, A. (2014). *Skreddersydde samtaler - en veileder i medisinsk kommunikasjon*. : Gyldendal Akademisk.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfunds-litteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., der Wal, S., Butow, P., Carrick, S., & Tattersall, M. H. N. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*, *21*, 507—517.
- Hanssen, I. (2005). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn* (3. [rev.] utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hauke, D., Reiter-Theil, S., Hoster, E., Hiddemann, W., & Winkler, E. C. (2011). The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end-stage malignant disorders: informants, advocates or surrogate decision-makers? *Annals of Oncology*, *22*(12), 2667-2674. doi:10.1093/annonc/mdr019

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen - mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Regjeringen Retrieved from https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftstrategien_2013.pdf.
- Helsedirektoratet. (2013). *Veileder. Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*.
- Helsedirektoratet. (2015a). *Palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.
- Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*.
- Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64, (1999).
- Hoff, L., & Hermerén, G. (2014). Identifying challenges to communicating with patients about their imminent death. *Journal of Clinical ethics*, 25(4), 296-306.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 291-309. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>
- Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A., & McCormack, L. A. (2014). Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(6), 377-388. doi:10.3322/caac.21245
- Kristvik, E. (2012a). For whom and for what? Exploring the question of 'informed consent' in treatment decision making processes." *Medisiniche Antropologie*, 24(1), 149-164.
- Kristvik, E. (2012b). Livsviktig og underkjent ; om det å være nærstående til ein som er alvorleg sjuk. *Syn og segn*.
- Kunnskapssenteret. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18-2014*. Retrieved from Oslo: file:///C:/Users/Siba/Downloads/Rapport_2014_18_livets_slutfase_V2b.pdf
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lee, S., & Smith, A. (2015). Survival estimates in advanced terminal cancer Retrieved from <http://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-terminal-cancer?topicKey=PALC%2F2206&elapsedTimeMs=3&view=print&displayedView=full>. Retrieved 23. januar 2016, from UpToDate <http://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-terminal-cancer?topicKey=PALC%2F2206&elapsedTimeMs=3&view=print&displayedView=full>
- McCullough, L., McKinlay, E., Barthow, C., Moss, C., & Wise, D. (2010). A model of treatment decision making when patients have advanced cancer: how do cancer treatment doctors and nurses contribute to the process? *Eur J Cancer Care (Engl)*, 19. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01074.x
- Murtagh, F. E., & Thorns, A. (2006). Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics*, 32. doi:10.1136/jme.2005.012484
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., & Carrick, S. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*, 34. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035

- Parks, S. M., & Winter, L. (2009). End of Life Decision-Making for Cancer Patients. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 36(4), 811-823.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2009.07.006>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter LOV-1999-07-02-63, (1999).
- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Fine, A., & Jakel, P. (2015). A culture of avoidance: voices from inside ethically difficult clinical situations. *Clin J Oncol Nurs*, 19(2), 159-165.
doi:10.1188/15.cjon.19-02ap
- Pedersen, R., Bahus, M. K., & Kvisle, E. M. (2007). [Withholding and withdrawing treatment, ethical and legal aspects]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 127(12), 1648-1650.
- Pedersen, R., Hofmann, B., & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Peppercorn, J. M., Smith, T. J., Helft, P. R., Debono, D. J., Berry, S. R., Wollins, D. S., . . . Schnipper, L. E. (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(6), 755-760.
doi:10.1200/JCO.2010.33.1744
- Rogg, L., Loge, J. H., Aasland, O. G., & Graugaard, P. K. (2009). Physicians' attitudes towards disclosure of prognostic information: A survey among a representative cross-section of 1605 Norwegian physicians. *Patient Education and Counseling*, 77(2), 242-247. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.007>
- Rogg, L. V. (2010). *Communicating medical prognosis : Concepts, attitudes and practice* Series of dissertations submitted to the Faculty of Medicine, University of Oslo (trykt utg.), Vol. no. 893.
- Ruyter, K. W., Førde, R., & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* Oslo Gyldendal Akademisk.
- Rådet for legeetikk. (2015). Ethiske regler for leger. Retrieved from <http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikk/etiske-regler-for-leger/>
- Rådet for sykepleieetikk. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. Retrieved from https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Shepherd, H. L., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2011). Factors which motivate cancer doctors to involve their patients in reaching treatment decisions. *Patient Education and Counseling*, 84(2), 229-235. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.018>
- Shepherd, H. L., Tattersall, M. H. N., & Butow, P. N. (2007). The context influences doctors' support of shared decision-making in cancer care. *Br J Cancer*, 97(1), 6-13. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1038/sj.bjc.6603841>
- Shepherd, H. L., Tattersall, M. H. N., & Butow, P. N. (2008). Physician-Identified factors Affecting Patient Participation in Reaching Treatment Decisions. *Journal of Clinical Oncology*, 26(10), 1724-1731.
- Shin, D. W., Cho, J., Kim, S. Y., Chung, I. J., Kim, S. S., Yang, H. K., . . . Park, J.-H. (2015). Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices. *Psycho-Oncology*, 24(2), 212-219. doi:10.1002/pon.3631
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. LOV-1999-07-02-61, (1999).
- St. meld. nr. 16. ((2010-2011)). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Regjeringen Retrieved from https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?q=nasjonal%20helse-%20og%20omsorgsplan&ch=1#match_0.

- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., . . . Wu, J. H. C. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1, CD001431.
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Cochrane, B., Doorenbos, A., & Schepp, K. (2012). Physician, Patient and Contextual Factors Affecting Treatment Decisions in Older Adults with Cancer: A Literature Review. *Oncology nursing forum*, 39(1), E70-E83. doi:10.1188/12.ONF.E70-E83
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. . Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wennberg, J. E. (2010). *Tracking Medicine : A Researcher's Quest to Understand Health Care*. Oxford: Oxford University Press, USA.
- Winkler, E. C., Reiter-Theil, S., Lange-Riez, D., Schmahl-Menges, N., & Hiddemann, W. (2009). Patient involvement in decisions to limit treatment: The crucial role of agreement between physician and patient. . *J. Clin. Onkol.*, 27, 2225-2230.

Vedlegg

- 1) Søkeprofil litteratursøk
- 2) Brev om rekruttering
- 3) Intervjuguide individuelle intervju med legene
- 4) Intervjuguide fokusgrupper med sykepleierne
- 5) Meldeskjema Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD)
- 6) Kvittering Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD)
- 7) Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Vedlegg 1: Søkeprofil litteratursøk med bibliotekar 1. feb 2016

Cochrane library

- #1 MeSH descriptor: [Neoplasms] explode all trees
- #2 cancer or oncologic*:ti,ab,kw
- #3 #1 or #2
- #4 MeSH descriptor: [Withholding Treatment] this term only
- #5 MeSH descriptor: [Life Support Care] this term only
- #6 MeSH descriptor: [Terminal Care] this term only
- #7 MeSH descriptor: [Palliative Care] this term only
- #8 life near/2 prolong*:ti,ab,kw
- #9 life near/2 sustain*:ti,ab,kw
- #10 cancer treatment or cancer therapy:ti,ab,kw
- #11 #4 or #5 or #6 or #7 or #8 or #9 or #10
- #12 #3 and #11
- #13 MeSH descriptor: [Neoplasms] explode all trees and with qualifier(s): [Drug therapy - DT]
- #14 #12 or #13
- #15 MeSH descriptor: [Decision Making] explode all trees
- #16 MeSH descriptor: [Truth Disclosure] this term only
- #17 "shared decision":ti,ab,kw
- #18 "end of life decision*":ti,ab,kw
- #19 MeSH descriptor: [Communication] explode all trees
- #20 communicat*:ti
- #21 patient near/2 involvement:ti,ab,kw
- #22 MeSH descriptor: [Physician-Patient Relations] explode all trees
- #23 MeSH descriptor: [Nurse-Patient Relations] this term only
- #24 #15 or #16 or #17 or #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23
- #25 #14 and #24
- #26 physician* or doctor* or nurse or nurses:ti,ab,kw or "health personnel":ti,ab,kw or hospital and staff:ti,ab,kw
- #27 #25 and #26 Publication Year from 2005 to 2016

Vedlegg 1: Søkeprofil litteratursøk med bibliotekar 1. feb 2016

Medline

Database: Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) <1946 to Present>

Search Strategy:

-
- 1 exp Neoplasms/
 - 2 (cancer or oncolog*).tw,kf.
 - 3 1 or 2
 - 4 therapy.fs.
 - 5 Withholding Treatment/
 - 6 Life Support Care/
 - 7 Terminal Care/
 - 8 Palliative Care/
 - 9 end of life care.tw,kf.
 - 10 (life adj2 (prolong* or sustain*)).tw,kf.
 - 11 (terminal care or palliative care).tw,kf.
 - 12 or/4-11
 - 13 3 and 12
 - 14 exp Decision Making/
 - 15 (decision adj2 making).tw,kf.
 - 16 Truth Disclosure/
 - 17 truth disclosure.tw,kf.
 - 18 Communication/
 - 19 patient satisfaction/ or patient preference/
 - 20 Patient Participation/
 - 21 (patient adj2 involvement).tw,kf.
 - 22 nurse-patient relations/ or physician-patient relations/
 - 23 Family/px [Psychology]
 - 24 communicat*.tw,kf.
 - 25 prognostic information.tw,kf.
 - 26 or/14-25

Vedlegg 1: Søkeprofil litteratursøk med bibliotekar 1. feb 2016

- 27 13 and 26
- 28 medical staff, hospital/ or exp nurses/ or nursing staff/ or nursing staff, hospital/
- 29 Physicians/
- 30 (nurse* or physician* or doctor*).tw,kf.
- 31 28 or 29 or 30
- 32 27 and 31
- 33 limit 32 to (english language and yr="2005 -Current")
- 34 "attitude of health personnel"/ or attitude to death/
- 35 (attitude* or experience* or qualitative study).tw,kf.
- 36 34 or 35
- 37 33 and 36
- 38 limit 37 to "reviews (best balance of sensitivity and specificity)"
- 39 end of life decision*.tw,kf.
- 40 3 and 26 and 31 and 39
- 41 limit 32 to (english language and yr="2014 -Current")
- 42 limit 41 to "reviews (best balance of sensitivity and specificity)"
- 43 (chemotherapy or immunotherapy or radiation or (cancer adj2 therapy) or (cancer adj2 treatment*)).tw,kf.
- 44 or/14-16,18,25
- 45 31 and 43 and 44
- 46 36 and 45
- 47 limit 46 to (english language and yr="2005 -Current")
- 48 limit 47 to "reviews (best balance of sensitivity and specificity)"
- 49 38 or 42 or 48
- 50 41 or 47
- 51 50 not 49
- 52 limit 51 to yr="2010 -Current"

Vedlegg 1: Søkeprofil litteratursøk med bibliotekar 1. feb 2016

Cinahl

S1	(MH "Neoplasms+")	
S2	TI (cancer or oncolog*) OR AB (cancer or oncolog*)	
S3	(MH "Cancer Patients")	
S4	S1 OR S2 OR S3	
S5	(MH "Palliative Care") OR (MH "Terminal Care+")	
S6	(MH "Life Support Care+")	
S7	TI life N2 sustain* OR AB life N2 sustain*	
S8	TI life N2 prolong* OR AB life N2 prolong*	
S9	TI "cancer treatment" OR AB "cancer treatment"	
S10	TI "cancer therapy" OR AB "cancer therapy"	
S11	(MH "Chemotherapy, Cancer+") OR (MH "Chemotherapy, Adjuvant")	
S12	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11	
S13	S4 AND S12	
S14	(MH "Decision Making+")	
S15	TI "end of life decision*" OR AB "end of life decision*"	
S16	(MH "Communication+")	

S17	TI communicat*	
S18	TI "shared decision" OR AB "shared decision"	
S19	(MH "Nurse-Patient Relations") OR (MH "Physician-Patient Relations")	
S20	TI patient N2 involv* OR AB patient N2 involv*	
S21	(MH "Consumer Participation")	
S22	TI patient N2 preference* OR AB patient N2 preference*	
S23	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22	
S24	S13 AND S23	Limiters - Published Date: 20140101-20161231; Clinical Queries: Review - Best Balance; Language: English, Norwegian, Swedish
S25	S13 AND S23	
S26	(MH "Attitude of Health Personnel+") OR (MH "Nurse Attitudes") OR (MH "Physician Attitudes")	
S27	TI (experience* or attitude*) OR AB (experience* or attitude*)	
S28	TI ((physician* or doctor* or nurse*)) OR AB ((physician* or doctor* or nurse*))	
S29	S27 AND S28	
S30	S26 OR S29	

S31	S25 AND S30	Limiters - Published Date: 20100101- 20161231; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish
-----	-------------	--

Vedlegg 2: Brev om rekruttering

Til

██████████, avdelingsleder avdeling kreftbehandling, ██████████
██████████, seksjonsleder seksjon sengeposter avd. kreftbehandling, ██████████

20/11-2014

Viser til samtale med deg ██████████ om rekruttering av informanter til studie om helsepersonells erfaringer med involvering av pasient og pårørende i beslutningsprosesser om livsforlengende kreftbehandling. Hovedveileder er professor Reidun Førde ved Senter for medisinsk etikk ved UIO. Litt av bakgrunnen for prosjektet er blant annet at det er mye fokus på pasientens rett til medvirkning, uten at det nødvendigvis er like stort fokus på helsepersonells erfaringer med å imøtekomme dette. I en situasjon hvor nytten av livsforlengende behandling er usikker er det spesielt viktig å få tak i pasientens preferanser, men kanskje også spesielt vanskelig å diskutere med dem det gjelder. Vi ønsker å utforske leger og sykepleieres erfaringer og tanker om dette. Mer informasjon om prosjektet i vedlagte informasjonsskriv som vil deles ut til aktuelle informanter.

Rekruttering

Jeg ønsker altså å intervju leger og sykepleiere som har erfaring med pasienter som er i en situasjon hvor nytten av videre tumorrettet behandling er usikker. Jeg har tenkt på ██████████ som en svært aktuell enhet å rekruttere fra, evt. ██████████, men er åpen for at det kan bli forandringer. Håper på deres velsignelse av prosjektet. Jeg tror det kan bringe verdifull innsikt om hvordan helsepersonell opplever å stå i disse krevende møtene med pasienter i en svært sårbar livssituasjon. Om dere har innspill til strategier for rekruttering eller annet, er jeg svært åpen for å diskutere det.

Formelle godkjenninger

Prosjektet er ikke meldepliktig til REK, da vi ikke skal innhente opplysninger om pasienter, men det er derimot meldepliktig til Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Kvittering for godkjenning derfra ligger vedlagt.

Mvh Berit Hofset Larsen

Vedlegg 3: Intervjuguide individuelle intervju legene

Innledning: Takk for at du ville stille opp

Litt formelle ting først;

- Infoskrivet
- Formål med studien
- Har du noen spørsmål?
- Helt kort; hvilke pasientgrupper jobber du med?

Det jeg ønsker at vi skal snakke om nå, er de situasjonene der en vet at pasienten ikke vil bli frisk, og en står overfor valget om videre kreftbehandling, men en er usikker på hvilken nytte pasienten vil ha av slik behandling – det kan altså være en gevinst i form av livsforlengelse og/eller symptomlindring, men en kan ikke vite sikkert; I hvilken grad kan/bør en trekke pasient og pårørende med i disse avveiningene og beslutningene, og på hvilken måte? Hvilke erfaringer har du?

1. **Er dette noe du og dine kolleger er opptatt av eller snakker mye om?**
2. **Når valget står om behandling med usikker nytte og potensielt mye bivirkninger, hva forteller en pasienten da?**
 - Har du inntrykk av at pasientene oppfatter at de har et valg, og hva de ulike alternativene innebærer for dem?
 - Hvilke hensyn og verdivalg blir diskutert med pasienten?
(Nytte/plage, funksjon, pasientens ønske, pårørendes ønske, ressurser, annet?)
3. **Pasienter er forskjellige. Hvilken rolle spiller den enkeltes egenskaper, personlighet og ønsker i denne type samtaler?**
 - Hvordan tilpasser du informasjonen?
 - Hvordan får du tak i pasientens tanker om egen situasjon/behandling? Ønske om deltakelse?
4. **Kan du fortelle om en situasjon hvor du opplevde at en greide å involvere pasienten på en god måte i diskusjonen om potensielt livsforlengende kreftbehandling skulle gis eller ikke?**
5. **Har du noe eksempel på en situasjon hvor det ble vanskelig, eller hvor en rett og slett ikke fikk til å involvere pasienten?**
 - Var det noen annen måte en kunne forsøke å handle i tråd med pasientens ønsker?
Vurdert i ettertid, tenker du at noe kunne vært gjort annerledes?
6. **Kan du gi et eksempel hvor pårørende hadde en viktig rolle i diskusjonen om potensielt livsforlengende behandling skulle gis eller ikke?**
 - Påvirket det beslutningen, i tilfelle hvordan?
 - Hender det at pårørende får for mye innflytelse?

Vedlegg 3: Intervjuguide individuelle intervju legene

7. **Har du opplevd at forholdet til pasient og/eller pårørende har vært krevende eller konfliktfullt pga. ulik oppfatning av hva som vil være riktig å gjøre?**
 - Hvordan ble/blir det håndtert?

8. **Utover det du allerede har sagt; Hva mener du kan være til hinder for at pasient og pårørende involveres på en måte som gjør at han/hun kan foreta informerte valg ifht. behandling?**
 - Forhold/egenskaper ved pasienten? For syk, vil ikke vite/bestemme..
 - Pårørende? Familieforhold/-kultur, motstridende oppfatninger/ønsker
 - Helsepersonellet? Kompetanse, personlige egenskaper (kommunikasjon/mot), holdninger, dilemmaer? Formidling av dårlig/usikker prognose–bevaring av håp
 - Virksomheten; organisering, fysiske forhold, kontinuitet, samarbeid, tid, kultur

9. **Er det noen situasjoner hvor du tenker pasienten ikke kan eller *bør* delta i beslutningsprosesser om livsforlengende kreftbehandling?**

10. **Kan du helt kort gi noen eksempler på hva slags type tumorrettet behandling som kan være aktuell i livsforlengende hensikt for pasientgruppene du jobber med?**
 - Hva innebærer det for pasienten?
 - Hva kan alternativene til slik behandling være, og hva innebærer det?

11. **Gis det for mye eller for lite livsforlengende kreftbehandling etter din mening?**

12. **Tror du praksis ved denne avdelingen er representativ for det som er vanlig andre steder?**
 - Hva er i tilfelle annerledes og hvorfor er det slik?

Avslutning.

Oppsummere, gi mulighet for kommentarer. Åpne opp for tilleggsinformasjon

«Jeg har ikke mer å spørre deg om – har du noe du har lyst til å tilføye?»

Fyll ut skjema om bakgrunnsinformasjon + samtykkeskjema

Vedlegg 4: Intervjuguide fokusgruppeintervju sykepleierne

Innledning: Takk for at dere ville stille opp

- Infoskrivet. Formål med studien. Samtykke
- Ikke ute etter fasitsvar, men deres erfaringer
- Lengde på intervjuet. Bruk av lydopptaker, snakke en om gangen, unngå rasling☺!
- Spørsmål?
- Helt kort innledningsvis; hva slags type pasienter jobber dere med?

Det vi ønsker å snakke om er de situasjonene hvor en vet at pasienten ikke vil bli frisk, og en står overfor valget om livsforlengende kreftbehandling, men det er usikkert hvilken nytte pasienten vil ha av slik behandling – hvordan blir pasient og pårørende involvert i de avveiningene og beslutningene?

- 1. Er dette noe dere sykepleiere er opptatt av eller snakker mye om?**
- 2. Når valget står om livsforlengende kreftbehandling med usikker nytte og potensielt mye bivirkninger/ulemper, hva fortelles til pasienten da? Hva er deres erfaring?**
 - Har dere inntrykk av at pasientene oppfatter at de har et valg, og en realistisk forståelse av hva de ulike alternativene innebærer for dem?
 - Hvordan kommer pasientens ønsker og tanker om egen situasjon fram?
 - Blir fordeler og ulemper diskutert med pasienten? Verdivalg?
(Nytte/plage, funksjon, pasientens ønske, pårørendes ønske, ressurser, annet?)
- 3. Pasienter er forskjellige med tanke på egenskaper, personlighet og ønsker - hvilken rolle spiller det i denne type samtaler?**
 - Blir informasjonen tilpasset den enkelte?
- 4. Har dere eksempler på situasjoner hvor det ble vanskelig å involvere pasienten på en god måte - hvor pasienten ikke forstod, eller en ikke fikk tak i pasientens ønsker?**
 - Vurdert i ettertid, kunne noe vært gjort annerledes, kunne man ivarettatt pasientens medbestemmelse på en annen måte?
- 5. Kan dere gi et eksempel på en situasjon hvor pårørende hadde en viktig rolle i diskusjonen om potensielt livsforlengende kreftbehandling skulle gis?**
 - Påvirket det beslutningen, hvordan?
- 6. Hva kan være til hinder for at pasient og eventuelt pårørende involveres på en måte som gjør at han/hun kan foreta informerte valg?**
 - Forhold/egenskaper ved pasienten? For syk, vil ikke vite/bestemme..
 - Pårørende? Familieforhold/-kultur, motstridende oppfatninger/ønsker
 - Helsepersonellet? Kompetanse, personlige egenskaper (kommunikasjon/mot), holdninger, dilemmaer? Formidling av dårlig/usikker prognose–bevaring av håp
 - Virksomheten; organisering, fysiske forhold, kontinuitet, samarbeid, tid, kultur

Vedlegg 4: Intervjuguide fokusgruppeintervju sykepleierne

7. Er det noen ganger dere tenker at pasienten *ikke kan* eller *bør* delta i diskusjonen om livsforlengende kreftbehandling?

Hvis det blir tid:

8. Har dere noen eksempler på situasjoner hvor pasienten selv ble involvert i diskusjonen om livsforlengende kreftbehandling på en god måte? Noen som har sagt nei takk?
9. Har dere opplevd at forholdet til pasient og/eller pårørende har vært krevende eller konfliktfullt pga. ulik oppfatning av hva som vil være riktig å gjøre, og hvem som skal bestemme?
- Hvordan ble/blir det håndtert?
10. Hva slags type tumorrettet behandling kan være aktuelt å gi i livsforlengende hensikt til de pasientene som dere jobber med, og hva innebærer det for pasientene?
Hva kan alternativene til tumorrettet behandling være, og hva innebærer det?
11. Gis det for mye eller for lite livsforlengende kreftbehandling etter deres mening?
12. Tror dere praksis ved denne avdelingen er annerledes det som er vanlig andre steder?
- Hva er i tilfelle annerledes, og hvorfor er det slik?

Avslutning.

Oppsummere, gi mulighet for kommentarer. Åpne opp for tilleggsinformasjon

«Jeg har ikke mer å spørre om – er det noe dere har lyst til å tilføye, si noe mer om?»

Signer samtykkeskjema og fyll ut skjema om bakgrunnsinformasjon

Vedlegg 5: Meldeskjema Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A5
NORWEGIAN SOCIETY FOR SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjekttittel		
Tittel	Hvem fører i livets siste dans? Pasientautonomiens vilkår ved begrensning av livsforlengende behandling, sett med legers og sykepleieres øyne.	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Universitetet i Oslo	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personvernombudet.
Afdeling/Fakultet	Det medisinske fakultet	
Institutt	Institutt for helse og samfunn	
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Reidun	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt. Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har eksternt veileder, kan bivelleder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc. NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Efternavn	Forde	
Akademisk grad	Doktorgrad	
Stilling	Professor	
Arbeidssted	Senter for medisinsk etikk, UIO	
Adresse (arb.sted)	Postboks 1130 Blindern	
Postnr/sted (arb.sted)	0318 Oslo	
Telefon/mobil (arb.sted)	22850550 / 95137730	
E-post	reidun.forde@medisin.uio.no	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Berit	
Efternavn	Hofset	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Skanseveien 14 B	
Postnr/sted (privatadresse)	1088 Oslo	
Telefon/mobil	22934737 / 40237024	
E-post	berithla@hotmail.com	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	Å få kunnskap om leger og sykepleiere i sykehus sine erfaringer med involvering av pasient og pårørende i beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende kreftbehandling med usikker nytte, og deres oppfatning/vurdering av pasientautonomiens betydning og vilkår i slike prosesser. Hva mener legene og sykepleierne kan være til hinder for at pasient og pårørende involveres på en måte som ivaretar pasientens autonomi? Hvordan beskriver legene og sykepleierne at de kommuniserer slik at pasienten får tilstrekkelig og individuelt tilpasset informasjon, og at pasienter som ønsker det gis anledning til å tilkjennegi sine verdier og preferanser ved avgjørelser om livsforlengende kreftbehandling?	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l. Maks 750 tegn.
6. Prosjektomfang		

Veig omfang	<ul style="list-style-type: none"> ● Enkel institusjon ○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt ○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt 	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi øvrige institusjoner		
Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Utvalget	Leger og sykepleiere på sykehus (i spesialist-helseetjenesten) som gjennom sitt arbeid kommer i kontakt med pasienter med uhelbredelig kreft	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	Strategisk, homogent utvalg ut fra hvem som har relevant erfaring og kan bidra med informasjonsrike data. Rekruttering gjennom nøkkelpersoner/fagansvarlige i aktuell avdeling, i eget sykehus, dog ikke fra egen enhet.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	Masterstudent søker godkjenning hos leder for avdelingen og tar kontakt med nøkkelpersoner/fagansvarlige på aktuelle enheter.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den. Les mer om dette på våre temasider.
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	6-8 leger og 6-8 sykepleiere	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei ●	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om Pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input checked="" type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar	Legene; Semi-strukturerte individuelle intervjuer Sykepleierne; fokusgruppeintervju(er)	
9. Datamaterialets innhold		
Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Erfaringer og meninger knyttet til ens rolle som helsepersonell og kontakt med pasienter med uhelbredelig kreft. Intervjuguide vedlagt	Spørreskjema, intervju-temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet. NB! Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet.

Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	Les mer om hva personopplysninger er
Spesifiser hvilke	Navn og telefon.nr. til informantene for evt.opklarende spørsmål i prosjektperioden. Disse opplysningene vil IKKE bli publisert. Det samles IKKE inn personidentifiserende opplysninger om pasienter.	NB! Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgaverapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke?	Om informantene; Yrke, (alder, kjønn) diagnosegruppe som behandles på arbeidsstedet	Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familielemm.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	
Informeres ikke, begrunn		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg. Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Last ned vår veiledende mal til informasjonskriv
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		
11. Informasjonssikkerhet		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansennummer som viser til en atskilt navnliste (koblingsnøkkel)	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.
Hvordan oppbevares navnlisten/koblingsnøgkelen og hvem har tilgang til den?	Koblingsnøgkelen oppbevares innelåst, kun tilgjengelig for masterstudent.	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.

Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		
Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input checked="" type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger. Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv		
Behandles lyd-Videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-bildefil. Les mer om behandling av lyd og bilde.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Datamaterialet lagres på en mobil minneenhet som læses inn sammen med utskrifter og opptak	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbare datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Passordbeskyttet minnepenn og/eller ekstern harddisk med mulighet for kryptering	NB! Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?	Deler av materialet vil sendes til veileder/prosjektansvarlig pr e-post, men uten personidentifiserende opplysninger	
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, til hvem?		
Sammes opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraktreguleres Les mer om databehandleravtaler her
Hvis ja, hvilken?		
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		

Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes
Kommentar		Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	F.eks. søke registereler om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?	Leder for avdeling kreftbehandling ved Oslo Universitetssykehus og evt. andre aktuelle avdelinger dersom det blir behov for å rekruttere fra flere steder	
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart: 15.10.2014 Prosjektslutt: 15.08.2016	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektslutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbejdes slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Koblingsnøkkel mot navneliste og eventuelle indirekte personidentifiserbare opplysninger som bakgrunnsvariabler makuleres.	Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Årsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet. Les om arkivering hos NSD
14. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Ikke aktuelt	
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger	Avhandling leveres juni 2016. Planen er å publisere funnene i artikkel etter sensur.	
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	2	

Vedlegg 6: Kvittering Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hovdølekafeens gate 25
N-1067 Bergen
Norge
Tel: +47 50 58 21 17
Fax: +47 75 78 80 70
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 585 221 999

Reidun Førde

Institutt for helse og samfunn Universitetet i Oslo

Postboks 1130 Blindern

0318 OSLO

Vår dato: 13.11.2014

Vår ref: 40369 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40369	<i>Hvem fører i livets siste dans? Pasientautonomiens vilkår ved begrenset livsforlengende behandling, sett med legers og sykepleieres øyne.</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Reidun Førde
Student	Berit Hofset

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.08.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumenter er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning

Auking på tlf: +47 50 58 21 17

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1130 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uib.no

BERGEN: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7911 Trondheim. Tel: +47 75 78 80 70. kate.segadal@nsd.uib.no

BIRKJØNDAL: NSD, Universitetet i Tromsø, 9012 Tromsø. Tel: +47 77 54 41 30. nsd@stern.uib.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40369

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal sendes elektronisk eller lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 15.08.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Vedlegg 7: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet *” Pasientautonomiens vilkår ved begrensnig av livsforlengende kreftbehandling, sett med legers og sykepleieres øyne”*

Bakgrunn og formål

Hensikten med studien er å få kunnskap om legers og sykepleieres erfaringer med involvering av pasient og pårørende i beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende kreftbehandling når nytten av slik behandling er usikker. Vi er ikke ute etter personidentifiserbare opplysninger om enkeltpasienter, men informantenes vurdering av pasientautonomiens betydning og vilkår i slike prosesser.

Prosjektet er en del av et mastergradsstudie i sykepleievitenskap ved Medisinsk fakultet/Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Hovedveileder og prosjektansvarlig er Reidun Førde, professor ved Senter for medisinsk etikk. Det er gjort et strategisk, homogent utvalg ut fra hvem som kan bidra med informasjonsrike data. Du er forespurt fordi du anses å ha relevant erfaring.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer for legene å være med på et individuelt intervju á ca. 60 minutter, og for sykepleierne et fokusgruppeintervju á 60-90 minutter. Intervjuene foretas av masterstudent Berit Hofset Larsen. Spørsmålene vil omhandle informantens erfaringer og perspektiver knyttet til involvering av pasient og pårørende når en skal beslutte å gi eller unnlate å gi livsforlengende kreftbehandling, inklusive informantens vurdering av faktorer som kan hindre pasientinvolvering i slike beslutningsprosesser. Intervjuene tas opp på lydbånd.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger om deg vil bli behandlet konfidensielt. Kun masterstudent og veileder vil ha tilgang til opplysninger som kan knyttes til den enkelte deltaker. Deltakernes navn erstattes med en kode for å unngå sporing av opplysninger tilbake til den enkelte informant. Lydopptak og transkribert tekst fra intervjuene vil oppbevares innelåst. Navnelisten/koblingsnøkkelen mellom kode og informant vil oppbevares innelåst og adskilt fra øvrige data. Alt datamateriale slettes etter prosjektperiodens slutt. Du vil ikke kunne gjenkjennes i en publikasjon. Masteravhandlingen skal etter planen leveres juni 2016. Prosjektperioden kan bli noe forlenget da vi planlegger å publisere funnene i en artikkel. Dataene vil da oppbevares som beskrevet over, og slettes straks etter publikasjon.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Berit Hofset Larsen (masterstudent); berithla@hotmail.com tlf: 40237024 eller Reidun Førde (veileder); reidun.forde@medisin.uio.no tlf: 95137730.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)