

# MASTEROPPGAVE

Emnekode:

SYK352H

Navn på kandidat:

Karina Knutsen

---

***Palliasjon i gråsonen- Intensivsykepleieres opplevelser  
med å administrere lindrende sedering.***

---

Dato: 15.11.2016

Totalt antall sider: 55

# Innholdsfortegnelse

## Forord

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| <b>1.0 Innledning</b> .....                               | 1  |
| <b>2.0 Teoretisk perspektiv</b> .....                     | 3  |
| 2.1 Kari Martinsens omsorgsteori .....                    | 3  |
| 2.1.1 Teoriens relevans for denne studien .....           | 3  |
| 2.2 Konteksten .....                                      | 4  |
| 2.3 Intensivsykepleierens lindrende funksjon .....        | 5  |
| 2.4 Etikk på intensiv .....                               | 5  |
| 2.4.1 De fire prinsippers etikk .....                     | 5  |
| 2.4.2 Prinsippet om dobbel effekt .....                   | 6  |
| 2.4.3 Eutanasi .....                                      | 6  |
| <b>3.0 Tidligere forskning</b> .....                      | 8  |
| 3.1 Litteratursøk .....                                   | 8  |
| 3.2 Artikler fra et sykepleieperspektiv .....             | 8  |
| 3.3 Artikler fra et medisinsk perspektiv .....            | 9  |
| <b>4.0 Forskningsmetode</b> .....                         | 10 |
| 4.1 Kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming ..... | 10 |
| 4.2 Tilnærming til forskningsfeltet og datasamling .....  | 11 |
| 4.3 Analyse .....                                         | 11 |
| 4.4 Forskningsetikk .....                                 | 12 |
| 4.5 Vurdering av studiens vitenskapelige kvalitet .....   | 13 |
| 4.5.1 Relevans .....                                      | 13 |
| 4.5.2 Validitet .....                                     | 14 |
| 4.5.3 Refleksivitet .....                                 | 14 |

|                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>5.0 Resultater</b> .....                                              | 15 |
| 5.1. Den vanskelige balansen .....                                       | 15 |
| 5.2 Ønsket om å gjøre godt.....                                          | 15 |
| 5.3 Utilstrekkelig rammeverk og dokumentasjon .....                      | 15 |
| 5.4 Godt samarbeid viktig for gjennomføringen .....                      | 16 |
| 5.5 Mer bevisste pårørende.....                                          | 16 |
| <br>                                                                     |    |
| <b>6.0 Diskusjon</b> .....                                               | 17 |
| 6.1 Palliasjon i gråsonen.....                                           | 17 |
| 6.2 Praktiske utfordringer for gjennomføring av lindrende sedering ..... | 18 |
| 6.3 Mer bevisste pårørende.....                                          | 19 |
| 6.4 Metodediskusjon.....                                                 | 20 |
| <br>                                                                     |    |
| <b>7.0 Konklusjon</b> .....                                              | 22 |
| 7.1 Fremtidig forskning .....                                            | 22 |
| <br>                                                                     |    |
| <b>Litteraturliste</b> .....                                             | 23 |

**Vedlegg 1** : *Palliation in the grey zone: ICU nurses' perceptions of administering palliative sedation.* Vitenskapelig artikkel klargjort for innsending til *Nursing Ethics*.

**Vedlegg 2** : Informasjons- og samtykkeskjema

## Forord

Å studere til en master i spesialsykepleie ved Nord Universitet har vært en krevende men spennende prosess og kan sammenlignes med et puslespill som noen ganger mangler en brikke. Når denne oppgaven nå er ferdig har det være fire og et halvt år med kontinuerlige studier, først videreutdanning til intensivsykepleier og deretter master. Man kan kanskje si at skolegang er blitt regelen, og ikke unntaket.

Mange tror kanskje at det å jobbe på intensiv er full trøkk og spennende situasjoner døgnet rundt, men min erfaring er at det er flest hverdager som består av å få mennesker tilbake til det de var før. Og en stor del av jobben er å ivareta pasienter og pårørende når behandlingen ikke strekker til og døden er eneste utvei. Temaet for oppgaven er valgt ut fra egen interesse og ut fra å ha stått i mange situasjoner hvor administrering av lindrende sedering har gjort at jeg har reflektert rundt denne praksisen.

En stor takk sendes til min veileder Knut Dybwik. Til tross for at vi i perioder har vært på to ulike kontinenter med mange timers tidsforskjell så har mine forespørsler alltid blitt besvart raskt og hjelpsomt. Min veileder har også vært til stor inspirasjon på grunn av sitt store engasjement innenfor intensivsykepleie og sykepleieforskning. Det er også på plass med en takk til informantene, de flotte og reflekterte intensivsykepleierne som delte sine personlige erfaringer og opplevelser med meg. Og ikke minst takk til gode venner som har bidratt med gode innspill, korrekturlesning og oversettelser underveis.

Tilslutt er det på plass med en takk til mann og barn som har hatt forståelse og gjort det mulig å gjennomføre dette.

*“Sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste”*

*-Hippokrates*



## 1.0 Innledning

På en intensivavdeling mottar akutt og kritisk syke pasienter den mest teknologisk avanserte behandlingen som er tilgjengelig. Denne behandlingen er både kostbar og ressurskrevende, men kan tross svært alvorlig sykdom, redde liv. Likevel er det fortsatt mange som dør (7). I årene 2012-2014 var dødeligheten ved norske intensivavdelinger rapportert å være ca 11% (31). En studie fra USA viser at ca 80 % av pasienter med begrensning eller tilbakeholding av behandling, dør på intensivavdelingen (26). Til sammenligning døde 79% av pasientene i samme situasjon på en norsk intensivavdeling (19). Den høye dødeligheten stiller krav til at intensivsykepleieren skal kunne gi god palliativ omsorg til både pasient og pårørende, noe som kan være utfordrende fordi tidsperspektivet ofte er kort og de fleste dødsfall skjer kort tid etter at slike avgjørelser er tatt (10).

Prosesen med å skifte fokus fra kurativ til lindrende behandling kan utvikle seg i løpet av minutter, timer eller døgn. Hos mange pasienter kan det da være aktuelt å iverksette lindrende sedering (17). Lindrende sedering forklares som; *“Medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte”* (8). Lindrende sedering er omstridt, og må brukes på en forsvarlig og god måte, og i samsvar med medisinske og etiske retningslinjer. Noe av kritikken mot lindrende sedering er dens nærhet til eutanasi, og at pasienten blir fratatt sitt bevissthetsnivå og dør i en komatøs tilstand (17).

I følge Helsedirektoratets veiledning for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling, er det riktig å fortsette behandling med symptomlindrende og beroligende medikamenter, i økte doser om nødvendig (18).

Intensivsykepleierens oppgave er å administrere medikamenter forordnet av lege (17). Forskning viser at intensivsykepleiere finner det utfordrende å administrere medikamenter i lindrende hensikt, og særlig når de vet at det kan gi for eksempel respirasjonsdepresjon og dermed fremskynde døden (11). Over-eller underdosering av smertestillende kan oppleves som en moralsk stressor for intensivsykepleiere (45).

Palliativ omsorg har vært mye omtalt innenfor forskning i de siste tiårene, med beslutningsprosessen som et av hovedtemaene. Det har vært noe forskning som har funnet at bruk av lindrende sedering kan være utfordrende for sykepleiere (36), uten å se nærmere på

hva disse utfordringene er. Hensikten med denne studien var derfor å se nærmere på utfordringene gjennom å spørre; *Hvordan opplever intensivsykepleiere å administrere lindrende sedering?*

Oppgaven avgrenses til voksne, akutt kritisk syke intensivpasienter der det er bestemt at livsforlengende intensivbehandling skal holdes tilbake eller avsluttes.

## **2.0 Teoretisk perspektiv**

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for Kari Martinsens omsorgsteori og hvilken relevans den har for denne studien. Deretter følger en beskrivelse av intensivpasienten og en redegjørelse av intensivavdelingen som kontekst. Intensivsykepleierens lindrende funksjon blir beskrevet, og tilslutt følger en presentasjon av relevant etisk teori.

### **2.1 Kari Martinsens omsorgsteori**

Kari Martinsens omsorgsteori bygger på hennes vandringer innenfor ulike filosofiske retninger, og kan beskrives som en filosofisk teori. Hennes omsorgstenkning baserte seg mye på Heideggers hermeneutikk, men flyttet seg gradvis over til Løgstrups mer etiske fenomenologiske filosofi. Hun hevder at omsorg er et ontologisk begrep, altså en grunnleggende forutsetning for alt liv (1,22). Kari Martinsen har et kollektivt basert menneskesyn. Det er et grunnleggende syn at alle mennesker er avhengige av hverandre. Dette menneskesynet bygger på noe som kalles den tredje vei i filosofien, hvor fokus endres fra individ til kollektiv (29). Som et kollektiv er man avhengige av hverandre, og i følge Martinsen er motsvaret til denne avhengigheten omsorg (22).

Omsorgsbegrepet er i følge Martinsen tredelt; et relasjonelt begrep, et moralsk begrep og utførelsen av handlinger (22). Det relasjonelle aspektet handler om det mellommenneskelige forholdet, basert på fellesskap, gjensidighet og solidaritet. Sykepleieren kan handle omsorgsfullt når hun har forståelse for den annens situasjon. Det moralske aspektet har å gjøre med hvordan vi er i relasjonen til andre. Det eksisterer et element av makt i forholdet mellom mennesker, og sykepleieren er ansvarlig for å bruke dette maktforholdet på en moralsk ansvarlig måte, og da spesielt gjennom prinsippet om ansvar for de svake. Det siste aspektet ved omsorg dreier seg om praktiske handlinger. Sykepleieren må bruke faglig skjønn i sin intuitive forståelse av situasjoner, for deretter å handle på en praktisk og moralsk klok måte (22,29).

#### **2.1.1 Teoriens relevans for denne studien**

Det er flere grunner til at jeg har valgt å bruke Martinsens omsorgsteori i denne studien. Martinsen benytter sansing som begrep for å forklare hvordan vi forstår gjennom vår bruk av



praktiske ferdigheter og sanselig nærvær. Sykepleieren gjør en faglig og etisk vurdering av en situasjon basert på sitt faglige skjønn, kommer med en begrunnelse og setter deretter i gang en handling, som er en form for omsorg (22). En intensivsykepleier har lang utdanning og erfaring og må ofte bruke skjønn i situasjoner. Det kan være i forhold til å utføre handlinger, men også for å bli kjent med pasienten og pårørende som kan være i krise på grunn av den akutt og kritiske sykdommen som har rammet. I tillegg til et godt kvalifisert faglig skjønn er det min erfaring at intensivsykepleieren også har en godt utviklet intuisjon.

Martinsens prinsipp om ansvaret for de svake handler om at man skal handle slik at alle kan få et best mulig liv. Det har et todelt innhold; et følelsesmessig innhold når man føler sympati for noen, men også et praktisk innhold fordi man prøver å hjelpe dem (29). Denne dualiteten gjør at vi kan trekke paralleller mellom prinsippet om ansvar for de svake og palliativ omsorg. Pasienten er døende og intensivsykepleieren har sympati, men forsøker også å hjelpe pasienten gjennom praktiske handlinger som for eksempel administrering av smertestillende.

Jeg mener at en begrensning i hennes teori i forhold til dagens samfunn, er at hun legger for mye vekt på sanselig erfaringsbasert kunnskap og skjønn. Teoribasert kunnskap er like viktig, og danner sammen med erfaringsbasert kunnskap og vitenskapelig kunnskap fundamentet innenfor kunnskapsformer i sykepleien (2).

## **2.2 Konteksten**

På intensivavdelingen blir det gitt den mest teknologisk avanserte behandlingen for å redde liv (17). Intensivsykepleie forklares som; "Spesialisert sykepleie av akutt og kritisk syke pasienter, som har manifest eller potensiell svikt i vitale funksjoner. Intensivsykepleie innebærer å delta aktivt i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse eller å legge til rette for en verdig død" (35). Intensivsykepleieren har med sin spesialkompetanse ansvar for å sørge for at all behandling til pasienten blir gjennomført på en faglig, etisk og juridisk riktig måte. Forholdet mellom intensivsykepleieren og pasienten er ofte asymmetrisk med mye makt til intensivsykepleieren, og derfor har intensivsykepleieren også et etisk ansvar for å ivareta pasienten (17). En intensivpasient forklares slik; "En intensivpasient er intensivpasient når det foreligger truende eller manifest, akutt svikt i en eller flere vitale funksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel" (35). Intensivpasienten utgjør

en sårbar part som trenger hjelp fra intensivsykepleieren til å ivareta sin autonomi, integritet og verdighet (17).

### **2.3 Intensivsykepleierens lindrende funksjon**

Lindring er en av intensivsykepleierens direkte pasientrettede funksjoner (36). Den har som mål at intensivsykepleieren skal begrense omfanget og styrken av belastningene som pasienten opplever under oppholdet på intensivavdelingen. Dette kan være belastninger av fysisk, psykisk, åndelig og sosial karakter. Minst like viktig er intensivsykepleierens ansvar for å bidra til en fredfull død for pasienten når helbredelse ikke er mulig. Herunder følger ansvaret for å skape en verdig ramme for pasienten og pårørende både før og etter døden har inntruffet (17).

### **2.4 Etikk på intensiv**

#### **2.4.1 De fire prinsippers etikk**

De fire prinsippene for medisinsk etikk ble lansert av Beauchamp og Childress på 70-tallet og har svært stor innflytelse på etisk tenkning i helsevesenet. Disse prinsippene utgjør ikke en moralsk etisk teori, men er et rammeverk for identifikasjon og refleksjon i møte med etiske utfordringer. De fire prinsippene er; velgjørenhet, ikke-skade, respekt for autonomi og rettferdighet. I kliniske situasjoner kan det være at flere av prinsippene er aktuelle å bruke, og de må da balanseres i forhold til hverandre. Det kan være en utfordring at ulike brukere av prinsippene vektlegger prinsippene ulikt, selv om de i utgangspunktet er enige i hvilke prinsipper som skal brukes (4).

I denne oppgaven har jeg valgt å legge vekt på ikke-skade og velgjørenhetsprinsippet. Begge disse prinsippene stammer helt tilbake til Hippokrates og antikkens medisin.

Ikke-skade prinsippet handler om hva en ikke skal gjøre mot pasienten. Dette prinsippet er ofte overordnet i diskusjoner om hvorvidt livsforlengende behandling ikke skal iverksettes eller avsluttes (34). Når det handler om akutt og kritisk syke pasienter kan en noen ganger se at belastningen med å motta behandling overgår nytten, og i slike situasjoner kan en bruke ikke-skade prinsippet for å begrunne en avgjørelse om å avslutte livsforlengende behandling (4). Gjennom å sikre at pasienten ikke påføres skade av nytteløse og unødvendige

undersøkelser og behandling, og ved forebygging av lidelse og ivaretagelse av en verdig død for pasienten, ivaretas ikke-skade prinsippet ved intensivavdelingen (17).

Velgjørhetsprinsippet omhandler ønsket om å gjøre det beste for pasienten. Det skiller seg fra ikke-skade prinsippet ved at det handler om plikten til å gjøre det beste for pasienten, i stedet for å unngå å skade pasienten (34). Velgjørhetsprinsippet ivaretas på intensiv gjennom at en handler til pasientens beste (17). Dersom behandlingen bidrar til å forlenge pasientens lidelse vil ikke det ikke være til pasientens beste å forlenge livet (18).

#### **2.4.2 Prinsippet om dobbel effekt**

Administrering av medikamenter i lindrende hensikt kan være en etisk utfordring. Når en gir medikamenter, som eksempelvis opioider, til en pasient hvor døden er nært forestående kan det være vanskelig å vite om dosen med medikamentet fremskynder døden eller ikke. Slike situasjoner forsvares gjennom prinsippet om dobbel effekt. Med dette prinsippet forsøker en å balansere to hensyn; hensikten som er å gi best mulig omsorg og lindring, og bivirkningen som kan være en forkortning av livet (34). For å kunne legitimere denne handlingen er det fire forhold som må oppfylles; For det aller første må handlingen være god, eller i det minste nøytral. Så må hensikten med handlingen være den gode effekten, ikke den dårlige. Risikoen for at en oppnår den gode effekten må være større enn risikoen for å oppnå den dårlige effekten. Til slutt må det være slik at en ikke oppnår den gode effekten gjennom å gjøre den dårlige (4). Veiledningen for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling sier følgende; *“Når livsforlengende behandling avsluttes, skal lindrende behandling videreføres, eller trappes opp. Pasienten skal ha adekvat smertebehandling, selv om det ikke kan utelukkes at dette kan fremskynde døden”* (18).

Ut fra dette kan en altså forstå det slik at det er legitimt å lindre en pasient med nødvendige medikamenter, selv om det kan fremskynde døden. Det er likevel viktig at en er bevisst på at det er en hårfin balanse fordi en ikke alltid kan vite hva hensikten bak avgjørelsene er (34).

#### **2.4.3 Eutanasi**

Eutanasi defineres som : ”En bevisst handling i den hensikt å ta livet av et annet menneske etter personens frivillige og kompetente forespørsel” (39). Materstvedt og Bosshard (30)

definerer handlinger som faller utenfor kategoriene eutanasi eller legeassistert selvmord. De beskriver hvordan lindring av plager med opioider eller sedativer som har en potensielt livsforkortende effekt, samt lindrende/terminal sedering ikke er eutanasi. Når leger holder tilbake eller avslutter livsforlengende behandling vil en naturlig død inntreffe fordi det vil da skje med kroppen det som hadde skjedd om en behandling aldri ville blitt iverksatt. Å tillate noen å dø er et eksempel på ikke-skade prinsippet (4).

### **3.0 Tidligere forskning**

I dette kapitlet redegjør jeg for litteratursøkene i norske og utenlandske databaser. Videre vil jeg gi en kort oversikt over artiklene brukt i denne studien, hvilket tema de omhandler og hvilket perspektiv de belyser.

#### **3.1 Litteratursøk**

Det er foretatt systematiske søk etter relevant litteratur i databaser som Medline, Pubmed, Cinahl, Cochrane, Swemed og Google scholar. I tillegg er NORA gjennomgått med tanke på andre studentarbeider med lignende tema. Ebrary er brukt for å lete etter utenlandsk faglitteratur. Både engelske og norske søkeord er brukt; lindrende sedering, intensiv, intensivsykepleier, etiske utfordringer, opplevelser, sykepleier, palliative sedation, intensive care unit, intensive care nurse, ethical challenges, experiences, end-of-life care.

Et gitt kriterie for utvalg av artikler var at det skulle være fagfelleverderte artikler fra vitenskapelige tidsskrift. I utgangspunktet var det ønskelig at artiklene ikke var eldre enn fra 2005. Noen slike artikler er likevel brukt grunnet god kvalitet, og ettersom det er ikke er funnet artikler av nyere dato som omhandler samme tema.

#### **3.2 Artikler fra et sykepleieperspektiv.**

Mange av artiklene som er brukt i denne studien omhandler palliativ omsorg på intensivavdelingen sett fra et sykepleieperspektiv (3, 5, 6, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 20, 23). Funnt fra disse artiklene peker på at utfordringene med palliativ omsorg på intensivavdelingen er hovedsakelig består av: beslutningsprosessen, kommunikasjon i behandlingsteamet, opplæring, ivaretagelse av pårørende og ivaretagelse av intensivsykepleierne. Noen av disse artiklene nevner at det å administrere lindrende sedering kan være utfordrende uten å gå nærmere inn på hvilke utfordringer (5,10, 11,13). Det er noen få artikler som dreier seg om sykepleieres opplevelser med lindrende sedering (37, 40). Disse artiklene har ikke bakgrunn fra intensivavdelingen men fra vanlige sengeposter. Etter nøye gjennomlesning er artiklene likevel tatt med, med den begrunnelse at det kan være forskjell på de praktiske forholdene rundt prosedyren, selv om intensjonen og opplevelsene til sykepleierne trolig er de samme.

### **3.3 Artikler fra et medisinsk perspektiv**

Selv om denne studien antar et sykepleieperspektiv, er det også lagt vekt på artikler fra medisinske perspektiv. Årsaken til dette er todelt; for det første utføres palliativ omsorg etter forordning fra og i samarbeid med lege. For det andre kan medisinske artikler fylle noe av tomrommene som sykepleieforskning etterlater på området. I likhet med sykepleieforskningen så er det også medisinsk forskning som omhandler utfordringene med palliativ omsorg på intensiv (7, 31, 41, 42). Andre medisinske artikler som er brukt handler mer om nærheten til eutanasi (30, 43), som oppslagsverk i forhold til etisk rammeverk (39, 45) eller som dokumentasjon (19,26).

## 4.0 Forskningsmetode

I dette kapitlet redegjør jeg for valgt metode og vitenskapsteoretisk tilnærming. Videre sees det på tilnærming til forskningsfeltet og gjennomført datasamling, før det redegjøres for analysen som er basert på Graneheim og Lundmans modell. Deretter følger en redegjøring av aktuelle forskningsetiske hensyn, før det avsluttes med en vurdering av studiens vitenskapelige kvalitet.

### 4.1 Kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming

Gjennom bruk av kvalitativ metode kan vi skaffe oss kunnskaper om menneskelige egenskaper, slike som opplevelser, erfaringer, tanker, motiver, holdninger og forventninger. Metoden bygger på et todelt fundament; Menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (28). Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen, og omhandler hvordan verden oppleves og forstås av individet. Hermeneutikken kan betegnes som fortolkningslære, og omhandler hvordan vi forstår og gir mening til ulike fenomen gjennom å anta en fortolkende tilnærming til dem. Hermeneutikken og fenomenologien danner et rammeverk som er godt egnet til å gi forklaringskraft til det fenomenet studien omhandler. Fenomenologien og dens betoning av den subjektive opplevelsen er relevant i relasjon til informantenes egne opplevelser, mens hermeneutikken kommer til anvendelse i forståelsen av informantenes utsagn, og den mening som tilskrives disse (44).

I denne studien valgte jeg deskriptiv kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming for å kunne belyse problemstillingen på best mulig måte. En åpen fenomenologisk tilnærming har vært utbredt innenfor kvalitativ forskning, og en ser på fenomenologi i en ikke-filosofisk forstand. Dette er en måte å forstå fenomener på ut fra informantenes perspektiver og beskrivelser av deres virkelighet. En er ute etter intervjupersonens livsverden, altså deres umiddelbare og uavhengige opplevelse av et fenomen i dagliglivet. En deskriptiv kvalitativ metode vil si at forskeren samler inn beskrivelser og nyanser av de ulike intervjuobjektene livsverdener (25). Denne forskningsstrategien egner seg svært godt til å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper når en studerer et fenomen, og fenomenologi blir stadig oftere brukt i forskningssammenheng (44).

## **4.2 Tilnærming til forskningsfeltet og datasamling**

Studien ble gjennomført ved to store norske sykehus, og avdelingsledelsen ved hver intensivavdeling ble kontaktet gjennom epost med spørsmål om å delta. Utvalget ble så gjort av leder eller annen kontaktperson ved de ulike avdelingene. For å sikre informanter med tilstrekkelig erfaring innenfor området ble det valgt ut intensivsykepleiere med minst fem års erfaring fra intensivavdeling. Det ble gjennomført semistrukturerte dybdeintervjuer. En semistrukturert intervjuguide formes ut fra forskningsspørsmålet og er en liste over temaer og generelle spørsmål som skal gjennomgås under intervjuet. Fordelen med slike intervjuer er at det gir en god balanse mellom standardisering og fleksibilitet (21). Intervjuene ble gjennomført i perioden januar-februar 2016. De ble utført ved de respektive intensivavdelingene på rom tilrettelagt for dette. Varighet på hvert intervju var 25-35 min. På forhånd var det utarbeidet en intervjuguide som informantene fikk utlevert før intervjuet. Informantene ble i tillegg oppfordret til å komme med egne innspill underveis. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål der det var aktuelt. Intervjuene ble transkribert ordrett umiddelbart i etterkant.

## **4.3 Analyse**

For å analysere det samlede materialet ble det benyttet kvalitativ innholdsanalyse med induktiv tilnærming basert på Graneheim og Lundmans metode, som går ut på at en ikke har noen oppfatninger eller fortolkninger før en starter analyse av tekster som omhandler menneskelige erfaringer. Målet med analysen var å beskrive variasjoner i teksten gjennom å se på forskjeller og likheter, og på ulike tolkningsnivåer. Innholdet i teksten, altså intervjuene, hadde både et manifest og et latent innhold. Det manifeste innholdet var det som sto skrevet direkte i teksten og som kunne beskrives og plasseres i kategorier. Det latente budskapet var det underliggende innholdet, det som ble sagt mellom linjene og som måtte tolkes til et tema. I denne studien ble det hovedsakelig sett på det manifeste innholdet underveis i analysen mens det latente innholdet spilte en større rolle under arbeidet med å formulere et tema.

Første fase i analyseprosessen besto av å identifisere meningsbærende enheter. Dette var et utfordrende arbeid fordi det ifølge Graneheim og Lundman var viktig med passe store enheter. For store meningsbærende enheter kunne føre til flere betydninger innenfor samme



enhet og at man mistet noe av meningen i teksten når man gikk videre med analysen. For små meningsbærende enheter kunne føre til et fragmentert resultat, og at innholdet i teksten ble mistet. Neste steg i analysen var å kondensere de meningsbærende enhetene. Teksten ble forkortet samtidig som det viktigste innholdet ble beholdt.

I neste steg ble de kondenserte meningsbærende enhetene kodet. Innholdet ble løftet til et høyere nivå samtidig som en fikk et overblikk over innholdet og kunne samordne de ulike meningsbærende enhetene etter hva de omhandlet. Til slutt ble det laget kategorier utfra kodene. Koder som hadde et likt innhold ble samlet i samme kategori og resultatet til slutt besto av fem kategorier (16).

**Tabell nr 1: Eksempel på analyse**

| <b>Meningsbærende enhet</b>                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Kondensert meningsbærende enhet</b>                                                | <b>Kode</b> | <b>Kategori</b>         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------------------|
| Ja jeg syns absolutt at man skal være veldig varsom, men man har jo noen situasjoner med seg fra jobb og man har også personlige erfaringer og jeg må si at det aller aller viktigste er å lindre, og så kan jeg av og til risikere å gi litt for mye sånn at det kanskje... | Man må være varsom, men det viktigste er å lindre selv om man risikerer å gi for mye. | Nærheten.   | Den vanskelig balansen. |

#### **4.4 Forskningsetikk**

Forskningsetikk omhandler god forskningsskikk, både mellom forskere og andre mennesker. Det forskningsetiske ansvaret ligger på forskeren (12).

Norsk Sykepleierforbunds etiske retningslinjer for sykepleiere er tuftet på

Helsinkideklarasjonen og International Council of Nurses (ICN) retningslinjer (33).

Helsinkideklarasjonen ble utformet av Verdens legeförening i den hensikt å rettlede leger og andre som utfører forskning på mennesker (47). Helsinkideklarasjonen gir imidlertid ikke samme beskyttelse når det gjelder forskning på helsepersonell. Derfor er det svært viktig at

forsker utøver ansvarlig forskningsetikk i møte med helsepersonell som betror sin kunnskap og erfaringer til forskeren (28). For å bevare informantens integritet etisk sett krever det at forskeren har en balanse mellom innhenting av kunnskap og respekt for informanten (25). Denne studien ble utført i henhold til dette grunnlag.

Det ble sendt ut informasjon om studien til avdelingsledere, som deretter valgte ut informanter. Informantene fikk skriftlig informasjon om studiens hensikt, intervjuguide og deres rettigheter til å trekke seg når som helst i forløpet. De skrev under på et skriftlig samtykke i forkant av intervjuet. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker, og slettet umiddelbart etter transkribering. Alle intervjuene ble anonymisert.

Denne studien var ikke meldepliktig til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) fordi det ikke ble samlet direkte eller indirekte persongjenkjenkende opplysninger på lydopptaket (38). For å sikre dette ble informanter opplyst både i informasjonsskriv og i forkant av intervjuet. Ett av sykehusene krevde at prosjektet måtte godkjennes via deres interne personvernombud.

## **4.5 Vurdering av studiens vitenskapelige kvalitet**

Innenfor metodelitteratur finnes det ulike kriterier for å bedømme den vitenskapelige kvaliteten, men Malterud (28) har lagt vekt på relevans, validitet og refleksivitet. Disse kriteriene ble derfor brukt for å vurdere denne studiens vitenskapelige holdbarhet.

### **4.5.1 Relevans**

Relevans handler om at en skal ha en aktuell problemstilling og at funnene kan tilføre noe nytt (28). I løpet av studien ble det gjort omfattende søk i databaser med funn av mye forskning på området terminal pleie. Det ble funnet lite forskning om den konkrete valgte problemstillingen; *Hvordan opplever intensivsykepleiere å administrere lindrende sedering?* Derfor kan problemstillingen ansees som aktuell. Om funnene tilfører noe nytt er vanskelig å si på dette tidspunktet. I følge Malterud (28) kommer svaret på dette først når prosjektet er ferdigstilt og publisert.

#### **4.5.2 Validitet**

Validitet omhandler både intern og ekstern validitet. Intern validitet vil si at vi må vurdere om vi ved hjelp av den valgte metoden har funnet den kunnskapen vi var ute etter. Det må også vurderes om intervjueren har tolket utsagnene til informantene riktig under intervjuet (28). En semi-strukturert intervjuguide gjør at informantene ble ledet inn på de ønskede tema, men samtidig ble de oppfordret til å komme med egne betraktninger der de ønsket. Ved å spørre oppfølgingsspørsmål underveis kan det sikres at intervjuer ikke feiltolket utsagnene (21).

Ekstern validitet handler om kontekst, til hvilke andre sammenhenger våre funn kan overføres (28). Spørsmålet er om resultatet fra denne studien kan overføres til andre intensivavdelinger. Ved å velge intensivsykepleiere med minst fem års erfaring fra intensivavdeling kan materialet bli rikt med stor overføringsverdi, men samtidig så er det et lite utvalg med seks informanter.

#### **4.5.3 Refleksivitet**

Refleksivitet er en vurdering av egen fremgangsmåte, påvirkningskraft og konklusjoner i alle deler av forskningsprosessen. Det er nødvendig med et åpent sinn for at forskningen skal føre frem til noe annet enn det som på forhånd taes for gitt. Dette er en aktiv holdning som gjør at en kontinuerlig stiller spørsmål i alle faser (28). Både forsker og veileder har lang erfaring med å administrere lindrende sedering til intensivpasienter og det er mulig at forforståelse og fordommer har preget forskningsprosessen, til tross for oppmerksomhet rundt dette underveis i forløpet. Informanter kan også ha blitt påvirket av forsker under intervjuene.

## 5.0 Resultater

Temaet som ble jobbet frem i denne studien var: *Palliasjon i gråsonen: intensivsykepleieres opplevelser med å administrere lindrende sedering*. I dette kapitlet redegjør jeg kort for resultatene fra studien. Det henvises til den vitenskapelige artikkelen for mer utfyllende beskrivelser og sitater.

### 5.1. Den vanskelige balansen

Intensivsykepleierne beskrev det som en vanskelig balansegang å skulle smertelindre tilstrekkelig, men samtidig ikke påvirke pusteevnen til pasienten. Det kom også klart frem at det var ingen tvil om at pasientene døde av sin grunnsykdom, det var ikke aktiv dødshjelp som ble utført. Det var derfor ikke noen tvil om det de gjorde var lovlig, men de beskrev at de i noen situasjoner satt igjen med en følelse av å jobbe i en gråsoner. De opplevde det også utfordrende å bli stående uten lege i situasjoner hvor de måtte observere og eventuelt gi ekstra medikamenter.

### 5.2 Ønsket om å gjøre godt

Til tross for at intensivsykepleierne ga uttrykk for utfordringene med å lindre i rett grad, så kom det også frem at det aller viktigste var å gi god smertelindring selv om de visste at dette kunne medføre en fremskyndelse av døden. Deres hensikt var et tydelig ønske om at pasienten skulle ha det så godt som overhodet mulig. Det virket som det var et høyt fokus på viktigheten av terminal pleie, og at det var en oppfatning om at å dø på en intensivavdelingen var en god ting fordi det var mye ressurser og kunnskaper til stede.

### 5.3 Utilstrekkelig rammeverk og dokumentasjon

Ingen av informantene visste om lokale nedskrevne retningslinjer for avsluttende behandling. Å kunne ha lokale retningslinjer som kunne ta hensyn til den enkelte pasient ble trukket frem som noe positivt fordi at de tok mer hensyn til den enkelte pasient, det kunne åpne for flere diskusjoner i avdelingen, og retningslinjene kunne brukes i forhold til opplæring. Opplæring når det gjaldt ivaretagelse av pasienter og pårørende under avsluttende behandling skjedde hovedsakelig gjennom erfaringsbasert praksis. Nyansatte gikk sammen med mer erfarne intensivsykepleiere som hadde vært i slike situasjoner før og kunnskapen ble muntlig overlevert.

Det ble fortalt om varierende grad av dokumentasjon i forbindelse med iverksetting av lindrende sedering, noe som kom an på hvilken lege som var til stede og hvor erfaren denne legen var. Sykepleiere måtte noen ganger etterlyse dokumentasjon. Stående ordinasjoner på doser av medikamenter forekom ofte, og noen sykepleiere var mer erfarne og tryggere på å dosere etter behov enn andre.

#### **5.4 Godt samarbeid viktig for gjennomføringen**

Det ble lagt vekt på samarbeid mellom sykepleierne, og de tilstrebt at de alltid var to sykepleiere sammen i rommet under en avslutning. Det var viktig at ingen skulle stå alene, de ga uttrykk for at de tok vare på hverandre. Samarbeidet mellom lege og sykepleier ble også trukket frem, og det var en varierende grad av deltagelse fra legen under selve avslutningen. Noen steder var de fysisk tilstede mens andre steder var de tilgjengelig dersom det var nødvendig. Graden av deltagelse hadde sammenheng med om det var avdelings faste og erfarne leger, om det var vikarer, eller nye leger med lite erfaring.

#### **5.5 Mer bevisste pårørende**

Intensivsykepleierne beskrev hvordan fokuset ofte flyttet seg fra pasient til pårørende dersom pasientene ikke var bevisste. Ofte hadde intensivsykepleierne fulgt pasienten og pårørende over en tid, og det oppleves godt for sykepleierne å stå i situasjoner med avsluttende behandling fordi de følte at de også fikk en avslutning. Pårørende ble beskrevet som mer opptatt av medisinske detaljer enn før og de var veldig fokuserte på at deres kjære skulle ha det bra. Intensivsykepleierne opplevde sjelden noe kritikk fra pårørende i forbindelse med administrering av lindrende sedering, de var tvert imot veldig takknemlige og tilfredse.

## 6.0 Diskusjon

I dette kapitlet drøftes studiens funn opp mot relevant teori og tidligere forskning. Avslutningsvis følger en metodediskusjon med drøfting av styrker og svakheter ved den valgte metoden.

### 6.1 Palliasjon i gråsonen

Intensivsykepleierne i denne studien beskriver en følelse av å jobbe i en gråsonen, hvor det er en hårfin balanse mellom symptomlindring og eutanasi. Dette støttes av Rietjens, Hauser, Van der Heide og Emanuel (40). Men samtidig er intensivsykepleierne tydelige på at det ikke er eutanasi, men at pasienten dør av sin akutte og alvorlige sykdomstilstand. Materstvedt og Bosshard (30) sier at lindring av plager med opioider eller sedativer som har en potensielt livsforkortende effekt, samt lindrende/terminal sedering er ikke eutanasi. Annen forskning viser at det er kjent at medikamenter som skal lindre potensielt kan fremskynde eller forårsake død (43). Ifølge Helsedirektoratets veileder for beslutningsprosesser ved begrensning i livsforlengende behandling er det riktig å videreføre eller trappe opp lindrende behandling når livsforlengende behandling avsluttes, selv om dette kan fremskynde døden (18). Gjennom å bruke prinsippet om dobbel effekt kan de situasjonene hvor administrering av lindrende sedering kan tenkes å fremskynde døden forsvares (34). For å legitimere handlingen må fire forhold oppfylles, og kanskje aller viktigst er intensjonen bak handlingen, at man ønsker å oppnå den gode effekten som er symptomlindring og ikke den uønskede effekten som er døden (4). Dette støttes også av Nortvedt (34). At intensivsykepleiere føler dobbelteffekten kan være utfordrende er et funn hos Espinoza, Young, Symes, Haile & Walsh (11).

Intensivsykepleierne gir tydelig uttrykk for at det viktigste for dem er å sørge for at pasienten har det bra, selv om det kan føre til at døden blir fremskyndet på grunn av medikamenter de administrerer. Dette støttes i annen forskning (11,13). Ønsket om å gjøre godt for pasienten er nært knyttet til velgjørenhetsprinsippet ved at intensivsykepleieren har en plikt til å gjøre det beste for pasienten, for eksempel i forhold til god smertelindring. Men ikke-skade prinsippet er også relevant i denne sammenhengen ved at intensivsykepleierens plikt til å unngå å skade pasienten, for eksempel ved å forebygge lidelse og skape en verdig død for pasienten (4,17). Beckstrand, Callister og Kirchhoff fant i sin studie at det var viktig for intensivsykepleierne

at pasienten fikk en ”god død” (5), og en annen studie viste at å dø på intensiv var ansett som en fordel på grunn av mye tilgjengelige ressurser (20). Andre studier viser tvert imot at intensivavdelingen ikke er en god plass å dø, blant annet på grunn av mye støy og lite privatliv (3,14,15).

Kari Martinsens’ prinsipp om ansvaret for de svake kan sees i sammenheng med intensivsykepleierens omsorg for den døende pasienten fordi intensivsykepleieren har sympati for pasienten og forsøker hjelpe gjennom praktiske handlinger som for eksempel smertelindring. En studie fant at intensivsykepleiere var veldig generøse med å administrere symptomlindrende medikamenter slik at pasienten skulle ha det best mulig (13).

Til tross for grundig dokumentering av både det etiske og juridiske grunnlaget for lindrende sedering så oppleves det utfordrende for intensivsykepleierne. Ved å sette fokus på temaet, for eksempel med slike studier som dette, så kan kanskje opplevelsen til intensivsykepleierne påvirkes eller endres.

## **6.2 Praktiske utfordringer for gjennomføring av lindrende sedering**

Denne studien har avdekket at det er svært lite retningslinjer for gjennomføring av lindrende sedering på de ulike intensivavdelingene, men at dette er ønsket og etterlyst av intensivsykepleierne. Noen av informantene hadde brukt nasjonale retningslinjer i sin praksis. Helsedirektoratets veileder sier lite om den praktiske gjennomføringen av lindrende sedering (18). Forskning støtter at lokale protokoller kan bedre praksis (7). Denne studien kan muligens bidra til å sette fokus på nødvendigheten av lokale retningslinjer.

Tidligere forskning viser at manglende opplæring og utdanning innenfor palliativ omsorg er et problem og at det har vært det i mange år (13, 20, 31). Det kan oppleves som stressende for intensivsykepleierne å ikke ha nok kunnskaper for å ivareta døende pasienter (23). Holms, Milligan og Kydd sier at palliativ omsorg ikke er så høyt prioritert som for eksempel sirkulasjon og ventilasjon (20) mens Spinello har funnet at palliativ ikke er obligatorisk, men ansett som valgfritt (42). Funnene i denne studien samsvarer med tidligere forskning, opplæring skjedde gjennom ”learning by doing”, nyansatte gikk sammen med mer erfarne intensivsykepleiere og kunnskapen ble muntlig overlevert. Dette gir to utfordringer for

fremtiden: hvordan øke mengden palliativ omsorg i sykepleie- og spesialsykepleieutdanningene, og hvordan gi palliativ omsorg høyere status i intensivavdelingene.

Martinsen prioriterer erfaringsbasert kunnskap og sykepleierens faglige skjønn i sin teori (22, 29). For noen tiår siden var erfaringsbasert kunnskap mye omtalt, men det har skjedd en utvikling mot at det også fokuseres på teoretisk kunnskap, senere kalt evidensbasert kunnskap og kunnskapsbasert praksis (2). De siste årene har videreutdanningene til spesialsykepleiere gradvis går over til masterutdanninger, noe som kan være et eksempel på denne forskyvningen fra erfaringsbasert til kunnskapsbasert praksis.

Intensivsykepleierne i denne studien beskriver en varierende grad av dokumentasjon i forbindelse med lindrende sedering. Stående ordinasjoner på medikamenter forekommer og kan være utfordrende å forholde seg til, spesielt for uerfarne intensivsykepleiere. Viktigheten av dokumentasjon beskrives i tidligere forskning (24, 45).

Samarbeid kan også være en utfordring i forhold til å administrere lindrende sedering. Martinsens kollektive menneskesyn støtter opp om viktigheten av samarbeid, og hvordan fokuset skifter fra individ til kollektiv (22, 29). Holms et.al fant at et bra samarbeid var veldig verdifullt i vanskelige situasjoner (20) og andre studier slår fast at for å forbedre kvaliteten på palliativ omsorg er det viktig å forbedre samarbeidet (7, 20). I denne studien verdsatte intensivsykepleierne samarbeidet med andre intensivsykepleiere, og selv om de følte at legen kunne være fraværende så tilstrebet de å alltid være to intensivsykepleiere sammen. Samarbeidet med legene varierte litt etter hvilken lege som var tilstede. En studie av Coombs fant at legen trakk seg tilbake og sykepleieren overtok når døden var nært forestående (6).

### **6.3 Mer bevisste pårørende**

Palliativ omsorg på intensivavdelingen blir beskrevet som fysisk omsorg for pasienten og følelsesmessig omsorg for pårørende (9). Dette støttes av Nortvedt som sier at ivaretagelse av pårørende kan være like etisk utfordrende som å administrere den lindrende sederingen (34).



Pårørende blir beskrevet som mer opptatte av medisinske detaljer enn før, og at de vil forsikre seg om at pasienten har det bra. Dette finner vi støtte for i en studie av Fridt et.al (13). Her ble det avdekket at mange sykepleiere ga ekstra doser med medikamenter etter forespørsel av pårørende, til tross for at de selv vurderte det slik at pasienten var tilstrekkelig medisineret. I en Canadisk studie fant de at fire prosent av de pårørende mente at deres kjære ikke var tilstrekkelig medisineret når døden inntraff (41). Intensivsykepleierne i denne studien var av den oppfatning at pårørende var veldig fornøyde med den omsorgen som ble gitt deres kjære på det siste.

Hvis intensivsykepleierne hadde fulgt pasienten gjennom sykeforløpet opplevdes det godt for dem å få være til stede når pasienten døde. Dette fant også Fridt et.al (14) i sin studie. Sykepleierne anså det som et privilegium å være til stede når pasienten døde, og de fikk en følelse av andektighet i disse situasjonene.

#### **6.4 Metodediskusjon**

For å kunne avgjøre om en studie holder vitenskapelig mål er det viktig å se på hvordan kunnskap innhentes og forvaltes, samt at resultatet skal preges av systematisk kritisk refleksjon (28). Kvale sier at forskerens rolle er avgjørende for den vitenskapelige kvaliteten på forskningen som legges frem (25).

Innenfor samfunnsvitenskapen handler intern validitet om man velger en metode som er egnet til å undersøke det man skal undersøke (25). I denne studien ble det tidlig klart for forsker at kvalitativ metode var mest egnet til å svare på forskningsspørsmålet som handlet om menneskelig opplevelser og erfaringer. Et alternativ til dybdeintervjuer var fokusgrupper, men det ble valgt bort på grunn av praktiske og økonomiske hensyn. Fokusgrupper kan være velegnet til å få uttrykt synspunkter om følsomme og tabu-belagte temaer og kunne fått frem andre data enn ved dybdeintervjuer (25). Ved å inkludere for eksempel leger i fokusgruppene kunne man fått frem et annet perspektiv enn sykepleierperspektivet og dermed styrket studien.

Når det gjelder den eksterne validiteten så var størrelsen på utvalget var lite slik det ofte er i kvalitativ forskning, med seks intensivsykepleiere. Et større utvalg ville styrket den eksterne

validiteten. Funnene kan dermed bli vanskelig å generalisere, men kan allikevel være gjenkjennbare for mange. Ifølge Malterud er ikke resultater fra kvalitativ forskning ment å være fakta som gjelder for populasjonen som helhet, men heller beskrivelser, begreper eller teorier som gjelder for en bestemt situasjon (27).

Det ble forberedt en intervjuguide på forhånd, og i tillegg ble det tatt opp andre tema underveis i intervjuet. Dette gjorde intervjuet lengre og mer innholdsrikt. I tillegg ble det tillatt å ha “stille stund” underveis i intervjuet, hvor informanten kunne fikk stillhet og rom til å tenke seg om. Alle informantene ble presentert for samme intervjuguide.

Det ble tatt et valg om å bruke Graneheim og Lundmans analysemodell. Grounded theory var et alternativ, hvor man ikke bestemmer man ikke antall intervjuer på forhånd men intervjuer inntil man når et metningspunkt (25). Siden forskeren reiste til andre sykehus med de kostnader og tid det tar var det ikke mulig å gjøre mer enn et besøk på hvert sted.

Malterud mener at det er ikke et spørsmål om forskeren påvirker forskningsprosessen, men i hvilken grad den påvirkes (28). Forskerens lange erfaring med å administrere lindrende sedering kan ha påvirket slik at forforståelse og fordommer har preget forskningsprosessen. Ifølge Johannessen, Tufte og Kristoffersen (21) er det sjelden forskeren starter med blanke ark og starter en undersøkelse uten oppfatninger om det som skal forskes på eller hva man forventer av resultater. Forskeren har vært grundig i transkribering, analyse og drøfting, og konferert og bekreftet funn med veileder underveis. Det er derfor grunn til å anta at resultatene er pålitelige.

## **7.0 Konklusjon**

Denne studien er et systematisk arbeide som gir innsikt i et tema som omfattende litteratursøk viser at det har vært gjort lite tidligere forskning om; intensivsykepleieres opplevelser med å administrere lindrende sedering. Funnene i denne studien kan bidra til å øke kunnskaper og forståelse for de ulike etiske aspektene ved administrering av lindrende sedering.

Intensivsykepleierne opplever at administrering av lindrende sedering kan være utfordrende og at det noen ganger gir det dem en følelse av å jobbe i en gråsoner. Til tross for dette er det dypt forankret i intensivsykepleierne at pasienten skal ha det så godt som mulig når døden nærmer seg. Praktiske utfordringer for administrering av lindrende sedering er blant annet manglende retningslinjer, opplæring og dokumentasjon. Det gjøres mye bra jobb i avdelingene når det kommer til ivaretagelse av pårørende.

### **7.1 Fremtidig forskning**

Et fokus for fremtidig forskning er nødvendigheten av lokale retningslinjer for bruk av lindrende sedering, noe som også etterlyses av intensivsykepleierne i denne studien. Det kunne også vært interessant å få innsikt i pårørendes opplevelser i forhold til lindrende sedering i fremtidig forskning.

## Litteraturliste

1. Alvsvåg, H. (2011). Kari Martinsen. I *Sygeplejeteoretikere: bidrag og betydning i moderne sygepleje*. (s 181-204). København: Munksgaard.
2. Alvsvåg, H. (2009). Kunnskapsbasert praksis er ikke noe nytt. *Sykepleien Forskning*, 4(3), 216-220.
3. Badger JM. (2005). Factors that enable or complicate end of life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(5), 95-403.
4. Beauchamp, TL & Childress, JF. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press. 145 s.
5. Beckstrand, RL., Callister, LC. & Kirchhoff, KT. (2006). Providing a "good death"; critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Critical care*, 15, 38-45.
6. Coombs, M., Addington-Hall, J. & Long-Sutehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end-of-life care in intensive care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 519-527.
7. Curtis JR & Vincent JL.(2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*, 375, 1347-1353.
8. Den Norske Legeforening: Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase. Hentet 25.Aug 2016 fra <http://legeforeningen.no/spesial/Norsk-forening-for-palliativ-medisin/Veiledere/retningslinjer-for-lindrende-sedering-til-doende/>

9. Efstathiou, N. & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 23, 3188-3196.
10. Efstathiou, N. & Clifford, C. (2011). The critical care nurse's role in End-of-Life care: issues and challenges. *Nursing in Critical Care*, 16(3), 116-123.
11. Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B. & Walsh, T. (2010). ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Critical care nursing quarterly*, 33(3), 273-281.
12. Etikkom: Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet 10.sept 2016 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
13. Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 233-241.
14. Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2007). Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiol Scand*, 51, 395-401.
15. Gelin, C., Fillion, L., Robitaille, M.A. & Truchon, M. (2012). Stressors Experienced by Nurses Providing End-of-Life Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Research* 2012; 44(1): 18-39.
16. Graneheim, UH. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

17. Gulbrandsen, T & Stubberud, DG. (2010) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe. 26 s.
18. Helsedirektoratet: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Hentet 25. Aug 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>
19. Hoel, H., Skjaeker, SA., Haagensen R. & Stavem, K. (2014). Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anesthesiologica Scandinavica* 2014; 58(3): 329-336.
20. Holms, N., Milligan, S. & Kydd, A. (2014). A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(11), 549-556.
21. Johannessen, A., Tufte, PA. & Kristoffersen, L. (2009). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt. 175 s.
22. Kirkevold M. (2012). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 14 s.
23. Kisorio, L. & Langley, G. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 30-38.
24. Kompanje, EJ., Van der Hoven, B. & Bakker, J. (2008). Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the icu at the end of life. *Intensive care med*, 34, 1593-99.
25. Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske. 344 s.

26. Lewis, JP., Ho, KM. & Webb, SAR. (2007). Outcome of patients who have therapy withheld or withdrawn in ICU. *Anesthesia and Intensive Care*, 35(3), 387-392.
27. Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 483-488.
28. Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget. 228 s.
29. Martinsen K. (2012). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget. 278 s.
30. Materstvedt, LJ & Bosshard, G. (2009). Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol*, 10(6), 622-627.
31. Morgan J. (2008). End-of-life care in UK critical care units- a literature review. *Nursing in Critical Care*, 13, 152-161.
32. Norsk Intensivregister: Årsrapporter. Hentet 15.Sept 2016 fra <http://www.intensivregister.no/Referat/Årsrapportar/tabid/55/Default.aspx>
33. Norsk Sykepleierforbund, NSF: Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 10.Jan 2016 fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
34. Nortvedt, P. (2016). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 270 s.
35. NSFLIS: Definisjoner. Hentet 11.sept 2016 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/125357/270500/Definisjoner>

36. NSFLIS: Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier. Hentet 11.sept 2016 fra [https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%20\\_2\\_.pdf](https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%20_2_.pdf)
37. Patel, B., Gorawara-Bhat, R., Levine, S. & Shega JW. (2012). Nurses' attitudes and Experiences Surrounding Palliative Sedation: Components for Developing Policy for Nursing Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 432-437.
38. Personvernombudet for forskning, NSD: Hvordan kan databehandling gjennomføres slik at et forskningsprosjekt ikke omfattes av meldeplikt? Hentet 15.Des 2015 fra [http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/vanlige\\_sporsmal.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/vanlige_sporsmal.html)
39. Radbruch L, Payne S. & Board of directors of the EAPC. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
40. Rietjens, J., Hauser, J., Van der Heide, A. & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine*, 21(7), 643-649.
41. Rocker, GM., Heyland, DK., Cook, DJ., Dodek, PM., Kutsogiannis, DJ. & O'Callaghan, CJ. (2004). Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multicentre study. *Can J Anesth*, 51(6), 623-630.
42. Spinello, I. (2011). End-of-life care in ICU: A practical guide. *Journal of Intensive Care Medicine*, 26 (5), 295-303.
43. Sprung, CL., Ledoux, D., Bulow, HH., Lippert, A., Wennberg, E., Baras, M., Ricou, B., Sjokvist, P., Wallis, C., Maia, P., Lambertius, GT., Duran, JS. & the ETHICUS Study group. (2008). Relieving suffering or intentionally hastening death: Where do you draw the line? *Critical Care Medicine*, 36(1), 8-13.



44. Thornquist, E. (2014). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget. 244 s.
45. Truog, R., Cist, A., Brackett, S., Burns, JP., Curley, MAQ., Danis, M., DeVita, MA., Rosenbaum, SH., Rothenberg, DM., Sprung, CL., Webb, SA., Wlody, GS. & Hurford, WE. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The ethics committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29(12), 2332-2348.
46. Wiegand, D. & Funk, M. (2012). Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nursing Ethics*, 19(4), 479-487.
47. World Medical Association: Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hentet 10. Jan 2016 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

**Vedlegg 1 :**

## **Palliation in the grey zone: ICU nurses' perceptions of administering palliative sedation.**

**Karina Knutsen**

North University and Nordland Hospital, Norway

### **ABSTRACT**

#### **Background:**

The intensive care unit (ICU) treats the most critically ill patients in the hospital. When treatment is considered futile the focus changes from curative to palliative, and this demands ICU nurses that can deliver proper end-of-life care. Administration of palliative sedation is one of the nurses tasks, and research has shown that this could be a challenge for them.

#### **Purpose:**

Look into what challenges ICU nurses experience while administering palliative sedation.

#### **Method:**

Data was collected through semistructured qualitative in-depth interviews with six intensive care nurses with more than five years of experience in the intensive care unit. The analysis was based on content analysis from Graneheim and Lundmans model.

#### **Results:**

The findings were placed into five main categories; the tough balance, wishing to do good, poor guidelines and documentation, the importance of cooperation and lastly, more attentive relatives. The ICU nurses described working in a grey zone while administering palliative sedation. There were never any questions about the legal considerations, but the findings suggest that ICU nurses are aware of the ethical aspects of administering palliative sedation, and that they sometimes feel what they did had a proximity to euthanasia.

**Conclusion:** The nurses have an ethical awareness that helps them maneuver when administering palliative sedation, and they place high value on the importance of giving good end-of-life care. It is important for the relatives that the patient is comfortable, and they are

satisfied with the end-of-life care given to their loved one. There is a need for local guidelines.

**Keywords: palliative sedation, end-of-life care, intensive care unit, nursing, euthanasia, ethics.**

## **Introduction**

The intensive care unit (ICU) treats critically ill patients in need of advanced life-sustaining treatments with the goal to stabilize and restore function (1). Despite advances in technology and medicine there are many patients who fail to survive (2). The mortality in Norwegian intensive care units is reported around 11 % over the years 2012-2014 (3). A study from the United States (USA) reveals that after limiting life support, almost 80% of the patients died in the ICU (4). In comparison, 79% of patients who had treatment withheld/withdrawn in the ICU at a Norwegian university hospital died during their hospital stay (5). This demands that the ICU nurse can supply adequate end-of-life care to the patient and the relatives, and this can be complicated because the terminal phase can be short in the ICU (2). The process of changing focus from active treatment to end-of-life care can develop in a matter of minutes, hours or days and during this process it might be necessary to implement palliative sedation (6). Palliative sedation is defined as; “ *The monitored use of medications intended to induce a state of decreased or absent awareness (unconsciousness) in order to relieve the burden of otherwise intractable suffering in a manner that is ethically acceptable to the patient, family and healthcare providers* ” (7). The use of palliative sedation is disputed and it has to be used in a way that is justifiable and in accordance with medical and ethical guidelines. Some of the criticism against palliative sedation is its proximity to euthanasia, and that the patient loses his or her consciousness and dies without awareness (6).

According to the Norwegian Guidelines for limitation of life-prolonging treatment, continuing treatment with medications to ensure the patient is comfortable is recommended (8). The ICU nurse's role in the use of palliative sedation is to administer medications as dosed by the physician (6). Research shows that ICU nurses find it difficult to administer medications to make the patient comfortable when they know that this medication has undesirable effects, for example respiratory depression. This is called the principle of double

effect (1). It is also found that over- or under administration of pain relief is a moral stressor for ICU nurses (9).

End-of-life care has been thoroughly discussed in research over the last decades, with decision-making as a main theme. Some research has mentioned that the use of palliative sedation can be challenging for nurses (10), but without looking into what is challenging. The purpose of this study was therefore to look closer into these challenges by asking the question; *What experiences do intensive care nurses have with administering palliative sedation?*

The term palliative sedation has been subject to change throughout the past decades and there have been many different definitions and terminology, one of them being terminal sedation. Palliative sedation however, is the most used term and will be used in this study (11). The term end-of-life care is often used alternately with palliative care, but Radbruch and Payne (12) concluded that end-of-life care is more specific to acutely sick patients who require palliative care in the last hours, days or weeks of their life. With the chosen perspective of this study, end-of-life care will be the most appropriate term to use in this study.

## **Method**

This is a qualitative study based on a descriptive phenomenological design. This is a useful design when trying to uncover a phenomenon that has not been completely conceptualized by earlier research. Semistructured in-depth interviews were used for this purpose.

### **Approach to the field of research/sample**

The study was completed at two Norwegian University hospitals. The head of the ICU was contacted through email and asked to participate. Then the manager or another contact person at the ICU grouped the sample population. To ensure participants with enough experience in end-of-life care, only ICU nurses with at least five years experience from the unit were included in the study, with a sample of six nurses.

## **Data collection**

The interviews were completed in private rooms at both respective ICU's during January and February 2016. The length of each interview was 25-35 minutes. An interview guide was prepared in advance, and the participants were also encouraged to bring forward other perspectives on the theme, if they had any. Follow-up questions were asked if necessary. The interviews were transcribed verbatim immediately following the session.

## **Analysis**

A qualitative content analysis with inductive reasoning based on Graneheim and Lundmans model was used to analyse the data (13), meaning that no perceptions or interpretations should be made before analyzing scripts about human experiences. The aim of the analysis was to describe variations in the script by looking at differences, similarities and interpretative levels. The text was comprised of both a manifest and a latent content. The manifest content is the visibly obvious components in the text. This content can be described and put into categories. To find the latent content we have to read between the lines and use interpretation to find the underlying meaning of the text. In this study, the main focus was to find the manifest content during the analysis, while the process of finding a theme for the study looked more into the latent content.

The first step of analysis was to identify meaning units; meaning units can be described as constellations of words or statements with the same central meaning. The next step was to shorten the text, also called condensation. The text was shortened but without losing any important content and without changing the words. Following condensation was abstraction, where the condensed text was lifted to a higher logical level and codes were made. There were made nine different codes, and in the next step these codes gave the five categories that was the findings in this study (13).

## **Methodical considerations**

To assess the study's scientific durability, the relevance, validity and reliability of the study are considered (14). During the study, comprehensive searches were made using different databases. The result yielded extensive information on end-of-life care, but little on the

chosen focus; *What experiences do intensive care nurses have with administering palliative sedation?* Based on this knowledge, the relevance of this study was established.

Internal validity examines whether the authors' chosen method answered the question at hand. A semi-structured interview is well suited to gain insight into the interviewees' experiences while simultaneously allowing for participants to address issues outside of the interview guide, something the participants were informed of before the interview began. External validity is a study's ability to replicate and apply findings to other similar sample populations, thus the relatively small sample used in this study weakens its external validity.

Since both authors of this article have extensive experience with administering palliative sedation, the authors are aware of the possibility of bias and prejudice affecting the research process and the reliability of this study.

### **Ethical considerations**

Information about the study was sent to the managers of the departments, and they chose the participants. The participants received information about the purpose of the study and their rights to withdraw from the study at any time. The participants signed a written consent before the interview took place. The interviews were taped on an audio recorder, deleted after transcription, and were made anonymous.

The study was designed in accordance with the Norwegian Nursing Association's ethical guidelines (15) and the World Medical Association (WMA) Declaration of Helsinki (16). Since no information was collected that could either directly or indirectly identify participants or patients in this study, the Norwegian Center for Research Data was not notified (17). To ensure no patient or participant identifiers were collected during the study, the participants were reminded before the interviews not to mention any details.

## **Results**

Based on the collected data five main categories were identified.. From these five categories the main theme was established; *Palliation in the grey zone, ICU nurses' perceptions of administering palliative sedation.*

The categories identified were; the tough balance, wishing to do good, poor guidelines and documentation, working together important and lastly, more attentive relatives.

### **The tough balance**

In a busy and unpredictable ICU the physician was not always available and situations could arise when the nurse was alone, having to give extra doses of medication based on the observations, which the ICU nurse experienced as a challenge.

*“Feels like I am alone. The problem is the dosing. Sometimes the patient dies quickly when you start to give palliative sedation and you discontinue the other treatment. But other times it takes longer and you constantly have to consider if it is enough sedation”.*

A high level of reflection, both formal and informal, was observed. The participants reflected on, among other things, the administered doses and how they experienced the feeling of loneliness in the situation.

The ICU nurses described the tough balance of making the patient comfortable without affecting his or her respiration.

*“A fine line exists between palliation and euthanasia, which we all are aware of”.*

Many of the nurses acknowledged the fact that the patient was dying due to the underlying and critical condition and that this was not euthanasia. Therefore no questions about the legal aspects of administering palliative sedation arose. Despite this; the participants described a feeling that occasionally arose:

*“The challenge is the feeling you get; we talk a lot about that”.*

This feeling was described as working in a grey zone. Every different situation determined where in the grey zone they felt like they had been and if it felt okay or not.

### **Wishing to do good**

The ICU nurses clearly stated that the most important thing for them was to make sure the patient was comfortable even if administering certain amounts of sedatives and analgesics could hasten death. Their wish and intention was to make the patient death as pain-free and stress-free as possible when the decision to end active treatment was made.

*“When there is no other resort than death, it should be as painless and peaceful as possible”.*

It seemed like there was a high level of focus on the necessity of palliative care, and most participants believed that dying in the ICU was an advantage for the patient because of the resources available.

### **Poor guidelines and documentation**

None of the participants knew about any local guidelines for end-of-life care, but they acknowledged a need for such guidelines. Some of them mentioned the national guidelines, and that they had used them in their everyday work. The advantages of local guidelines, expressed by the participants, could be better and more customized care for the patient. It could also open up for more discussion on the unit and could be used when training new personnel.

*“Guidelines are essential to making sure things are being done properly. Maybe it can open the door to more conversation and discussion”.*

Training and education in end-of-life care was primarily done through “learning by doing”, and by watching and working together with more experienced colleagues. Knowledge was transferred verbally between nurses.



Documentation of palliative sedation administering varied, it depended on the physician present at the time and his or hers level of experience. Sometimes the ICU nurses had to ask for the physician to document orders. As needed, or P.R.N orders, on medications often occurred and the more experienced nurses were more confident and could follow these orders if they considered it necessary.

*“There can be situations where the physician is absent and instead get a PRN order. But even if everything was documented and planned ahead something unforeseen could happen. The ICU nurses felt that it could be challenging if the physician was unavailable in these situations.*

### **Working together important**

Cooperation was important for the ICU nurses, and they strived to always have two nurses available in the room. They often shared responsibility so that one was responsible for the patient and the other for the relatives. The participants felt it was important that none of the nurses should be alone when the patient was dying, and expressed how they took care of each other.

*“We take care of each other and discuss situations. No one should be alone”.*

The cooperation between nurses and physicians was also mentioned. The physicians' involvement in the process varied, from being in the room to being available outside the room or just being available over phone if necessary. The physician's involvement could be seen relative to their experience level, and whether they worked in the ICU on an everyday basis or were substitute physicians.

### **More attentive relatives**

The ICU nurses described how their attention moved from the patient to the relatives if the patient was unconscious. The nurses had on many occasions followed the patient and his or her family throughout the ICU admission, and appreciated if they were able to take part in the patient's last moments. It gave them a feeling of closure.

The relatives were described as more attentive to medical details than before and frequently asked to ensure that their loved one was comfortable in every way possible. The ICU nurses rarely experienced negative feedback from the relatives regarding the use of palliative sedation. On the contrary, the participants agreed that the relatives were satisfied and grateful for how their loved ones passed away.

*“My impression is that the most important thing for all relatives is that the patient is not suffering or in pain”.*

## **Discussion**

The findings in this study highlighted several issues concerning the ICU nurses' experiences with administering palliative sedation.

### **The hard balance**

The hard balance concerns several factors. First of all, the ICU nurses feel they often have been left alone by the physician, and are well aware of the principle of double effect and how the medications being administered can inhibit respiration. Because of this, the participants feel like they are working in a grey zone, where a very fine line exists between making the patient comfortable and euthanasia. Sprung et.al (18) writes it is well known that the medications that are intended to ease pain and suffering can potentially cause or hasten death. The national guidelines for limitation of life-prolonging treatment says this about palliative sedation;

*When life-prolonging treatment ends, the palliative treatment is continued or increased. Patients should have adequate pain treatment, although it can not be excluded that this may hasten death (8).*

A study from Netherland describes how nurses feel that a fine line between palliative sedation and euthanasia exists and that it is uncomfortable to work on this line (19). It is interesting that the nurses who describe this feeling were the nurses with the least experience.

Materstvedt and Bosshard (20) define actions that can be categorized as euthanasia or physician-assisted suicide. Relieving a patient with necessary sedatives or analgesics that can potentially shorten life or hasten death is not considered euthanasia.

The principle of double effect is described as an internal conflict. Even if the ICU nurses are well aware of the cause for administration of medications, they experience an internal struggle whether the pain-relieving advantages can justify the unwanted effects (1). The rule of double effect is also thoroughly discussed by Beauchamp and Childress. This rule says that an act with one good and one harmful effect is not always prohibited, and four conditions must be fulfilled for the act to be justified. First, nature of the act must be good or at least neutral. Then, the agent's intention must be only the good effect not the bad. There must be a distinction between means and effect. Lastly, the proportionality between good and bad effect must be that the good outweighs the bad (21).

But even if there is no question to the legal aspects when administering palliative sedation, the ICU nurses experience the task as challenging. They describe how they work in a grey zone, and that is a tough balance. This is supported by Nortvedt (22) who writes about the importance of being aware of this balance and always have the primary intention in mind.

### **Wishing to do good**

When all treatment is futile, the patient's comfort is very important to the nurses. This is also supported by another study, where all the informants expressed their wish for the patient being comfortable in all ways possible (1). Being as comfortable as possible was described as showing no sign of pain or anxiety, and Fridh et.al (23) found that nurses were very generous in administering analgesics and sedatives to assure this. The nurses' wish to do good and relieve the patient from all pain and suffering also collaborates with the principle of nonmaleficence from Beauchamp and Childress (21).

The nurses in this study expressed that they believed dying in the ICU was more desirable because of the available resources. This was also the finding in a study from Holms et.al (24). One-to-one nursing care was considered a luxury because it enabled them to take care of basic needs of the patient and the family. They could take the time to create a more peaceful

environment around the patient. Also Beckstrand et.al (25) corroborates on this. They identified in their study that providing patients and families with "a good death" was important.

Many other opposing studies exist as well, claiming the ICU environment is not a good place to die due to noise and little privacy, among other things (26,27,28). The nurses interviewed in this study also describe situations where good care is challenged if the capacity of the unit was filled.

### **Poor guidelines and documentation**

The results in this study show that formal education and training in palliative sedation are almost non-existent. The participants learned by working together with more experienced colleagues. This was also a finding from Holms et.al (24). All the participants in this study had very little formal education and training in end-of-life care in the ICU. They learned through their own experiences and by observing the work of other colleagues. Their opinion was that end-of-life care was not prioritized as much as, for example, ventilation and circulation. That nurses learned end-of-life care from experience and colleagues was also the finding in a study from Fridh et.al (23).

End-of-life care is not a part of the curriculum in most postgraduate training programs, but rather something additional or optional. But end-of-life care in the ICU is not optional and everyone needs to be prepared (29). Morgan (30) found that both education and training were not executed in a proper way, and this resulted in nurses who were not adequately prepared to give end-of-life care in the ICU. Lack of training in taking care of the dying can be very stressful for the nurses (31).

In Norway there are national guidelines for end-of-life care (8) and some of the participants were aware of these guidelines and had occasionally used them in their work. But there was an expressed need for more specific local guidelines. This is supported by Curtis and Vincent (32), who wrote, that if developed to local standards, a protocol to withhold or withdraw life-sustaining treatment could contribute to improve care and reduce variability in care.

The nurses interviewed in this study reported that documentation depended on the physician on call and some of the nurses experienced this as difficult, especially when it came to "p.r.n" orders for sedatives and analgesics. Truog et.al (33) claims that the indication for administration of sedatives and analgesics should be stated clearly to avoid the likelihood of misinterpretation or abuse. Other important things that should be documented in the patient medical record were: the reason for the decision to withhold or withdraw life support, the reason why sedatives and analgesia were increased and the assessed outcome. The plan for the withdrawal should be discussed with the patient (if possible) and the family to make sure they understand the planned process (34).

### **The importance of cooperation**

Improved collaboration for end-of-life care in the ICU is important for improving the quality of care (24,32). The ICU nurses in this study valued the cooperation between nurses. Even if they sometimes felt left alone by the physician they were always accompanied by another ICU nurse when the patient was dying. The cooperation between nurses and physicians varied, depending on the physician on call, but when it was sufficient, it was highly appreciated by the nurses. This was also a finding by Holms et.al (24); the nurses valued effective teamwork and communication during difficult episodes. Another study showed that when death was imminent the nurses took a dominant role and the physician stepped back (35). Truog et.al (33) explains how the physician can send powerful messages of the importance of end-of-life care by participating personally in procedures that are normally done by nurses. On the other hand, an explanation on the difference between nurses and physicians are that the fundamental differences in the philosophical care model for nurses and physicians influence how different they see the patient (1).

### **More attentive relatives**

Taking care of the relatives can be just as ethically challenging as administering palliative sedation (22). Caring in the last stages of life in the ICU can be described as physical caring for the patient and emotional caring for the family (36). The result in this study shows that the relatives are mostly very satisfied with care. On the other hand, a study from Canada showed that four percent of the relatives were of the opinion that their loved one was uncomfortable during the dying process (37). The ICU nurses describe how a change has happened through the last years and the relatives are more attentive to details. They can ask many times if the

patient is sufficiently relieved from pain and comfortable. This is supported by Fridh et.al (23), who found that close relatives often demanded assurance that their loved one did not suffer. The majority of participants in this study said they sometimes had administered extra doses of sedatives or analgesics by request from the relatives, despite the fact that their own assessment determined that the patient was sufficiently medicated.

The ICU nurses in this study expressed that they sometimes felt like it was good to participate when the patient was dying, especially if they had followed the patient some time. It felt like closure for them. Fridh et.al (27) found the same, the nurses considered it a privilege to accompany the patients on their last journey. They described how they had a feeling of devoutness from participating in these situations.

## **Conclusion**

The ICU nurses have an ethical awareness that helps them maneuver when administering palliative sedation. Even if there are no questions about the legal and ethical considerations the nurses still struggle with the feeling of working in a grey zone. The importance of giving good end-of-life care seems to be deeply rooted in ICU nurses. Few local guidelines exist, which are desired by the nurses. An important finding is that the relatives are satisfied with the care that their loved one receives, which means that a lot of good work is being done on the unit. Implications for future research include a great need for local guidelines or even more specific national guidelines. Another interesting perspective for future research would be the relatives experiences with palliative sedation in end-of-life care.

## References

1. Espinosa L ,Young A, Symes L, et.al. ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Critical care nursing quarterly* 2010; 33 (3): 273-281.
2. Efstathiou N, Clifford C. The critical care nurse's role in End-of-Life care: issues and challenges. *Nursing in Critical Care* 2011; 16 (3): 116-123.
3. Norsk intensivregister: Årsrapporter (The Norwegian Intensive Care Register: Annual reports)  
<http://www.intensivregister.no/Referat/Årsrapportar/tabid/55/Default.aspx>  
(Accessed 15.Sept 2016)
4. Lewis JP, Ho KM, Webb SAR. Outcome of patients who have therapy withheld or withdrawn in ICU. *Anesthesia and Intensive Care* 2007; 35(3): 387-392.
5. Hoel H, Skjaeker SA, Haagensen R, et.al. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anesthesiologica Scandinavia* 2014; 58(3): 329-336.
6. Gulbrandsen T, Stubberud DG. *Intensivsykepleie (Intensive care nursing)*. 2nd ed. Oslo: Akribe, 2010.
7. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009; 23: 581-593.
8. Helsedirektoratet: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (Directory of Health: Decision-making when limiting life-supporting treatment).  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

(2013, Accessed 25.Aug 2106).

9. Wiegand D, Funk M. Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nursing Ethics* 2012; 19(4): 479-487.

10. Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, et.al. Nurses' attitudes and Experiences Surrounding Palliative Sedation: Components for Developing Policy for Nursing Professionals. *Journal of Palliative Medicine* 2012; 15(4): 432-437.

11. Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et.al. From Sedation to Continuous Sedation Until Death: How Has the Conceptual Basis of Sedation in End-of-Life Care Changed Over Time? *Journal of Pain and Symptom Management* 2013; 46(5): 691-706.

12. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6): 278-289.

13. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24(2): 105-112.

14. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning (Qualitative methods in medical research)*. 2nd ed. Oslo: Universitetsforlaget, 2008.

15. Norsk Sykepleierforbund, NSF: Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (The Norwegian Nursing association: Ethical guidelines for nurses).

[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

(2011, Accessed 10. Jan 2016)

16. World Medical Association: Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

(2013, Accessed 10. Jan 2016)



17. Personvernombudet for forskning, NSD: Hvordan kan databehandling gjennomføres slik at et forskningsprosjekt ikke omfattes av meldeplikt? (Norwegian Centre for Research Data: How to avoid notifying NSD when doing research?)

[http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/vanlige\\_sporsmal.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/vanlige_sporsmal.html)

(Accessed 25. Jan 2016)

18. Sprung C, Ledoux D, Bulow HH, et al. Relieving suffering or intentionally hastening death: Where do you draw the line? *Critical Care Medicine* 2008; 36(1): 8-13.

19. Rietjens J, Hauser J, Van der Heide A, et.al. Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine* 2007; 21(7): 643-649.

20. Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol* 2009; 10(6): 622-627.

21. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press, 2013.

22. Nortvedt P. *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk (An introduction to nursing ethics)*. 2nd ed. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2016.

23. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and Critical Care Nursing* 2009; 25: 233-241.

24. Holms N, Milligan S, Kydd A. A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit. *International Journal of Palliative Nursing* 2014; 20(11): 549-556.

25. Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death"; critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Critical care* 2006; 15: 38-45.
26. Badger JM. Factors that enable or complicate end of life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care* 2005; 14(5): 95-403.
27. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiol Scand* 2007; 51: 395-401.
28. Gelinas C, Fillion L, Robitaille MA, et.al. Stressors Experienced by Nurses Providing End-of-Life Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Research* 2012; 44(1): 18-39.
29. Spinello, I. End-of-life care in ICU: A practical guide. *Journal of Intensive Care Medicine* 2011; 26 (5): 295-303.
30. Morgan J. End-of-life care in UK critical care units- a literature review. *Nursing in Critical Care* 2008; 13: 152-161.
31. Kisorio L, Langley G. Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing* 2016; 33: 30-38.
32. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 375: 1347-1353.
33. Truog R, Cist A, Brackett S, et.al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The ethics committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine* 2001; 29(12): 2332-2348.
34. Kompanje, EJ, Van der Hoven B, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive care med* 2008; 34: 1593-99.

35. Coombs M, Addington-Hall J, Long-Sutehall T. Challenges in transition from intervention to end-of-life care in intensive care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 2012; 49: 519-527.
36. Efstathiou N, Walker W. Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: A qualitative study. *Journal of clinical nursing* 2014; 23: 3188-3196.
37. Rocker GM, Heyland DK, Cook DJ, et.al. Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multicentre study. *Can J Anesth* 2004; 51(6): 623-63

## Vedlegg 2

# Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt i regi av Universitetet i Nordland

Bodø 30.11.2015

Dette er spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som omhandler hvordan intensivsykepleiere opplever å administrere lindrende sedering.

Jeg heter Karina Knutsen og jobber til daglig som intensivsykepleier ved intensivavdelingen ved Nordlandssykehuset, Bodø. Her har jeg jobbet siden 2009 og som intensivsykepleier siden 2013. Jeg går for tiden et tilpasset masterløp ved Universitetet i Nordland for å oppnå en master i spesialsykepleie med fordypning i intensivsykepleie. Min veileder på dette prosjektet er Knut Dybwik, intensivsykepleier ved Nordlandssykehuset og dr.philos/1.amanuensis ved Universitetet i Nordland.

I det man beslutter å holde tilbake eller avslutte livsforlengende intensivbehandling må intensivsykepleieren skifte fokus fra kurativ til lindrende behandling. Dette er en prosess som kan utvikle seg i løpet av minutter, timer eller døgn. Hos mange pasienter kan det da være aktuelt å iverksette lindrende sedering. Med lindrende sedering menes ”*Medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte*” (Den norske legeforening, 2013). Bruk av lindrende sedering er omstridt og for å sikre en forsvarlig praksis må det brukes i samsvar med medisinske og etiske retningslinjer.

Min bakgrunn for å skrive om dette temaet er at jeg har selv erfart fra praksis at bruk av lindrende sedering kan oppleves som utfordrende, både sykepleiefaglig og etisk, og spesielt på grunn av nærheten mellom lindrende sedering og aktiv dødshjelp. I dette

forskningsprosjektet ønsker jeg å undersøke hvordan dette oppleves for andre intensivsykepleiere og min problemstilling er derfor;

*Hvordan oppleves det for intensivsykepleiere å administrere lindrende sedering?*

Oppgaven avgrenses til voksne, akutt kritisk syke intensivpasienter der det er bestemt at livsforlengende intensivbehandling holdes tilbake eller avsluttes.

Du som kan tenke deg å delta i dette prosjektet er intensivsykepleier med minimum fem års erfaring fra intensivavdeling og du har erfaring med å stå i situasjoner hvor lindrende sedering blir benyttet. Det er frivillig å delta, og du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du ønsker å trekke deler av intervjuet i ettertid har du rett til det. Det blir gjort lydopptak av intervjuene som senere vil bli skrevet ut og analysert, og alle deltagere vil bli anonymisert. I tillegg til å inngå i masteroppgaven planlegges det å publisere resultatene av disse intervjuene i en vitenskapelig artikkel. Prosjektet planlegges å være ferdig senest november 2016.

Dette prosjektet er ikke meldepliktig til Personvernombudet for forskning (NSD) så lenge det ikke innhentes direkte eller indirekte personopplysninger. Det er derfor svært viktig at du under intervjuet ikke nevner noen navn eller gir bakgrunnsopplysninger som for eksempel arbeidsplass, alder, diagnoser og kjønn fordi dette kan gjøre at pasienter eller helsepersonell gjenkjennes.

Tidspunkt for gjennomføring av intervju planlegges til perioden uke 4-6, 2016. Intervjuene vil vare ca en time, og kan gjennomføres på formiddag eller ettermiddag etter avtale. Det vil være et semi-strukturert intervju, det vil si at vi går gjennom noen få åpne spørsmål som er fastlagt på forhånd. Det vil også være mulighet for deg å fortelle om andre erfaringer fra praksis som ikke direkte berører spørsmålene. For at du skal kunne forberede deg følger det en oversikt over noen av spørsmålene til intervjuet.

- 1. Har din avdeling retningslinjer, prosedyrer eller gis det noen form for opplæring som omhandler kriterier for å gi, samt dosering og praktisk utførelse av lindrende sedering?*
- 2. I situasjoner der du har vært med å gi lindrende sedering, opplever du at legene dokumenterer dosering/plan tilstrekkelig i journalen og har gitt deg som pasientansvarlig intensivsykepleier tilstrekkelig informasjon på forhånd? Dersom ikke; føler du at det er opp til deg hvordan du doserer lindrende sedering?*
- 3. Har du stått i en situasjon med bruk av lindrende sedering som har føltet vanskelig? Kan du fortelle litt om denne situasjonen?*
- 4. Opplever du usikkerhet blant intensivsykepleierne om bruk og dosering av lindrende sedering? Snakkes det om dette i kollegiet? Har du hørt noen har pratet om, eller har du selv reflektert over nærheten mellom lindrende sedering og aktiv dødshjelp?*
- 5. Har du noen gang opplevd at pårørende stiller kritiske spørsmål til bruk og dosering av lindrende sedering?*

Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen som er vedlagt, og gir den til min kontaktperson på din arbeidsplass. Dersom det er noen spørsmål kan du gjerne kontakte meg direkte på [knutsenkarina@gmail.com](mailto:knutsenkarina@gmail.com) eller mobil 97190979.

## SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker med dette til deltagelse i forskningsprosjekt i regi av Universitet i Nordland.  
Dette samtykket gis på grunnlag av informasjonsskriv fra Karina Knutsen, datert 30.11.15

Sted og dato .....

Signatur .....

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet (Tas med hvis ønskelig og bare i de tilfeller  
der informasjon gis ansikt til ansikt).

Sted og dato .....

Signatur .....

Rolle i prosjektet .....