

Trine Fagerheim

Etiske utfordringer med lindrende sedering i intensivavdeling

En kvalitativ studie

Masteroppgave i SYG3900 Masteroppgave i klinisk sykepleie

Veileder: Lisbeth Kjelsrud Aass

Mars 2024

Trine Fagerheim

Etiske utfordringer med lindrende seding i intensivavdeling

En kvalitativ studie

Masteroppgave i SYG3900 Masteroppgave i klinisk sykepleie
Veileder: Lisbeth Kjelsrud Aass
Mars 2024

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

Forord

Først og fremst; takk for uvurderlig veiledning gjennom mange måneder, Lisbeth Kjelsrud Aass! Du har vært enestående.

Takk til avdelingsledere som har bistått med rekruttering av deltakere, og ikke minst takk til informantene som har muliggjort hele dette prosjektet.

Takk til venner og familie som tidvis har fungert som både korrekturlesere, støttespillere og heiagjeng. Takk til Lillian Fritsen som utarbeidet prosjektplanen, som er grunnlaget for dette prosjektet, sammen med meg som ledd i avsluttende eksamen på videreutdanningen i intensivsykepleie.

Og sist, men ikke minst; takk til samboeren min som innehar ubegrenset mengde tålmodighet, motiverende fraser og støttende ord.

Innhold

Forord	2
Sammendrag	5
Abstract	6
1.0 Introduksjon og bakgrunn	7
1.1 Bakgrunn	7
1.1.1 Intensivavdelingen og intensivsykepleiers rolle.....	7
1.1.2 Lovverk og førende retningslinjer.....	8
1.1.3 De fire etiske prinsipper i helse- og omsorgstjenestene	9
1.1.4 Tidligere forskning	10
2.0 Hensikt og forskningsspørsmål.....	12
2.1 Forskningsspørsmål	12
3.0 Metode	13
3.1 Design	13
3.2 Rekruttering.....	14
3.3 Utvalg.....	14
3.4 Datainnsamling.....	15
3.5 Analyse	16
3.6 Forskningsetiske overveielser.....	18
3.6.1 Forskerrollen.....	18
3.6.2 Informert samtykke og frivillig deltakelse	19
3.6.3 Personvern.....	20
3.6.4 Risiko, - nyttevurdering.....	20
3.6.5 Søknader.....	21
3.6.6 Ansvarlig for prosjektet	21
4.0 Resultater	22
4.1 Intensivsykepleieres opplevelser av etiske utfordringer knyttet til imøtekommelse av pårørendes behov	22
Utfordrende for intensivsykepleiere når pårørende ikke aksepterer at livet tar slutt.....	23
Å involvere pårørende oppleves som meningsfullt, men kan også være etisk utfordrende	23
4.2 Intensivsykepleiere erfarer at det oppstår etiske utfordringer knyttet til skillet mellom å dø av sykdommen og å dø av den lindrende sederingen.....	24
Etisk utfordrende at lindrende sedering kan fremskynde døden.....	25
Lindrende sedering vs. eutanasi – en gråsoner?.....	25
4.3 Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende pasientens lidelse.....	26
Å avslutte aktiv behandling kan gi opphav til etiske utfordringer	26

Å stå i et dilemma om å påføre eller forlenge lidelse.....	27
Mer etisk utfordrende å ikke kunne lindre lidelse.....	27
4.4 Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering.....	28
Etisk utfordrende å være en del av beslutningstagningen	28
Etisk utfordrende når pasienten ikke i tilstrekkelig grad er involvert i beslutningsprosessen.....	29
i tilstrekkelig grad ikke er involvert i beslutningsprosessen	29
5.0 Diskusjon	31
5.1 Diskusjon av resultater	31
5.1.1 Intensivsykepleieres opplevelser av etiske utfordringer knyttet til imøtekommelse av pårørendes behov	31
5.1.2 Intensivsykepleiere erfarer at det oppstår etiske utfordringer knyttet til skillet mellom å dø av sykdommen og å dø av den lindrende sederingen	33
5.1.3 Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende pasientens lidelse..	34
5.1.4 Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering	35
5.2 Diskusjon av metode	37
5.2.1 Diskusjon av metode og design	37
5.2.2 Diskusjon av rekruttering og utvalg	38
5.2.3 Diskusjon av datainnsamling	39
5.2.4 Diskusjon av analyse	40
6.0 Konklusjon	42
6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning.....	42
Referanseliste	44

Sammendrag

Bakgrunn: Lindrende sedering kan brukes til døende pasienter på intensivavdelingen for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på noen annen måte. Denne behandlingen skiller seg fra ordinær lindrende behandling og krever nøye overvåkning. Når lindrende sedering blir startet våkner pasienten ofte ikke opp igjen før døden inntreffer, og selv om det er bred faglig enighet om at denne behandlingen er etisk forsvarlig, kan det oppstå etiske utfordringer som intensivsykepleiere må håndtere i møte med denne pasientgruppen.

Hensikt: Hensikten med dette masterprosjektet er å utforske og beskrive hvilke etiske utfordringer intensivsykepleiere opplever og erfarer, i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen.

Metode: Kvalitativ metode er benyttet i dette masterprosjektet. Designet er utforskende og beskrivende, med en fenomenologisk tilnærming. Det ble utført ni semistrukturerte livsverdenintervjuer på tre forskjellige sykehus i Norge. Utvalget bestod av intensivsykepleiere som hadde erfaring med lindrende sedering. En deskriptiv fenomenologisk analysemetode ble benyttet.

Resultater: Fire hovedkategorier dannet grunnlaget for masterprosjektets resultater: Intensivsykepleieres opplevelser av etiske utfordringer knyttet til imøtekommelse av pårørende behov, Intensivsykepleiere erfarer at det oppstår etiske utfordringer knyttet til skillet mellom å dø av sykdommen og å dø av den lindrende sederingen, Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende intensivpasientens lidelse og Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering. Tilhørende ni subkategorier ble inkludert.

Konklusjon: Intensivsykepleiere opplever og erfarer etiske utfordringer knyttet til lindrende sedering på intensivavdelingen. De etiske utfordringene som blir beskrevet innebærer både pasientrettet arbeid, pårørendearbeid og deltakelse i beslutningsprosesser. Intensivsykepleiere beskriver etiske utfordringer i form av å avslutte aktiv behandling, å påføre eller forlenge lidelse, mulig fremskyndelse av døden, en gråson mellom lindrende sedering og eutanasi, å involvere pårørende i prosessen, samt pasientens involvering i beslutningsprosessen og intensivsykepleiers rolle i beslutningsprosesser.

Abstract

Background: Palliative sedation can be used for dying patients in the intensive care unit to relieve suffering that cannot be relieved by any other means. Palliative sedation differs from ordinary palliative care and requires careful monitoring. When this treatment is initiated, the patients most often stay sedated until death occurs. Although there is broad professional consensus that this treatment is ethically justifiable, intensive care unit nurses will some times have to handle ethical challenges when dealing with this patient group.

Aim: This master thesis aims to explore and describe which ethical challenges intensive care nurses experience, when working with dying patients who are receiving palliative sedation in the intensive care unit.

Methods: The thesis uses qualitative method, the design is exploratory and descriptive with a phenomenological approach. Nine semistructured life-world interviews were conducted in three different hospitals within the same hospital trust. The sample was intensive care nurses with experience palliative sedation. The analysis used a descriptive phenomenological approach.

Results: The participants gave responds that can be divided into four main categories: Ethical challenges related to the needs of a patients relatives, how to separate death from the illness and death from the palliative sedation itself, ethical challenges in regards to the dying patients suffering, and ethical challenges related to decision-making processes surrounding palliative sedation. Nine related subcategories were included.

Conclusion: Intensive care nurses experience ethical challenges with palliative sedation in the intensive care unit. These challenges include patient-focused work, working with the patients relatives, and participating in the decision-making process. Participants experience ethical challenges regarding ending ongoing treatments, inflicting or prolonging suffering, possible acceleration of death, a grey area between palliative sedation and euthanasia, involving the patients and its family in the process, as well as what role the intensive care unit nurse should have in the decision-making process.

1.0 Introduksjon og bakgrunn

Temaet for dette prosjektet er intensivsykepleieres erfaringer knyttet til etiske utfordringer i forbindelse med lindrende sedering på intensivavdelingen. Lindrende sedering kan defineres slik: «Med lindrende sedering menes medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpest på en annen måte» (Den Norske Legeforening, 2014, avsnitt 6). Til forskjell fra lindrende behandling, som er en del av ordinær praksis i hele helsetjenesten, brukes lindrende sedering kun unntaksvis, og til pasienter hvor den ordinære lindrende behandlingen er utilstrekkelig. Lindrende sedering krever nøye overvåkning av vitale funksjoner, det gis derfor kun i intensivavdelingen hvilket som muliggjør en tett nok observasjon (Stubberud og Gulbrandsen, 2020).

Når lindrende sedering gis i intensivavdelingen til pasienter i livets siste fase, våkner pasienten ofte ikke opp igjen før døden inntreffer. Det er likevel bred faglig enighet, både nasjonalt og internasjonalt, at lindrende sedering er innenfor lovens rammer og skal anses etiske forsvarlig. Samtidig oppstår det etiske utfordringer som intensivsykepleiere må håndtere i møte med denne pasientgruppen (Stubberud og Gulbrandsen, 2020). Selv om det er en legeoppgave å forordne lindrende sedering, administrer intensivsykepleierne legemidlene, og er også ofte tettes på pasientens og dens pårørende.

1.1 Bakgrunn

1.1.1 Intensivavdelingen og intensivsykepleiers rolle

På intensivavdelingen behandles kritisk syke og hardt skadde pasienter som andre avdelinger ved sykehuset ikke har ressurser eller kompetanse til å observere eller behandle. Det er først og fremst tilstanden til pasienten som avgjør om hen trenger intensivbehandling, og det skal foreligge svikt i ett eller flere organsystemer, eller fare for det (Stubberud og Gulbrandsen, 2020). Intensivavdelingen muliggjør behandling mot komplekse tilstander og det brukes høyteknologisk medisinsk utstyr til dette. Intensivsykepleiere skal inneha en høy faglig kompetanse for å ivareta disse pasientene og ansvarsområdet til intensivsykepleiere innebærer blant annet å administrere avansert behandling i et høyteknologisk miljø (Stubberud og Gulbrandsen, 2020).

Intensivsykepleiernes ulike funksjoner er videre beskrevet i NSF's landsgruppe av intensivsykepleieres (2017) funksjon, og ansvarsbeskrivelse. Denne inneholder intensivsykepleiers kompetanse, klinisk utøvelse av intensivsykepleie, undervisning,

fagutvikling og forskning, samt samhandling, ledelse og organisasjon. Under punkt 2.3, klinisk utøvelse av intensivsykepleie, er intensivsykepleiers lindrende funksjon forankret. Her er det blant annet beskrevet at intensivsykepleier skal utføre symptomlindrende tiltak for å minimere belastningen som kan oppleves i forbindelse med sykdom eller skade. Intensivsykepleier skal også hjelpe pasienten til å håndtere og lindre både smerter og ubehag. Dessuten skal intensivsykepleier bidra til at pasienten får en verdig død (NSFs landsgruppe av intensivsykepleiere, 2017).

1.1.2 Lovverk og førende retningslinjer

Pasienten i alle ledd av helsetjenesten har krav på forsvarlighet. Plikt til forsvarlighet er forankret i § 2.2 i spesialisthelsetjenesteloven og omhandler at all helsehjelp som ytes må være forsvarlig, og gis på en helhetlig måte som møter hver enkelt pasients behov (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001). Videre fremgår det i § 4.1 i pasient- og brukerrettighetsloven at pasienten skal samtykke til behandlingen som tilbys av helsetjenesten, og det skal foreligge tilstrekkelig informasjon om innholdet i helsehjelpen før samtykket gis (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001).

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere definerer etiske verdier, det generelle ansvaret og faglig forpliktelse til sykepleiere og spesialsykepleiere. Retningslinjene fungerer som et rammeverk for etisk sykepleiepraksis i de ulike rollene man har som sykepleier (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Sykepleiers og spesialsykepleiers rolle i møte med døende pasienter er beskrevet i flere av punktene. I punkt 1.1 beskrives det at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse og ivareta den enkeltes pasients behov for omsorg. Punkt 1.3 og 1.9 omhandler sykepleiers rolle i møte med pårørende, hvor sykepleier skal sikre at både pasienten og pårørende mottar informasjon og veiledning tilpasset deres behov. Dersom det oppstår motsetninger i interesser mellom pasient og pårørende er det hensynet til pasienten som står høyest. Punkt 1.11 handler om at sykepleieren skal delta og ha en aktiv rolle i beslutningsprosesser vedrørende livsforlengende behandling.

Foruten om nevnte retningslinjer stadfester punkt 1.14 at sykepleiere ikke skal bidra til aktiv dødshjelp eller hjelpe pasienten til selvmord (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Aktiv dødshjelp vil si at pasienten dør av tiltak som forkorter livet, noe som er forbudt i Norge. Når en derimot avslutter nytteløs behandling er det ikke å regne som aktiv dødshjelp, pasienten dør da av sin grunnlidelse (Helsedirektoratet, 2009).

Den Norske Legeforening (2014) har utarbeidet egne retningslinjer for bruk av lindrende sedering. I tillegg til å definere lindrende sedering, inneholder retningslinjene et sett med føringer for bruk, samt hvilke indikasjoner som må ligge til grunn før oppstart. Formålet med retningslinjene er å bidra til å gi god nok lindring uten at sederingen skal fremskynde døden. Det spesifiseres at lindrende sedering kun gis ved uhåndterlig lidelse til pasienter som man tror bare har kort tid igjen av livet, og hvor alle andre symptomlindrende tiltak er forsøkt uten tilstrekkelig effekt. Akutt sedering i disse tilfellene ansees som symptomatisk behandling. Beslutningen angående lindrende sedering gjøres tverrfaglig med spesialsykepleier involvert i prosessen. Pasienten har rett på informasjon og pårørende bør involveres dersom pasienten samtykker til dette (Den Norske Legeforening, 2014).

1.1.3 De fire etiske prinsipper i helse- og omsorgstjenestene

Veileder for 6-trinnsmodellen for etiske refleksjon (u.å., s. 7, som sitert i Magelssen og Pedersen, 2020) definerer en etisk utfordring slik: «Når viktige hensyn (normer, verdier) står opp mot hverandre og når det er tvil, usikkerhet eller uenighet om hva som er best å gjøre, oppstår etiske dilemma eller etiske utfordringer». De fire etiske prinsippene for helse- og omsorgstjeneste tjener som nøkkelgrunnlag for å veilede helsepersonells etiske beslutninger og håndtering av komplekse situasjoner innen pasientomsorg og behandling. Prinsippene som brukes innenfor helsefaglig profesjonsetikk er ikke-skade prinsippet, velgjørenhetsprinsippet, likebehandling-/rettferdighetsprinsippet og autonomiprinsippet (Stubberud og Gulbrandsen, 2020). Selv om alle prinsippene berører intensivsykepleiere i møte med lindrende sedering til døende pasienter, er det særlig ikke-skade-prinsippet og velgjørenhetsprinsippet som kan knyttes opp mot dette masterprosjektet.

Ikke-skade-prinsippet og velgjørenhetsprinsippet

Å respektere ikke-skade-prinsippet innen helsefaglig profesjonsetikk betyr at helsepersonellet skal forhindre skade på pasienten. Dette innebærer å unngå unødvendig behandling, å arbeide for å forebygge lidelse, og å sikre en verdig død for pasienten. Prinsippet vektlegger viktigheten av å minimere negative konsekvenser av heletjenesten pasienten mottar (Stubberud og Gulbrandsen, 2020).

Særlig relevant innenfor profesjonsetikken står velgjørenhetsprinsippet, eller gjøre-godt-prinsippet. Dette prinsippet er grunnlaget for helsetjenesten som tilbys i dag og helsepersonell har en særskilt plikt ovenfor samfunnet for øvrig til å gjøre-godt i pasientbehandling. Under denne plikten ligger det ikke bare å gi kurativ behandling, men også plikten til å yte god omsorg og plikten til å lindre (Ursin, 2021). Å lindre er en plikt som står sterkt i de etiske

retningslinjene. Dersom man må gi smertestillende legemidler i så høye doser at døden kan inntreffe på et tidligere tidspunkt, står likevel hensynet til lindring sterkest. Selv om dødstidspunktet potensielt blir fremskyndet noe, er intensjonen innenfor etikkens akseptable områder. Ofte kan en likevel se at god nok smertelindring heller forlenger livet til en person med uutholdelige smerter, heller enn å forkorte det (Helsedirektoratet, 2009).

Når pasienten er kritisk syk og innlagt på intensivavdelingen er døden et mulig utfall. I tråd med prinsippene for ikke-skade og gjøre-godt er intensivsykepleiere pliktet til å lindre lidelse som kan oppstå i livets siste fase og sørge for at pasienten får en verdig død. Den medisinske utviklingen muliggjør behandling som forlenger liv, men kan også oppleves som ubehagelig, smertefull og stressende for pasienten (Stubberud og Gulbrandsen, 2020). Dersom behandlingen kun fører til forlenget lidelse, vil det ikke lenger være riktig i henhold til de etiske prinsippene innenfor profesjonsetikk. For intensivsykepleiere, som oftest er tette på pasienten og dens pårørende i denne fasen, kan det oppleves som etisk utfordrende å begrense den livsforlengende behandlingen for å sørge for en verdig død for den kritisk syke pasienten (Stubberud og Gulbrandsen, 2020).

1.1.4 Tidligere forskning

Su *et al.* (2018) viser til en høy rate av lidelse hos døende pasienter på intensiv. Opp mot 41% av pasientene opplevde en alvorlig grad av lidelse til tross for adekvat smertelindring i livets siste fase. Ett av symptomene utover smerter som, gir opphav til alvorlig lidelse, er respirasjonsbesvær. Studiens resultater viser at lidelse kan reduseres hvis man også behandler lidelse utover smerte.

Dersom den døende intensivpasientens symptomer blir uhåndterlige, er lindrende sedering det eneste alternativet som står igjen (Maltoni *et al.*, 2012). I studien til Maltoni *et al.* (2012) ble overlevelse hos sederte og ikke-sederte døende pasienter sammenlignet, og når lindrende sedering ble brukt på korrekt indikasjon ble det ikke funnet noen forskjeller i overlevelse. Funn i denne studien tydet dermed på at lindrende sedering ikke bidro til at døden inntraff på et tidligere tidspunkt enn den ville gjort uten lindrende sedering. Selv om lindrende sedering bør være en integrert del av den faglige kompetansen til helsepersonell, viser Maltoni *et al.* (2012) til at det kan føles utrygt for helsepersonellet å håndtere lindrende sedering, og at det finnes bekymringer blant helsepersonellet knyttet til at lindrende sedering kan sammenlignes med aktiv dødshjelp.

Bekymringen for at lindrende sedering bidrar til å fremskynde døden, eller kan sammenlignes med aktiv dødshjelp, gjenfinnes også i studien til Latour, Fulbrook og Albarran (2009). I denne studien, hvor det ble brukt spørreskjema for å innhente data, rapporterte majoriteten av deltakerne (over 98%) at de var enige at pasienter i livets siste fase måtte smertelindres adekvat. Over 44% var enige i å beholde sederende medikamenter når pasienten gikk over til palliativ fase, mens 1/3 var uenige i å bruke sedasjon til døende pasienter. Nærmere 20% av de spurte var usikre på om det var riktig eller galt å bruke sedasjon for å lindre lidelse i livets siste fase. Dette viser usikkerheten blant helsepersonell vedrørende bruk av lindrende sedering til døende pasienter.

Arbour og Wiegand (2014) beskriver at å bidra til å lindre pasientens lidelse i livets siste fase oppleves som meningsfullt for intensivsykepleiere. Videre var det avgjørende for deltakerne at de var i stand til å bidra til en «god død», og kunne sørge for at pasienten opplevde minst mulig grad av lidelse. Kang *et al.* (2021) viser til at når helsepersonell opplever at lindrende tiltak mangler i det pasienten går over i palliativ fase, gis det opphav til moralsk stress. Det samme gjelder dersom helsepersonell erfarer at de gir meningsløs behandling, ment til å kurere, til en døende pasient. Dette moralske stresset kan påvirke helsepersonellens vilje til å bli værende i yrket.

Ifølge Su *et al.* (2018) kan medisinske prosedyrer som gjøres på intensivavdelingen bidra til å forlenge pasientens lidelse. Dette kan oppleves som utfordrende for involvert helsepersonell. Det understrekes i studien at man, på en intensivavdeling, har mulighet til å redusere lidelsen hos de døende pasientene som lider mest, dersom man også lindrer symptomer utover smerter.

Nelson *et al.* (2010) beskriver at i tillegg til å ivareta den døende pasienten, skal intensivsykepleiere også ivareta pårørende. Pårørende til døende pasienter har et stort informasjonsbehov fra behandlende lege, men også fra involverte sykepleiere. For pårørende er det viktig å være til stede for pasienten når hen går inn i livets siste fase, og pårørende etterspør også støtte i sorgen når deres nærmeste har dødd på sykehus. Arbour og Wiegand (2014) beskriver at å informere pårørende på en sensitiv, respektfull og empatisk måte er mest effektivt når det kommer til at de, og pasienten, skal forstå det som blir sagt. For intensivsykepleiere oppleves det som viktig å kunne oppfordre og legge til rette for at pårørende kan være til stede i avdelingen. Å hjelpe pårørende til å forstå pasientens ønsker bidro til å sette i gang beslutningsprosesser rundt lindrende behandling.

Pasienter i livets siste fase og deres pårørende har behov for å uttrykke sine ønsker for den lindrende behandlingen, spesielt før store beslutninger blir tatt. Beslutningsprosesser som omhandler lindrende behandling bør så langt det lar seg gjøre være pasient-fokusert, det vil si at pasienten selv har fått ytret sine ønsker for livets siste fase (Nelson *et al.*, 2010). Også Kang *et al.* (2021) viser til at pasienter bør få informasjon om dårlig prognose slik at både pasienten og deres pårørende får mulighet til å forberede seg på døden. Å unngå diskusjoner som omhandlet dårlig prognose med pasienten er ifølge Kang *et al.* (2021) kilde til frustrasjon blant involvert helsepersonell.

Til tross for at lindrende sedering er anerkjent som både lovlig og etisk forsvarlig, viser funn fra tidligere forskning beskrevet over, at døende pasienter lider på intensivavdelingen og intensivsykepleiere er blant helsepersonell som kvier seg for å administrere lindrende sedering. Tidligere forskning belyser, så langt masterstudenten vet, i mindre grad hvilke opplevelser og erfaringer intensivsykepleiere har i møte med etiske utfordringer knyttet til lindrende sedering på intensivavdelingen. Å undersøke og beskrive dette vil gi økt forskning på feltet samt bidra til økt sykepleiefaglig kunnskap.

2.0 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med dette masterprosjektet er å utforske og beskrive hvilke etiske utfordringer intensivsykepleiere opplever og erfarer, i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen. Prosjektet er et ledd av en mastergrad i klinisk sykepleie.

2.1 Forskningsspørsmål

«Hvilke etiske utfordringer opplever og erfarer intensivsykepleiere i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen?».

3.0 Metode

I dette masterprosjektet er det benyttet kvalitativ metode med en induktiv tilnærming. I følge Portney (2020) kan kvalitativ metode gi svar på forskingsspørsmålet når målet med studien er å identifisere, beskrive og forstå menneskelig atferd, holdninger og erfaringer. En induktiv tilnærming innebærer at forskeren utvikler generaliseringer basert på observasjoner. Videre brukes informasjonen fra studiedeltakerne til å utvikle en beskrivelse som er forankret i deltakernes levde erfaringer (Polit og Beck, 2021).

Denne metoden ansees som mest passende til dette prosjektet på bakgrunn av at det ble innhentet data i form av subjektive erfaringer og beskrivelser for å gi svar på forskingsspørsmålet.

3.1 Design

I dette masterprosjektet er det benyttet et utforskende og beskrivende design med fenomenologisk tilnærming. Målet med en fenomenologisk tilnærming er å gi en presis beskrivelse av personenes egne perspektiver, opplevelser og forståelse. Fenomenologi sier at ett og samme fenomen oppleves individuelt ut fra hver persons bakgrunn, interesser og forståelse (Kvale og Brinkmann, 2021).

Det finnes ulike innfallsvinkler til fenomenologi, og et av dem er deskriptiv fenomenologi som er benyttet i dette masterprosjektet. Filosofien vektlegger beskrivelser av menneskelig levd erfaring (Polit og Beck, 2021). I følge Polit og Beck (2021) forsøker forskeren å beskrive studiedeltakerens opplevelse slik studiedeltakeren opplever det. For å oppnå dette benyttes «bracketing» og «intuiting». Bracketing omhandler at forskeren identifiserer og holder tilbake forutinntatte meninger om fenomener som studeres på bakgrunn av at ens egne persepsjoner ikke skal blokkere tilgangen til fenomenet. Intuiting beskrives som det andre steget i deskriptiv fenomenologisk forskning, og forklares som at forskeren holder seg åpen til de betydningene som blir tilført fenomenet, av de som har opplevd fenomenet, altså studiedeltakeren (Polit og Beck, 2021).

Deskriptiv fenomenologisk design er vurdert til å passe godt til dette masterprosjektet på bakgrunn av at masterstudenten ønsker å innhente levde erfaringer fra intensivsykepleiere om fenomenet etiske utfordringer intensivsykepleiere opplever og erfarer knyttet til lindrende sedering på intensivavdelingen.

3.2 Rekruttering

For å rekruttere deltakere til dette prosjektet ble det sendt ut e-poster til avdelingssjefer, - og ledere ved aktuelle intensivavdelinger. Her ble det forespurt om hjelp til å rekruttere deltakere ut fra gitte inklusjonskriterier. Inklusjon, - og eksklusjonskriteriene var som følger:

<i>Tabell 1</i>	
Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Deltaker er intensivsykepleier som jobber ved en intensivavdeling	Intensivsykepleiere som arbeider på nyfødtintensiv
Deltaker kjenner til og har vært med på å bruke lindrende sedering som behandling til terminalt syke pasienter	

Prosjektplanen for masterprosjektet samt informasjonsskjema til eventuelle deltakere ble vedlagt e-postene for gjennomlesning. Godkjenning for å rekruttere deltakere fra avdelingen ble gitt av avdelingssjef. Selve rekrutteringen ble fulgt opp av avdelingsleder. Avdelingsleder bidro aktivt til koordineringen ved å avtale tid og sted for intervjuene, og tilrettelegge egnet rom for gjennomføringen. Masterstudenten hadde løpende kontakt med avdelingsleder per e-post og telefon underveis i rekrutteringsarbeidet.

3.3 Utvalg

I følge Polit og Beck (2021) fordrer fenomenologisk tilnærming relativt små utvalg. Antallet deltakere i en studie vil være avhengig av studiens formål, og utvalget i dette masterprosjektet består av 9 deltakere fra 3 ulike lokalsykehus i Norge. Deltakerne er intensivsykepleiere som jobber på en intensivavdeling, og er rekruttert ut fra oppgitte inklusjonskriterier.

I følge Polit og Beck (2021) vil heterogenitet i et utvalg gir større mulighet til å identifisere de ulike erfaringene som er knyttet til fenomenet man studerer, i denne masteroppgaven intensivsykepleieres erfaringer og opplevelser knyttet til etiske utfordringer som kan oppstå når døende pasienter på intensivavdelingen mottar lindrende sedering. I tråd med fenomenologisk tankegang er det essensielt at deltakerne i studien har erfart fenomenet som skal beskrives, og de må være i stand til å fortelle om det. I dette masterprosjektet bestod utvalget av personer med svært ulik erfaring som intensivsykepleiere, hvor den med minst erfaring hadde to år og den med mest erfaring hadde over 30 år. Alder på deltakere speilet

også erfaringen de hadde. Det ble forsøkt rekruttert alle kjønn, men kun kvinner deltok i dette masterprosjektet. At deltakerne hadde såpass spenn i erfaring ga rikt datamateriale.

3.4 Datainnsamling

Datainnsamlingsmetoden som ble benyttet i denne masteroppgaven var semistrukturerte individuelle livsverdenintervjuer. Semistrukturerte livsverdenintervjuer benyttes når man skal forstå temaer fra dagliglivet basert på intervjupersonens perspektiver. Man er særlig opptatt av å forstå meningen med fenomenet som beskrives. Intervjuet gjennomføres som en samtale med intervjupersonen, ved hjelp av en intervjuguide som er førende for temaer, og som inneholder åpne spørsmål (Kvale og Brinkmann (2021)).

Intervjuene ble utført av masterstudenten og foregikk på studiedeltakerens arbeidsplass i et forhåndsbestemt lokale. Lokalene hvor intervjuene foregikk var adskilt fra de respektive avdelingene, og studiedeltakerne var fritatt fra sine ordinære arbeidsoppgaver i avdelingen. På denne måten ble det sikret at intervjuet kunne foregå uavbrutt og uten forstyrrelser.

Det ble satt av 60 minutter per intervju. Selve lengden på lydopptakene hadde et spenn fra 7.57 minutter til 25.10 minutter, som ga en gjennomsnittstid på 14.12 minutter per intervju. Dette ekskludert introduksjon og avslutning, hvor det ikke ble tatt opp lyd.

Intervjuene startet med en introduksjon av masterstudenten og studiedeltakeren. Studiedeltakeren fikk deretter informasjon om prosjektets hensikt og de formelle rammene rundt intervjuet. Deltakeren fikk informasjon om at intervjuet ble tatt opp med lydopptaker og hvordan dataene som ble innhentet skulle håndteres videre for å sikre deltakerens konfidensialitet. Videre ble det innhentet skriftlig informert samtykke før datainnsamlingen startet.

I forkant av datainnsamlingen ble det utarbeidet en intervjuguide (se vedlegg 1).

Intervjuguiden bestod av 6 hovedspørsmål med tilhørende underspørsmål. Denne ble brukt for å strukturere intervjuet, men intervjuene var ikke bundet av den. I tråd med Polit og Beck (2021) hadde intervjuguiden en logisk utforming med generelle spørsmål i starten av intervjuet, og mer spesifikke spørsmål senere. I forkant av datainnsamlingen ble det utført et pilotintervju hvor intervjuobjektet var en medstudent. Formålet med pilotintervjuet var å teste intervjuguiden og lyd kvalitet på båndopptaker, samt å trene på intervjusituasjonen. Enkelte justeringer ble gjort i etterkant av pilotintervjuet, for eksempel ble rekkefølgen på spørsmålene endret og noen steder ble ordlyden endret.

Dataene i intervjuene ble tatt opp med ekstern lydopptaker. Masterstudenten transkriberte intervjuene fortløpende i prosessen. Transkripsjonene, som var aidentifisert, ble lagret på passordbeskyttet sikkert hjemmeområdet på NTNUs systemer. Etter transkripsjonen ble lydopptaket slettet.

3.5 Analyse

En fenomenologisk analyse innebærer søkelys på individet der målet er å gripe enkeltmenneskets opplevelse. Forskeren forsøker å finne ut hvordan flere enkeltindivider opplever erfaringer av det samme fenomenet (Postholm, 2010). Ved en fenomenologisk undersøkelse er det studiedeltakerens eget perspektiv på hvordan vedkommende opplever og erfarer fenomenet i sin livsverden som står i fokus (Dalland, 2020). I dette masterprosjektet er fenomenet etiske utfordringer intensivsykepleiere opplever og erfarer knyttet til lindrende sedering på intensivavdelingen.

Kvale og Brinkmanns (2015) metode for deskriptiv fenomenologisk analyse ble benyttet for å analysere datamaterialet. Analysen er inspirert av Amedeo Giorgi og består av fem steg:

1. Lese gjennom intervjumaterialet for å få oversikt over helheten
2. Bestemme de naturlige meningsenhetene, slik de uttrykkes av intervjuobjektet
3. Utrykke temaer som dominerer meningsenhetene
4. Meningsenhetene undersøkes i lys av studiens formål
5. De viktigste emnene i intervjuet blir bundet sammen til et deskriptivt utsagn

I første steg av analysen ble intervjumaterialet, det vil si transkripsjonen av intervjuet, lest gjennom.

Det andre steget i dataanalysen innebærer å bestemme naturlige meningsenheter i intervjumaterialet, på den måten det uttrykkes av intervjupersonen. Dette ble gjort ved å markere meningsenhetene i hvert enkelt intervju.

Steg to – eksempel

Ja, og ofte har vi jo holdt på lenge! Vi har jo prøvd alt! Så, ja.

Av og til føles det ut som vi påfører mer plage, mer ubehag med å kanskje starte lindrende behandling og avslutte den aktive behandlinga.

I utgangspunktet tenker jeg kanskje beslutningsprosessen fordi, hvert fall behandlende lege har et stort ansvar, eh, igjen så går det jo til igjen

I disse eksemplene er meningsenheten markert med uthevet skrift.

Meningsenhetene ble hentet ut og organisert i tabell. Det ble laget en tabell for hvert intervju. Tabellen ble utformet slik at meningsenheten ble oppført på venstre side, meningsfortetningen i midten og sentralt tema til høyre i tabellen. Dette vil visualiseres i tabell 2 og 3.

<i>Tabell 2</i>		
<i>Meningsenhet</i>		
<i>G1.19 I utgangspunktet tenker jeg kanskje beslutningsprosessen fordi, hvert fall behandlende lege har et stort ansvar</i>		
<i>H1.11 Av og til føles det ut som vi påfører mer plage, mer ubehag</i>		

For å holde oversikt over de ulike meningsenhetene ble hver meningsenhet gitt en kode slik som i eksempelet ovenfor. Dette for at forskeren hele veien skal kunne gjenfinne fra hvilket intervju og hvor i intervjuet, meningsenheten er uthentet.

I steg tre av analysen ble temaene som dominerte meningsenhetene uttrykket. Dette ble gjort ved å lage meningsfortetninger. Meningsfortetninger innebåret å forkorte intervjudeltakerens uttalelser ved å komprimere lange setninger. Dette ble gjort så enkelt og klart som mulig, og forskerens oppgave er å lese intervjuobjektets svar på en fordomsfri måte fra deltakerens synsvinkel (Kvale og Brinkmann, 2015). I dette steget ble kolonnen i midten og til høyre i tabellen benyttet. For hver meningsenhet ble det formulert en meningsfortetning som videre ble et tema, altså temaet som dominerte meningsenheten.

Steg tre – eksempel

<i>Tabell 3</i>		
<i>Meningsenhet</i>	<i>Meningsfortetning</i>	<i>Sentralt tema</i>
<i>G1.19 I utgangspunktet tenker jeg kanskje beslutningsprosessen fordi, hvert fall behandlende lege har et stort ansvar</i>	<i>G1.19 hen tenker kanskje beslutningsprosessen (som mest etisk utfordrende), behandlende lege har et stort ansvar</i>	<i>Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering</i>

H1.11 Av og til føles det ut som vi påfører mer plage, mer ubehag	<i>H1.11 av og til føles det ut som de påfører mer plage og ubehag</i>	<i>Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende intensivpasientens lidelse</i>
---	--	--

Steg fire innebærer å undersøke meningsenhetene i lys av studiens spesifikke formål. I dette prosjektet er hensikten å utforske hvilke etiske utfordringer intensivsykepleiere erfarer og opplever i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen. Dette ble gjort ved at masterstudenten samlet hver enkelt tabell med meningsenheter, meningsfortetninger og temaer, til én samlet tabell. Denne ble så skrevet ut i papirform. De sentrale temaene som allerede var identifisert i steg tre ble sett på i lys av prosjektets hensikt. De temaene som viste seg å være sentrale ble markert med ulike fargekoder. Temaer som var irrelevante ble utelukket for videre analyse.

16 ulike temaer ble ansett som relevant i lys av prosjektets hensikt. Noen av temaene hadde likhetstrekk i den grad at de ble slått sammen til ett tema. Videre ble temaene kategorisert som enten hovedkategori eller subkategori. Av dette ble 4 hovedkategorier og 9 subkategorier identifisert. Disse vil bli visuelt presentert i masterprosjektets resultatdel.

Steg fem er å binde de viktigste emnene i intervjuene sammen til et deskriptivt utsagt. De 4 hovedkategoriene med tilhørende subkategorier vil danne grunnlaget for dette steget som blir prosjektets resultatdel.

3.6 Forskningsetiske overveielser

Det kan oppstå etiske utfordringer underveis i alle stegene ved kvalitativ forskning. Dette krever at det gjøres forskningsetiske overveielser i forkant og under gjennomføringen av studien (Flick, 2018). Helsinkideklarasjonen inneholder veiledende regler og etiske retningslinjer for medisinsk forskning som omhandler mennesker. Deklarasjonen understreker at behovet for ny kunnskap aldri skal gå på bekostning av risikoen studiedeltakerne utsettes for. Det er forskeren selv som har det etiske ansvaret og det er særlig vektlagt at forskningen må baseres på frivillig og informert samtykke (Førde, 2014). I dette kapittelet vil det gjøres rede for forskerrollen, informert samtykke og frivillig deltakelse, personvern, risiko/nytte vurdering, etiske søknader og hvem som er ansvarlige for masterprosjektet.

3.6.1 Forskerrollen

Ved intervju som metode for datainnsamling, i dette masterprosjektet livsverdenintervjuer, er det forskeren selv – den som intervjuer, som er hovedverktøyet for å innhente kunnskapen.

Forskerens integritet i intervjusituasjonen blir derfor særlig viktig, også med hensyn til den ujevne relasjonen mellom forsker og deltaker, der forskeren kan bli ansett som den sterkeste parten (Kvale og Brinkmann, 2015). Intervjusituasjonen bringer forskeren nærmere deltakerne enn ved bruk av andre metoder for datainnsamling. Selv om nærhet til forskningsfeltet blir ansett som viktig i kvalitativ forskning, er det også nødvendig med en viss avstand og en refleksiv holdning for å være i stand til å analytisk tolke dataene som innhentes (NEM, 2009).

Relevant for dette prosjektet er masterstudentens egen nærhet til forskningsfeltet og studiedeltakerne. Masterstudenten arbeider selv på en intensivavdeling og har dermed egne erfaringer og opplevelser rundt etiske utfordringer knyttet til lindrende sedering. Både under intervjuene, og særlig analysen, ble det viktig å ta avstand fra egne erfaringer for å ikke påvirke masterprosjektets resultater. Bevisstgjøring og refleksjon rundt egen rolle underveis i hele forskningsprosessen var til hjelp for å oppnå dette.

Studiedeltakerne ble rekruttert fra et helseforetak hvor masterstudenten selv jobber, og noen av deltakerne er fra egen avdeling. Selv om masterstudenten ikke rekrutterte informanter på egenhånd, og ikke valgte ut studiedeltakerne selv, ble det likevel viktig å være særlig bevisst egen rolle i denne situasjonen. I denne situasjonen var egen rolle forsker/masterstudent, og i mindre grad kollega. For å oppnå dette foregikk all kommunikasjon, det vil si avtaler for tid og sted for intervjuet, via avdelingsleder på de representative avdelingene. Kommunikasjonen gikk altså ikke mellom masterstudenten og studiedeltakeren uten avdelingsledelsesinvolvering. På tidspunktet for datainnsamling hadde masterstudenten nylig begynt å jobbe i avdelingen og var nyutdannet som spesialsykepleier.

3.6.2 Informert samtykke og frivillig deltakelse

Kriteriene for informert samtykke innebærer at samtykket er gitt av noen som er samtykkekompetent, deltakeren som gir samtykket bør være godt informert om hva hen samtykker til og samtykket skal være gitt frivillig og fri for senere konsekvenser (Flick, 2018).

I dette masterprosjektet ble informasjon, - og samtykkeskjema (se vedlegg 2) tilsendt avdelingsledere per e-post allerede da avdelingslederne ble forespurt om å bidra med å rekruttere deltakere. På denne måten fikk potensielle deltakere mulighet til å lese gjennom skjemaet i forkant av intervjuene. I innledningen, før selve intervjuet, gikk masterstudenten gjennom informasjon,- og samtykkeskjemaet muntlig. Det ble informert om hvordan datamaterialet skulle håndteres og hvem som er ansvarlig for prosjektet. Deltakeren fikk

informasjon om at hen når som helst kunne trekke sitt samtykke uten konsekvenser, inkludert fremgangsmåte for dette. Fremgangsmåten som ble satt var at deltaker måtte formidle til masterstudenten eller veileder enten direkte eller via leder eller personvernombud, at hen ønsket å trekke sitt samtykke. Denne informasjonen ble gått gjennom med hver enkelt deltaker før skjemaet ble underskrevet. Kontaktinformasjon var gjort tilgjengelig i informasjon,- og samtykkeskjemaet. Videre fikk deltakeren mulighet til å lese gjennom skjemaet før det ble signert. Deretter startet selve intervjuet.

3.6.3 Personvern

Deltakere i studier har rett på at dataene de bidrar med blir behandlet på en måte som sikrer konfidensialitet. Anonymitet blir ansett som den høyeste formen for konfidensialitet og bør tilstrebes der det er mulig. Dersom anonymitet ikke kan sikres må man ta steg for å sørge for høyest mulig grad av konfidensialitet. (Polit og Beck, 2021). I dette prosjektet var det ikke mulig å sikre full anonymitet av deltakerne på bakgrunn av at det ble benyttet intervju, med opptak av lyd, som datainnsamlingsmetode, samt at lederne på avdelingene bistod med hjelp til rekruttering, og dermed kjente til deltakerens identitet. Ifølge Flick (2018) innebærer prinsippet om konfidensialitet at det ikke skal være mulig å identifisere informantene i studien.

I dette masterprosjektet ble deltakernes navn innhentet i de skriftlige informasjon,- og samtykkeskjemaene. Videre ble lydopptak benyttet. Personopplysninger utover dette ble vurdert til å ikke være relevant for prosjektets datainnsamling. For å ivareta konfidensialiteten til deltakerne ble informasjon,- og samtykkeskjemaene oppbevart i et låsbart skap som kun masterstudenten hadde tilgang til. Lydopptakeren som inneholdt lydopptaket fra intervjuet, ble oppbevart adskilt fra skjemaene som identifiserte deltakeren. Lydopptakene ble transkribert av masterstudenten og slettet etter transkripsjon. Personopplysninger som kom frem i intervjuene, ble aidentifisert i transkripsjonen. Transkripsjonene ble oppbevart på NTNUs sikkert hjemmeområde som kun er tilgjengelig for masterstudenten og beskyttet med kode.

3.6.4 Risiko,- nyttevurdering

En risiko,- nyttevurdering har blitt gjort i forkant av prosjektets oppstart. Hensikten er å vurdere om nytten til prosjektet er større enn risikoen man potensielt utsetter deltakerne for (Polit og Beck, 2021). Det er vurdert at det er liten risiko å delta i dette masterprosjektet. Deltakerne faller heller ikke innunder det Helsinkideklarasjonen omtaler som sårbar gruppe (Førde, 2014). Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan deltakeren oppleve risiko i form av at

fortolkningen av data kan oppleves ufordelaktig av den enkelte. Det er forskeren som har ansvar for å ivareta integriteten til deltakeren, også ved fortolkning av data.

Nytteverdien av å delta i masterprosjektet omfatter at det kan oppleves meningsfullt å få økt innsikt i et sykepleiefaglig felt, samt å kunne fortelle om egne erfaringer og opplevelser man har som intensivsykepleier. Det kan også oppleves som nyttig å bidra til forskning som gir økt kunnskap om et felt innad i sitt eget yrke som intensivsykepleier. I dette masterprosjektet er nytteverdien ansett som større enn risikoen som deltakerne utsettes for.

3.6.5 Søknader

Prosjektet ble søkt Sikt – kunnskapsektorens tjenesteleverandør og søknaden ble godkjent før oppstart av datainnsamlingen (Ref. nummer: 766424). Senere ble det sendt endringsmelding på bakgrunn av utsatt frist for levering av prosjektet. Dette masterprosjektet omfatter ikke medisinsk eller helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger, og er på bakgrunn av dette ikke søkt godkjent hos REK (regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) (REK, 2014).

Datainnsamlingen til masterprosjektet er gjennomført med informanter fra spesialisthelsetjenesten. Prosjektet er derfor søkt sykehusets personvernombud, og søknaden ble godkjent før oppstart av datainnsamlingen.

Godkjenninger fra Sikt og sykehusets personvernombud er lagt ved som vedlegg (se vedlegg 3 og 4).

3.6.6 Ansvarlig for prosjektet

Prosjektet er gjennomført som et ledd i masterutdanning ved NTNU i Gjøvik, faktisk for medisin og helsevitenskap. Ansvarlig for prosjektet er masterstudenten og veileder, førsteamanuensis ved institutt for helsevitenskap Gjøvik, Lisbeth Kjelsrud Aass.

4.0 Resultater

I dette kapitlet redegjøres masterprosjektets resultater. Resultatene presenteres i henhold til de temaene som dominerte meningsenhetene i analysen. Følgende fire hovedkategorier med tilhørende ni subkategorier kom frem som et resultat av analysen. Disse vises i tabell fire.

Tabell 4			
Hovedkategori	Subkategori		
Intensivsykepleieres opplevelser av etiske utfordringer knyttet til imøtekommelse av pårørendes behov	Utfordrende for intensivsykepleiere når pårørende ikke aksepterer at livet tar slutt	Å involvere pårørende oppleves som meningsfullt, men kan også være etisk utfordrende	
Intensivsykepleiere erfarer at det oppstår etiske utfordringer knyttet til skillet mellom å dø av sykdommen og å dø av den lindrende sederingen	Etisk utfordrende at lindrende sedering kan fremskynde døden	Lindrende sedering vs eutanasi – en gråsoner?	
Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende pasientens lidelse	Å avslutte aktiv behandling kan gi opphav til etiske utfordringer	Å stå i et dilemma om å påføre eller forlenge lidelse	Mer etisk utfordrende å ikke kunne lindre lidelse
Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering	Etisk utfordrende å være en del av beslutningstakingen	Etisk utfordrende når pasienten ikke i tilstrekkelig grad er involvert i beslutningsprosessen	

4.1 Intensivsykepleieres opplevelser av etiske utfordringer knyttet til imøtekommelse av pårørendes behov

Intensivsykepleiere opplever etiske utfordringer knyttet til pårørendes behov når pasienten får lindrende sedering. Resultatene viser at intensivsykepleiere erfarer at pårørende til pasienter som får lindrende sedering stort sett er godt informert. Intensivsykepleierne opplever også at pårørende er støttende til at pasienten mottar lindrende sedering som behandling for sin lidelse, når kurativ behandling er avsluttet. Noen deltakere synes det er mer utfordrende hvis det er mange pårørende. Andre beskriver på generelt grunnlag at det er selve pårørendearbeidet som er krevende, uavhengig av hvor mange som er involvert.

Det trekkes særlig frem av intensivsykepleiere at etiske utfordringer kan oppstå når pårørende har vansker for å akseptere at livet til pasienten tar slutt. Videre oppleves det som meningsfylt å involvere pårørende i prosessene rundt lindrende sedering, men det kan også gi opphav til etiske utfordringer. Disse to underkategoriene vil nå bli nærmere beskrevet.

Utfordrende for intensivsykepleiere når pårørende ikke aksepterer at livet tar slutt
Intensivsykepleiere opplever det som etisk utfordrende når pårørende til pasienter som får lindrende sedering, har vanskelig for å akseptere at livet til pasienten skal ta slutt. Det beskrives at pårørende noen ganger ikke forstår hvor syk pasienten er, og at det er ikke er mer kurativ behandling å tilby. Det at pårørende ikke håndterer situasjonen erfarer noen som det mest etisk utfordrende i møte med lindrende sedering på intensivavdelingen. Én deltaker beskriver det på denne måten:

«Det er noen ganger at pårørende de, litt sånn, forstår ikke at nå er det er det ikke mer å gjøre eller at.. de vil at de skal leve lenger, sant».

Når intensivsykepleiere opplever at pårørende ikke aksepterer eller håndterer situasjonen, erfares det også at de noen ganger ikke er enig i at det administreres lindrende sedering. Dette har ført til at pårørende har uttrykt skepsis mot helsepersonell. Det er særlig intensivsykepleiere som erfarer dette, siden de er nærmest pasienten. Denne skepsisen hos pårørende fører også noen ganger til at intensivsykepleiere opplever at pårørende stiller spørsmål ved om pasienten faktisk dør av de lindrende medikamentene som blir administrert, og ikke av grunnlidelsen sin. Én deltaker sier dette om problematikken:

«.. Får et litt sånn sjokk på en måte. Og føler at dette blir feil. Skjøner ikke hvorfor han eller hun aldri skal våkne igjen og neste litt sånn.. Tar det livet av min bror eller søster eller hva. Så det synes jeg ofte er det vanskeligste.»

At pårørende retter skepsis mot intensivsykepleierne, på bakgrunn av at de synes det er vanskelig å akseptere at livet til pasienten tar slutt, blir av noen trukket frem som den største etiske utfordringen de kommer på i møte med lindrende sedering på intensivavdelingen.

Intensivsykepleiere opplever det også som etisk utfordrende når noen pårørende aksepterer og håndterer situasjonen, men ikke alle. Gjerne settes de nærmeste pårørende i stand til å håndtere situasjonen i større grad enn mer perifer familie. Det beskrives at det er utfordrende å stå i disse situasjonene som intensivsykepleier fordi det også gjerne er de nærmeste som er mest involvert, og de intensivsykepleieren kjenner best.

Å involvere pårørende oppleves som meningsfullt, men kan også være etisk utfordrende
Intensivsykepleiere involverer pårørende i prosessen rundt lindrende sedering, når pasienten har samtykket til det eller dersom det er nærliggende å tro at pasienten ville samtykket til det hvis hen var i stand til det. Å informere, forklare og lytte til pårørende oppleves som viktig for intensivsykepleiere. Deltakerne i prosjektet opplever at det er pårørende som kjenner

pasienten best. Det oppleves nyttig å lytte til hva pårørende sier om pasienten, spesielt der pasienten selv ikke er i stand til å være våken. Intensivsykepleierne opplever at pårørende ikke ønsker å se at pasienten har det vondt. Dermed erfarer de at det blir en lettelse også for pårørende når lindrende sedering startes. Dette beskrives av en deltaker på denne måten:

«Det er jo ikke noe godt for pårørende heller når du.. når pasienten ligger og vrir seg i smerter og ber om å få slippe».

Intensivsykepleiere erfarer at når pårørende ser at pasienten er smertefri og ikke lenger lider, så blir det mer verdighet over døden. Det oppleves meningsfullt for intensivsykepleiere å sørge for denne verdigheten i livets siste fase.

Funn i masterprosjektet viser at pårørendearbeid er en stor del av jobben til intensivsykepleiere når pasienten får lindrende sedering på intensivavdelingen. Intensivsykepleiers rolle med å informere og involvere pårørende blir erfart som en like stor del av arbeidet, som å sørge for at den døende pasienten blir lindret. Det beskrives som viktig for intensivsykepleiere å forklare og fortelle om de ulike medikamentene og hva de gjør for pasienten, og ofte vil utfordringer løses på denne måten. Én deltaker beskriver pårørendearbeidet på denne måten:

«Det er like stor jobb som selve lindringa og å være hos pasienten, så er det det å trygge pårørende og være en støtte til pårørende».

Noen deltakere erfarer at dersom de har klart å informere og involvere pårørende godt under hele prosessen, så har de aldri opplevd at pårørendearbeid har blitt en kilde til etiske utfordringer knyttet til lindrende sedering. For intensivsykepleiere kan det også oppleves som lettere å administrere lindrende sedering, som ofte holde pasientene sovende den siste tiden, når pårørende er godt involvert. Deltakere beskriver at de ofte kjenner pårørende til disse pasienten godt, fordi intensivavdelingens oppbygging gjør at man ikke bare jobber tett på pasienten, men også de pårørende.

4.2 Intensivsykepleiere erfarer at det oppstår etiske utfordringer knyttet til skillet mellom å dø av sykdommen og å dø av den lindrende sederingen
Resultatene tyder på at intensivsykepleiere opplever etiske utfordringer i skillet mellom at pasienten dør av grunnlidelsen sin, heller enn den lindrende sederingen som administreres. Særlig to subkategorier blir trukket frem og vil bli redegjort for her; at intensivsykepleiere opplever det som etisk utfordrende at lindrende sedering kan fremskynde døden, og en skildring av en gråsoner mellom eutanasi og lindrende sedering.

Etisk utfordrende at lindrende sedering kan fremskynde døden

Funn i prosjektet tyder på at intensivsykepleiere opplever det som etisk utfordrende å kanskje bidra til at døden inntreffer på et tidligere tidspunkt når en bruker lindrende sedering, enn den ville gjort uten. Dette beskrives slik av en deltaker:

«Man kan bli litt redd for at det er medisinen som bidrar til pasientens død».

Når lindrende sedering blir administrert i så høye doser at pasienten ikke lenger er bevisst, mister pasienter også livsviktige vitale funksjoner, som for eksempel hostekraft. Dette erfarer noen intensivsykepleiere som en etisk utfordring fordi de opplever at pasienten dør fortere enn de ellers ville gjort. Flere av deltakerne i prosjektet beskriver at de bekymrer seg for at de kan være den som administrerer den siste dosen med lindrende medikamenter før pasienten dør, og det oppleves som en etisk utfordring. Opplevelser om å mulig fremskynde døden til pasienter som får lindrende sedering beskrives slik av en deltaker:

«Ja, at det her er på en måte, vi hjelper.. hjelper med at døden inntreffer før enn det det ville gjort naturlig».

Balansegangen mellom å gi nok medikamenter slik at pasienten er godt nok lindret, men ikke så mye at pasienter slutter å puste, blir erfart som en etisk utfordring blant intensivsykepleierne i dette masterprosjektet. Men det blir også beskrevet at dersom intensivsykepleierne erfarer at lindrende sedering forkorter livet til pasienten, er hovedmålet uansett at pasienten er fri for lidelse når dødstidspunktet inntreffer, uavhengig av om dette medfører at døden inntreffer på et tidligere tidspunkt.

Flere intensivsykepleiere opplever at det noen ganger kan være vanskelig, også for dem, å skille på om pasienten dør av sykdommen, eller av medikamentene som administreres. De vet at medikamentene de gir er sterke, og de vet også at pasienten kan dø hvis hen får for mye. Det beskrives også at intensivsykepleierne vet at pasienten dør av sinn grunnlidelse, men at de likevel kjenner på følelsen av at de fremskynder døden likevel.

Lindrende sedering vs. eutanasi – en gråsoner?

Eutanasi, eller aktiv dødshjelp, ble ikke spurt om under de semi-strukturerte intervjuene. Flere av deltakerne trakk likevel dette frem som en etisk utfordring som de opplevde knyttet til lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen. Funn i dette prosjektet tyder på at intensivsykepleiere opplever en gråsoner mellom lindrende sedering og eutanasi, og at det noen ganger kan være vanskelig å skildre hvor grensen går. Dette beskrives på denne måten av en av deltakerne:

«Akkurat det er litt i gråsonen mellom, ja du kjenner litt på det at.. er dette eutanasi? Litte grann. Mhm. Det kjenner jeg på. Veldig».

Noen intensivsykepleiere beskriver at de anser lindrende sedering som å være litt i grenseland på hva de skal tilby døende pasienter på intensivavdelingen.

Andre deltakere opplever ikke at lindrende sedering kan sammenlignes med eutanasi. De opplever at pasienten overvåkes nøye underveis, og at pasienten skal være i stand til å puste selv når hen får lindrende sedering. Lindrende sedering blir da erfart som en mulighet til å ta bort pasientens lidelse, hvilket ikke kan sammenlignes med eutanasi. Hensikten er helt ulik; de erfarer ikke at de tar liv, men at de lindrer. Og med det erfarer de at de gjør den siste tiden bedre for pasienten.

4.3 Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende pasientens lidelse

I denne kategorien redegjøres det funn fra masterprosjektet som omhandler at intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til pasienten lidelse. Underkategoriene omhandler at intensivsykepleiere erfarer at å avslutte aktiv behandling, påføre eller forlenge lidelse og å ikke kunne lindre, kan gi opphav til etiske utfordringer knyttet til lindrende sedering til døende pasienter på intensiv.

Å avslutte aktiv behandling kan gi opphav til etiske utfordringer

Intensivsykepleiere opplever det som etisk utfordrende når aktiv behandling avsluttes. Noen deltakere erfarer det som vanskelig når det eneste de kan tilby er lindrende behandling, herunder lindrende sedering. Andre opplever det som utfordrende fordi man fjerner den behandlingen som holdt pasienten i livet. Ofte beskrives det at man likevel har prøvd aktiv behandling lenge, uten hell. Én deltaker opplever en grense hvor pasienten ikke lenger er i stand til å overleve sykdomstilstanden, og hen beskriver det slik:

«Du kommer jo til en grense der du ikke skal redde folk lenger, og du kan ikke heller».

I dette sitatet beskrives skillet mellom å forsøke å redde pasientens liv, og å sette i gang lindrende tiltak når livreddende behandling ikke lenger er mulig.

Funn tyder på at det noen ganger oppleves etisk utfordrende for intensivsykepleiere når den aktive behandlingen gis langt over det de erfarer som etisk forsvarlig. Noen mener man har noe verdifullt å hente dersom man avslutter aktiv behandling tidligere enn det de opplever gjøres i dag. Når den aktive behandlingen dras ut i tid, klarer ikke intensivsykepleierne å sikre

god nok lindring til døende pasienter. Dette oppleves som en stor etisk utfordring for intensivsykepleierne i dette prosjektet.

Å stå i et dilemma om å påføre eller forlenge lidelse

Intensivsykepleiere erfarer noen ganger at de bidrar til å påføre eller forlenge pasientens lidelse med den medisinske behandlingen som gis på intensivavdelingen. De etiske utfordringene går ut på at intensivsykepleiere opplever det som nytteløst å fortsette smertefull og ubehagelig behandling, dersom det ikke lenger er håp for at pasienten skal overleve. Dette beskrives på denne måten av en av deltakerne:

«Skal vi påføre de, altså det er jo en påkjenning å bli behandlet lenger, hvis vi ikke har noe tro på at dette går, sant, vi vet at det ikke går».

I sitatet kommer det frem at intensivsykepleieren opplever at de påfører behandling som er smertefull for pasienten, noe som også skaper unødvendig mye påkjenning. Når de ikke lenger tror at pasienten kommer til å overleve oppleves det som etisk utfordrende å gi denne behandlingen.

Flere deltakere beskriver en opplevelse av å påføre pasienten mer ubehag, og som intensivsykepleiere vil ikke de bidra til å forlenge pasienten lidelse. Funn i prosjektet viser at det er etisk utfordrende å påføre denne lidelsen når pasienten likevel skal dø. Det oppleves som at de drar den aktive behandlingen så langt at den lindrende behandlingen lar vente på seg, slik at man kanskje ikke rekker å lindre godt nok før pasienten dør.

Mer etisk utfordrende å ikke kunne lindre lidelse

Flere av deltakerne erfarer at det er etisk utfordrende å stå i situasjoner der de ikke kommer i mål med den lindrende behandlingen. Det beskrives som en mye større etisk utfordring at pasienten lider og har smerter og ubehag som ikke blir lindret, sammenlignet med den etiske utfordringen det kan være å administrere lindrende sedering. En av deltakerne i prosjektet beskriver det på denne måten:

«Det er verre å ikke komme i mål med smertelindring og sedering, enn det er å ha et menneske foran deg som du vet at.. nå er det ikke noe smerter, ikke noe angst, ikke noe ubehag».

I disse situasjonene, hvor intensivsykepleiere opplever at de ikke får lindret pasienten godt nok, oppleves det som mer etisk utfordrende å ikke gi lindrende sedering, enn det gjør å gi det. Videre beskriver intensivsykepleiere at det er etisk uforsvarlig når pasienten dør med

sterke smerter, og det oppleves som forferdelig å ikke få lindret denne lidelsen før pasienten dør. Deltakerne opplever at det er stor forskjell på å ha en pasient med sterke smerter og stor lidelse, sammenlignet med en pasient som får lindrende sedering i livets siste fase. Dette beskrives slik av en av intensivsykepleierne i dette prosjektet:

«Fra å ha en som ligger skrikende i smerter til å liksom.. sovne stille og rolig inn... Det er en stor forskjell altså».

For noen av deltakerne lettes den etiske utfordringen knyttet til pasientens lidelse, ved at de vet at lindrende sedering finnes og kan tilbys til de pasientene som har lidelse som ikke kan avhjelpes på noen annen måte. De opplever også at mange pasienter er redde for å ha smerter i livets siste fase. Derfor føles det trygt for intensivsykepleierne å vite at lindrende sedering er et alternativ, som kan bidra til at pasienten ikke lider når hen skal dø.

4.4 Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering

Samtlige av studiedeltakerne beskriver at man som intensivsykepleiere er involvert i beslutningsprosessen rundt lindrende sedering, i større eller mindre grad. Noen ganger er det intensivsykepleieren selv som tar opp temaet med behandlende lege, og ofte drøftes problemstillingen i hele teamet før ansvarlig lege forordner lindrende sedering.

Det beskrives at pasienten ofte er med i beslutningsprosessen, men at noen ganger er ikke pasienten i stand til det. I selve beslutningsprosessen erfarer intensivsykepleiere at det kan oppstå etiske utfordringer. Subkategoriene som vil bli redegjort for her, omhandler at intensivsykepleiere opplever at å være en del av beslutningstagningen rundt lindrende sedering kan gi opphav til etiske utfordringer, og at intensivsykepleiere opplever det som etisk utfordrende når pasienten ikke er tilstrekkelig involvert i prosessen.

Etisk utfordrende å være en del av beslutningstagningen

Masterprosjektets resultater viser at å være involvert i beslutningen om å starte lindrende sedering kan være etisk utfordrende for intensivsykepleiere. Noen deltakere trekker frem dette som den største etiske utfordringen knyttet til lindrende sedering på intensivavdelingen. Det beskrives blant annet at livet til pasienten på mange måter er over når den lindrende sederingen startes. Én deltaker beskriver det på denne måten:

«Da dabber livet ut når man starter på det her på et vis, og ja, det er stort valg å ta».

Noen synes at selve tidspunktet for oppstart av lindrende sedering kan være etisk utfordrende, og at det kan være vanskelig å starte diskusjonen i teamet rundt lindrende sedering. Det

beskrives at hvis de som intensivsykepleiere selv er usikre på om lindrende sedering kan være aktuelt, så ville de ikke ha tatt opp temaet i behandlingsteamet i det hele tatt.

Deltakerne beskriver også at behandlende lege har et stort ansvar når det gjelder beslutningstagningen rundt lindrende sedering. Flere er glade for at de som intensivsykepleiere slipper å ta beslutningen. Andre distanserer seg fra beslutningsprosessen og tenker at den prosessen uansett faller på behandlende lege.

Én deltaker sier likevel dette om beslutningsprosessen:

«Da er egentlig beslutningsprosessen og ganske grei sånn sett, for man har, man har ikke mer å gi, man har ikke mer behandling, man har ikke, man har prøvd alt man kan av smertelindring for å få det til å gå.. Og man har prøvd alt av beroligende»

Her har deltakeren erfart at beslutningsprosessen rundt lindrende sedering ikke trenger å oppleves som etisk utfordrende. Det begrunnes med at de har forsøkt alt og de kommer likevel ikke i mål. Da er eneste gjenstående valg å starte lindrende sedering.

Etisk utfordrende når pasienten ikke i tilstrekkelig grad er involvert i beslutningsprosessen i tilstrekkelig grad ikke er involvert i beslutningsprosessen

At pasienten får informasjon og mulighet til medbestemmelse beskrives som viktig.

Resultatene viser at det kan oppstå etiske utfordringer i de tilfellene hvor dette ikke er gjort i tilstrekkelig grad. Flere beskriver at dersom det ikke er mer aktiv behandling å gi, så er det viktig for dem som intensivsykepleiere at pasienten får vite dette. Dette beskrives på denne måten av én av deltakerne:

«Ja, altså det var ikke mer å gjøre, sånn er det ofte sant, og da synes jeg at det var viktig at hen fikk vite det».

Noen ganger er ikke pasienten i stand til å delta i beslutningsprosessen selv på grunn av sterke smerter. Det beskrives likevel som viktig at pasienten er innforstått med at hen kommer til å dø og at hen får mulighet til medbestemmelse. Dette beskrives på denne måten:

«Dette der hvor viktig det er med medbestemmelsen da, at pasienten samtykker hvis hen har muligheten til det».

At pasienten er i stand til å samtykke kan lette den etiske utfordringen intensivsykepleieren beskriver i møte med lindrende sedering. Deltakere beskrives også at dersom pasienten ønsker lindrende sedering selv og kanskje også ber om det, så ser de ikke på beslutningsprosessen som etisk utfordrende i det hele tatt. Intensivsykepleiere opplever også at om pårørende til

pasienten, dersom pasienten har samtykket til det, er delaktig i beslutningsprosessen rundt lindrende sedering, så er prosessen enklere også for involverte intensivsykepleiere.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil masterprosjektets resultater diskuteres opp mot tidligere forskning og teori. Videre vil metodevalg diskuteres.

5.1 Diskusjon av resultater

Hensikten med dette masterprosjektet er å utforske og beskrive hvilke etiske utfordringer intensivsykepleiere opplever og erfarer, i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen. Hovedkategoriene som fremkom av prosjektets analyse, blir benyttet som overskrifter og er ledende for diskusjonen.

5.1.1 Intensivsykepleieres opplevelser av etiske utfordringer knyttet til imøtekommelse av pårørendes behov

Resultatene fra dette prosjektet viser at intensivsykepleiere opplever det som etisk utfordrende å imøtekomme pårørendes behov når pasienten får lindrende sedering. Det er særlig to kategorier som utpeker seg; etiske utfordringer knyttet til at pårørende ikke aksepterer situasjonen og etiske utfordringer som oppstår når pårørende involveres i prosessen.

Nærmeste pårørende bør få informasjon og veiledning som er tilpasset deres behov, særlig når pasienten er døende og også kanskje har redusert bevissthetsnivå (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Også funn i studien til Arbour og Wiegand (2014) viser at å informere pårørende på en sensitiv, respektfull og empatisk måte er mest effektivt med hensyn til at pårørende skal forstå det som blir sagt. Intensivsykepleiere i dette prosjektet opplever stort sett at pårørende er godt informert om pasientens tilstand, prognose og behandling. Likevel opplever intensivsykepleiere at pårørende til døende pasienter ikke aksepterer at livet skal ta slutt. Til tross for at intensivsykepleiere opplever at pårørende nesten alltid er godt nok informert, oppstår det etiske utfordringer fordi pårørende ikke mestrer eller håndterer situasjonen.

I tillegg til at det kan oppleves som etisk utfordrende for intensivsykepleiere når pårørende til døende pasienter ikke aksepterer at livet tar slutt, kan det også i disse tilfellene oppstå situasjoner hvor pårørende ikke er enig i at lindrende sedering skal administreres i det hele tatt. Det blir beskrevet som enda mer etisk utfordrende når pårørende i denne sammenheng uttrykker skepsis mot intensivsykepleierne og jobben som blir gjort rundt pasienten. Man kan tenke at dette vanskeliggjør ønsket om å imøtekomme pårørendes informasjon, - og veiledningsbehov. Til tross for at pårørende, ifølge Den Norske legeföreningens (2014) retningslinjer for lindrende sedering, bør involveres og i noen tilfeller kan ha rett til å medvirke, er det alltid hensynet til pasienten som står øverst. Dette er stadfestet i Norsk Sykepleierforbunds (2023) yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. På den ene siden skal

intensivsykepleiere sørge for å involvere og informere pårørende, gjerne i slik grad at pårørende settes i stand til å akseptere situasjonen, men på den andre siden skal intensivsykepleiere også sikre at hensynet til pasienten står høyest. Det kan tenkes at man som intensivsykepleier opplever etiske utfordringer i dette skillet mellom hensynet til pasienten, og hensynet til pårørende.

Når pasienten får lindrende sedering på intensivavdelingen, bør pårørende, dersom pasienten samtykker til det, involveres i prosessen. Hvis pasienten ikke er bevisst, og dermed ikke i stand til å samtykke, har nærmeste pårørende rett til å medvirke i beslutninger som angår lindrende sedering. For å være i stand til å medvirke må pårørende ha fått informasjon om pasientens tilstand og behandling, og hatt mulighet til å ytre hva de tror pasienten selv ville ønsket (Den Norske Legeforening, 2014). Til sammenligning tyder funn i dette prosjektet på at intensivsykepleiere opplever det som viktig å informere, forklare og lytte til pårørende. På denne måten involveres pårørende i prosessen når pasienten får lindrende sedering på intensivavdelingen. Likevel opplever intensivsykepleierne i denne prosjektet at denne delen av jobben – pårørendearbeidet, er en like stor del av arbeidet som det å sørge for at den døende pasienten er godt nok lindret. Disse funnene samsvarer med studien til Nelson *et al.* (2010), som viser at pårørende til døende pasienter har et stort informasjonsbehov, ikke bare fra behandlende lege, med også fra pasientansvarlige sykepleier. Intensivsykepleier skal førts og fremst administrere lindrende sedering og sørge for at pasienten er lindret, men intensivsykepleier skal også ivareta pårørendes behov.

Selv om noen intensivsykepleiere opplever at det oppstår etiske utfordringer i forbindelse med involvering av pårørende, er det andre deltakere i prosjektet som opplever det motsatte. Hvis pårørende er involvert i prosessen, viser funn i dette masterprosjektet at de etiske utfordringene som kan oppstå, ikke oppstår. Intensivsykepleiere beskriver at dersom de oppnår å trygge pårørende til pasienter som får lindrende sedering, oppleves også lettere for dem som fagpersoner å stå i situasjonen. Lignende funn sees i studien til Arbour og Wiegand (2014) hvor det er beskrevet som viktig for deltakerne å kunne oppfordre og legge til rette for pårørende tilstedeværelse i avdelingen når pasienten er døende. Selv om det for noen oppleves som en etisk utfordring å imøtekomme pårørendes behov når pasienten får lindrende sedering, kan det tvert imot for andre oppleves som fordelaktig når pårørende er involvert, og i så måte minskes sjansen for at etiske utfordringer oppstår i disse situasjonene.

5.1.2 Intensivsykepleiere erfarer at det oppstår etiske utfordringer knyttet til skillet mellom å dø av sykdommen og å dø av den lindrende sederingen

Formålet med retningslinjer for lindrende sedering er å bidra til at helsepersonell, herunder intensivsykepleiere, settes i stand til å gi nok lindrende medikamenter til å lindre lidelse hos døende pasienter, uten at dette fremskynder døden (Den Norske Legeforening, 2014). I møte med lindrende sedering til døende intensivpasienter opplever intensivsykepleiere i dette prosjektet bekymringer knyttet til om døden inntreffer på et tidligere tidspunkt enn den ellers ville gjort, på grunn av den lindrende sederingen. Lignende funn sees i studien til Maltoni *et al.*, (2012) hvor det av samme årsaker oppleves som utrygt for deltakerne å administrere lindrende sedering til døende pasienter. Dette til tross for at det i samme studie også ble undersøkt om lindrende sedering forkorter livet, uten at det ble funnet en slik sammenheng. Videre sier Helsedirektoratets (2009) veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling at nok smertelindring til døende pasienter tvert imot kan forlenge livet noe, heller enn å forkorte det.

Selv om noen intensivsykepleiere i dette masterprosjektet beskrev at de opplevde etiske utfordringer knyttet til bekymringen for at lindrende sedering forkortet pasientens liv, var det imidlertid andre som ikke opplevde dette som en etisk utfordring. Dette på bakgrunn av at de opplevde at å lindre pasienten uansett måtte være hovedmålet, selv om det kunne medføre at døden inntraff på et tidligere tidspunkt. Å lindre lidelse er en etisk plikt som står sterkt i sykepleieprofesjonen. Denne plikten er også nevnt i helsedirektoratets (2009) veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling, hvor det er beskrevet at hensynet til lindring skal veie tyngst, selv om døden kanskje inntreffer på et tidligere tidspunkt når det gis smertestillende legemidler i høye doser.

Det er ikke bare bekymringer knyttet til at lindrende sedering kan fremskynde døden som trekkes frem som en etisk utfordring i dette masterprosjektet. Flere av deltakerne opplever at det finnes en gråsoner mellom lindrende sedering og eutanasi. Til tross for at tematikken rundt eutanasi ikke ble tatt opp av masterstudenten under de individuelle intervjuene, ble det likevel trukket frem som en etisk utfordring, og sees derfor helt nødvendig å inkludere i resultatdiskusjonen.

Punkt 1.4 i Norsk Sykepleierforbunds (2023) yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleiere ikke skal bidra til aktiv dødshjelp – eutanasi. Ved aktiv dødshjelp settes det inn tiltak som forkorter pasientens liv, noe som er forbudt i Norge (Straffeloven, 2008). Til tross for dette tyder funn i prosjektet på at det kan oppleves som etisk utfordrende å vite hvor

grensen mellom eutanasi og lindrende sedering går. Lignende funn sees i studien til Latour, Fulbrook og Albarran (2009), hvor deltakerne utviste en viss skepsis mot bruken av lindrende sedering. Her uttrykket også noen av deltakeren usikkerhet på hvor grensen gikk. Dette kan tyde på at det finnes bekymringer blant helsepersonell knyttet til en gråsoner mellom lindrende sedering og eutanasi, både nasjonal og internasjonalt, til tross for at Stubberud og Gulbrandsen (2020) stadfester at lindrende sedering er å betrakte som etisk forsvarlig.

Selv om noen intensivsykepleiere i dette masterprosjektet antydte en opplevelse av en sammenheng mellom lindrende sedering og eutanasi, opplevde andre tvert imot at de ikke kunne sammenlignes, siden lindrende sedering i visse tilfeller er den eneste muligheten til å avhjelpe pasientens lidelse. Til tross for noe grad av skepsis, som også er å gjenfinne i studien til Latour, Fulbrook og Albarran (2009), beskriver intensivsykepleiere likevel at hensikten med lindrende sedering er en helt annen enn hensikten med eutanasi og at det nettopp er derfor pasienten overvåkes i den grad den gjør. Dette samsvarer med veilederen til helsedirektoratet (2009) hvor det beskrives at å avslutte aktiv behandling, og dermed også sette inn lindrende tiltak, ikke er å regne som eutanasi.

5.1.3 Intensivsykepleiere erfarer etiske utfordringer knyttet til den døende pasientens lidelse
Intensivsykepleiere i dette masterprosjektet opplever at pasientens lidelse i seg selv kan gi opphav til etiske utfordringer i møte med lindrende sedering på intensivavdelingen.

Når det gjelder å avslutte aktiv behandling, opplever intensivsykepleiere i dette prosjektet det som etisk utfordrende å fjerne den behandlingen eller de tiltakene som holder pasienten i livet. Det beskrives at det kan være krevende når det eneste de da har å tilby er lindrende behandling. Imidlertid må prinsippet om å ikke-skade i etisk sykepleiepraksis forsøkes overholdt. Dette innebærer å begrense de negative konsekvensene av helsehjelpen som gis, samt å unngå unødvendig behandling (Stubberud og Gulbrandsen, 2020). På den ene siden opplever intensivsykepleiere i dette prosjektet at det er etisk utfordrende å ta bort den behandlingen som holder pasienten i livet, men på den andre siden erfares det at man ofte har forsøkt å gi kurativ behandling veldig lenge uten at den har virket.

Å gi fortsette å administrere kurativ behandling når det ikke lenger er noe håp om at pasienten skal overleve, oppleves som nytteløst for intensivsykepleiere i dette masterprosjektet. Dette gir opphav til etiske utfordringer i møte med denne pasientgruppen. Intensivsykepleierne beskriver at det selvsagt er ønskelig at pasienten overlever den akutte sykdomstilstanden, men når de tvert imot opplever å påføre pasienten unødvendige smerter og ubehag, oppleves det

etisk utfordrende. Lignende funn sees i studien til Kang *et al.* (2021) hvor deltakerne opplevde at å administrere nytteløs behandling gav opphav til moralsk stress.

Det har skjedd en voldsom utvikling innen medisinsk behandling de seneste årene. Dette muliggjør at akutt og kritisk syke eller skadde intensivpasienter i større grad overlever sykdomsforløpet. Selv om dette er positivt er likevel behandlingen som tilbys på intensivavdelingen både smertefull og strevsom for pasienten (Stubberud og Gulbrandsen, 2020). Intensivsykepleiere i dette masterprosjektet ønsket ikke å forlenge lidelse hos pasienten. De opplevde det som en etisk utfordring i situasjonene hvor de følte at de gjorde dette. Dette sees også i studien til Kang *et al.* (2021) hvor resultatene viste at når deltakerne ikke kunne lindre pasienten godt nok, økte følelsen av moralsk stress.

I studien til Arbour og Wiegand (2014) tyder funnene på at intensivsykepleiere opplever det som meningsfullt å kunne bidra til å lindre lidelse hos døende pasienter. At intensivsykepleiere skal bidra til at pasienten får en verdig død er også forankret i NSF's landsgruppe av intensivsykepleieres (2017) funksjon, - og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleiere. Dersom intensivsykepleiere derimot opplever at de ikke får lindret den døende pasienten tilstrekkelig, det vil si at pasienten fortsatt har smerter eller ubehag etter det har blitt administrert lindrende medikamenter, kan det oppstå etiske utfordringer.

Nettopp at pasienten lider oppleves som etisk utfordrende for intensivsykepleiere. Videre viser funn i studien til Su *et al.* (2018) at døende pasienter på intensivavdelingen opplever lidelse som ikke lindres. Selv om funnene tyder på at det kan oppleves som en etisk utfordring å administrere lindrende sedering, viser resultatene også at det kan oppleves som en enda større etisk utfordring å ikke kunne administrere lindrende sedering til døende intensivpasienter, eller ikke å komme i mål med den lindrende behandlingen. At intensivsykepleiere vet om muligheten for å tilby lindrende sedering, letter derimot det som erfarer som en etisk utfordring i møte med lindrende sedering på intensivavdelingen.

5.1.4 Etiske utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt lindrende sedering
Intensivsykepleiere er involvert i beslutningsprosessen tilknyttet lindrende sedering på bakgrunn av at beslutninger om å starte denne behandlingen skal gjøre tverrfaglig i behandlingsteamet (Den Norske Legeforening, 2014). Intensivsykepleiere i dette masterprosjektet opplever at de i variert grad er involvert i beslutningsprosessen vedrørende lindrende sedering. Funnene tyder på at dette kan oppleves som etisk utfordrende. For noen av deltakerne er dette den største etiske utfordringen de kan komme på i møte med lindrende

sedering. På den ene siden erfarer intensivsykepleiere at det er de som mange ganger tar initiativ til å starte diskusjonen om lindrende sedering i behandlingsteamet, men på den andre siden beskriver flere at det er glade for at det er behandlende lege som har det overordnede ansvaret for beslutningstagningen. Til tross for at det beskrives i Norsk Sykepleierforbunds (2023) yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere at sykepleier skal ha en aktiv rolle når det gjelder beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling, opplever flere intensivsykepleiere i dette masterprosjektet å trekke seg unna beslutningsprosessen, fordi de anser sin egen rolle til ikke å ha like stor betydning.

Funn i dette masterprosjektet tyder på at intensivsykepleiere opplever at det er etisk utfordrende å være en del av beslutningsprosessen rundt lindrende sedering, fordi de erfarer at pasientens liv er over i det denne behandlingen igangsettes. Det begrunnes med at pasienten i stor grad holdes sovende i det siste fasen av livet. Dersom intensivsykepleiere er usikre på om lindrende sedering er aktuelt, viser funn i dette masterprosjektet at de unngår å ta opp tematikken med resten av behandlingsteamet. Andre intensivsykepleiere i dette prosjektet opplever tvert imot at beslutningsprosessen rundt lindrende sedering ikke trenger å være etisk utfordrende i det hele tatt. Det begrunnes med at alle andre tiltak for lindring er forsøkt, uten at pasienter er tilstrekkelig lindret. Videre er det beskrevet i Den Norske Legeforeningens (2014) retningslinjer for lindrende sedering at behandlingen kun skal vurderes når alle andre tiltak er forsøkt, uten å ha effekt. Dermed opplever noen av deltakerne i masterprosjektet at eneste gjenstående valg er lindrende sedering, noe som også gjenfinnes i studien til Maltoni *et al.* (2012). I så måte oppleves ikke beslutningsprosessen som etisk utfordrende i like stor grad.

Pasienten skal samtykke til behandling som tilbys av helsevesenet, og før samtykket gis skal det gis tilstrekkelig informasjon på en måte som blir forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Først og fremst viser resultatene fra dette masterprosjektet at intensivsykepleiere opplever at å kunne gi informasjon og legge til rette for medbestemmelse er viktig for dem. Når intensivsykepleier imidlertid opplever at pasienten ikke er godt nok informert om lindrende sedering, kan det oppstå etiske utfordringer. Intensivsykepleiere opplever det som essensielt at pasienten får informasjon om egen prognose, dersom hen i stand til å motta den informasjonen. Lignende funn sees i studien til Kang *et al.* (2021) hvor deltakerne beskrev det som viktig at pasienten og pårørende fikk informasjon om prognose. Å unngå disse diskusjonene med pasienten var kilde til frustrasjon blant helsepersonell.

Jamfør Norsk Sykepleierforbunds (2023) yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere skal sykepleier, dersom pasienten samtykker til det, også sikre at pårørende er godt nok informert.

Dersom pårørende er involvert i beslutningsprosessen rundt lindrende sedering, opplever intensivsykepleierne i dette masterprosjektet at det er enklere å stå i prosessen. Pårørende bør, ifølge Den Norske Legeforenings (2014) retningslinjer for lindrende sedering være involvert i prosessen, dersom pasienten samtykker til det.

Dersom pasienten tvert imot selv ønsker lindrende sedering og også ytrer dette ønsket til helsepersonell og i så måte er i stand til å være en aktiv part i beslutningsprosessen, blir ikke prosessen opplevd som etisk utfordrende i det hele tatt for intensivsykepleierne. Pasienten må, jamfør Den Norske Legeforenings (2014) retningslinjer for lindrende sedering, dersom hen er i stand til det, samtykke til behandlingen. Likevel vil ikke alle pasienter være i stand til å samtykke til behandlingen eller være en del av beslutningen, nettopp på grunn av sterke smerter eller annen lidelse. Derimot erfarer intensivsykepleiere at de likevel tilstreber å involvere pasienten, eller i det minste forsøker å informere tilstrekkelig om behandlingen. Dersom pasienten ikke er i stand til å gi samtykke, kan lindrende sedering gis dersom det antas å være til pasientens beste (Den Norske Legeforening, 2014).

5.2 Diskusjon av metode

I dette kapitlet vil masterprosjektets metode, herunder design, rekruttering, utvalg, datainnsamling og analyse diskuteres. Masterprosjektets styrker og svakheter, med hensyn til metodiske valg, vil fremkomme underveis i diskusjonen. For å muliggjøre vurdering av kvalitet i prosjektet vil også de metodiske valgene underbygges av kriteriene for troverdighet. I følge Polit og Beck (2021) omhandler troverdig i kvalitativ forskning graden av tillit forskeren har til eget datamateriale og analyse. For å vurdere graden av troverdighet brukes kriterier for gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

5.2.1 Diskusjon av metode og design

Kvalitativ metode ble benyttet i dette masterprosjektet. Metoden brukes i forskning når forskeren ønsker å beskrive og forstå menneskelig atferd, holdninger og erfaringer på en dyptgående måte (Portney, 2020). Hensikten med dette masterprosjektet er å utforske og beskrive intensivsykepleieres erfaringer og opplevelser. På bakgrunn av dette ble kvalitativ metode vurdert til å være best egnet. Videre ble det valgt et utforskende og beskrivende design med en fenomenologisk tilnærming. Den fenomenologiske tilnærmingen ble benyttet på bakgrunn av forskningsspørsmålets art; hvilke etiske utfordringer opplever og erfarer intensivsykepleiere i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen. I fenomenologien søker forskeren å forstå intervjuobjektens livsverden, og i søken etter essensen i et fenomen deltakerne opplever, er det levd erfaring som gir mening til fenomenet

(Polit og Beck, 2021). Fenomenet i dette masterprosjektet er tolket til å være de etiske utfordringene som intensivsykepleiere opplever i møte med lindrende sedering på intensivavdelingen.

Andre metoder og design ble vurdert benyttet ved oppstart av prosjektet og i forkant av datainnsamlingen. Når forskeren ønsker å innhente levd erfaring kan man i tillegg til beskrivende fenomenologi også benytte en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Den hermeneutiske (fortolkende) tilnærmingen går mer i dybden på å tolke opplevelser og undersøke hva de betyr. Selv om både beskrivende og fortolkende fenomenologi bruker dybdeintervju som datamaterialet, bruker man i fortolkende fenomenologi gjerne også andre kilder til å tolke fenomenet, som for eksempel andre tekster som omhandler fenomenet de studerer, som enten blir brakt inn i intervjusituasjonen eller i studiens analyse (Polit og Beck, 2021). Til tross for at også en fortolkende fenomenologisk tilnærming også kunne passet til dette masterprosjektet, ble det likevel valgt en beskrivende tilnærming på bakgrunn av at prosjektets hensikt og forskningsspørsmål, som blant annet inneholde beskrivelser av erfaringer.

Videre beskriver Polit og Beck (2021) «bracketing» som et steg i beskrivende fenomenologi, hvor målet er at forskeren holder en viss avstand til fenomenet som studeres i form av å holde tilbake egne meninger og tolkninger for å ikke blokkere for hva deltakerne legger i fenomenet som studeres. I dette prosjektet ble bracketing brukt som en strategi for å oppnå refleksivitet, på bakgrunn av at masterstudentens egne erfaringer knyttet til lindrende sedering ikke skulle påvirke deltakernes beskrivelse av fenomenet. Man kunne likevel ifølge Polit og Beck (2021) sikret refleksiviteten i enda større grad ved å gjøre en refleksiv notatføring underveis i datainnsamlingsprosessen og det kan betegnes som en svakhet ved masterprosjektet at dette ikke ble gjort.

5.2.2 Diskusjon av rekruttering og utvalg

Rekrutteringen til dette masterprosjektet ble gjennomført ved å kontakte avdelingssjefer og ledere per e-post. Gitte inklusjon, - og eksklusjonskriterier lå i grunn når lederne ved avdelingen bistod i å finne aktuelle deltakere. Inklusjonskriteriene var at deltakeren hadde vært med på å bruke lindrende sedering til døende pasienter på intensiv, samt at deltaker var intensivsykepleier som jobbet på en intensivavdeling. Et fenomenologisk utvalg må ifølge Polit og Beck (2021) bestå av deltakere som har erfart fenomenet som studeres, dermed dannet dette grunnlaget for inklusjonskriteriene. Videre var hensikten å utforske og beskrive

intensivsykepleieres opplevelser og erfaringer, derfor ble deltakere også rekruttert på bakgrunn av yrke og arbeidsplass.

Rekrutteringen av deltakere skjedde fra tre ulike sykehus innenfor samme helseforetak. Dette var et bevisst valg fra masterstudenten med tanke på store avstander mellom sykehus og helseforetak, og begrunnes med at selve datainnsamlingen praktisk skulle la seg gjennomføre. I så måte kan man si at utvalget til dels også var et beleilighetsutvalg, som ifølge Polit og Beck (2021) kan gjøre rekrutteringen enklere, men det er ikke ønskelig fordi variasjonen i utvalget står i fare for å komprimeres. Dette kan ansees å være en svakhet ved dette masterprosjektet.

Til tross for at rekrutteringen skjedde innenfor samme helseforetak ble det gjort forsøk på å skaffe et heterogent utvalg, som ifølge Polit og Beck (2021) gir en større variasjon i datamaterialet og større mulighet til å identifisere de ulike erfaringene som er knyttet opp mot fenomenet man studerer. Heterogeniteten ble først og fremst ivaretatt på den måten at deltakerne i prosjektet hadde svært ulik erfaring som intensivsykepleiere, fra to år til 30 års erfaring. At erfaringen blant deltakerne var ulik kan sees på som en styrke i masterprosjektet på bakgrunn av at det ga variasjon i datamaterialet, og dermed ble flere erfaringer og opplevelser blant intensivsykepleiere innhentet.

5.2.3 Diskusjon av datainnsamling

Individuelle semistrukturerte dybdeintervju ble brukt som datainnsamlingsmetode i dette masterprosjektet. Når kvalitative intervju blir gjennomført med en fenomenologisk tilnærming søker forskeren å innhente beskrivelser fra deltakernes livsverden. Særlig interessant er deltakernes perspektiver på fenomenet man studerer (Kvale og Brinkmann, 2015). Denne metoden for datainnsamling ble brukt på bakgrunn av at masterstudenten ønsket å innhente erfaringer og opplevelser knytte til et fenomen deltakerne opplever i sin arbeidshverdag. Selv om denne datainnsamlingsmetoden ble vurdert til å passe godt til dette prosjektet, kunne man også brukt andre metoder for datainnsamling, for eksempel fokusgruppeintervju. Dette ble vurdert på et tidligere stadium av prosessen på bakgrunn av at fokusgruppeintervju, ifølge Polit og Beck (2021), også søker å innhente deltakerne erfaringer. Det kunnet passet godt at datainnsamlingen ble fortatt i grupper hvor deltakerne også stort sett har lignende erfaringer eller utgangspunkt. Ulempen med fokusgruppeintervju som datainnsamlingsmetode kan være at deltakerne ikke snakker like fritt om opplevelsene rundt fenomenet. Dessuten ville masterstudentens rolle under intervjuet innebåret å være moderator, noe som krever mer trening på intervjusituasjonen enn det masterstudenten hadde (Polit og Beck, 2021). Det ble

derfor ansett at individuelle intervju egnet seg best for å besvare masterprosjektets forskningsspørsmål.

Selv om intervjuet på mange måter forløpet som en samtale, krever intervjusettingen trening og nøye forberedelse. Intervjuets art skiller seg fra en samtale på den måten av intervjuet har som hensikt å bidra til besvarelse av et forskningsspørsmål (Polit og Beck, 2021). I forkant av datainnsamlingen ble det utarbeidet en intervjuguide og i den forbindelse ble det også utført et pilotintervju på en medstudent. Fordelen med dette var at masterstudenten fikk trening i selve intervjusituasjonen samt anledning i etterkant til å gjøre justeringer på intervjuguiden.

Etter at datainnsamlingen var gjennomført, med hjelp av ekstern lydopptaker, ble all transkripsjon av intervjuene gjennomført av masterstudenten. Til tross for at denne prosessen var tidkrevende, vil fordelene ifølge Kvale og Brinkmann (2015) innebære at detaljer sikres på en bedre måte. Forskeren som transkriberer selv, vil også til en viss grad huske hva deltakeren har sagt. At masterstudenten har transkribert intervjuene selv kan ansees som en styrke i denne masterprosjektet. På denne måten fikk man også tilgang til datamaterialet på et tidligere tidspunkt, noe som setter i gang en analyseprosess som er nyttig på et senere tidspunkt i forskningsprosessen (Kvale og Brinkmann, 2015).

Det ble tatt grep underveis i datainnsamlingen for å øke gyldigheten. Underveis i intervjuet sjekket masterstudenten at egen oppfatning stemte overens med det studiedeltakeren sa. Ifølge Flick (2018) kan en slik feedback til informantene øke gyldigheten av dataene. Man kunne også i følge Polit og Beck (2021) bedt studiedeltakerne lese transkripsjoner for å sikre felles forståelse, men dette ble likevel ansett som praktisk vanskelig å gjennomføre i dette prosjektet på bakgrunn av tidsperspektivet og kortvarig tilgang på informantene.

Det er forskeren selv som er verktøyet for datainnsamlingen og gyldigheten kan påvirkes av forskerens kompetanse og kvalifikasjoner (Polit og Beck, 2021). Selv om masterstudenten har begrenset trening i å innhente data, kan det likevel øke gyldigheten når det beskrives hvordan intervjuene og transkripsjonene er utført med begrunnelser og redegjørelser underveis. I dette masterprosjektet er dette blitt redegjort for, og senere diskutert, noe som setter leseren i stand til å vurdere gyldigheten selv (Drageset og Ellingsen, 2011).

5.2.4 Diskusjon av analyse

Analysemetoden som er brukt i dette masterprosjektet er en fenomenologisk analyse bestående av fem steg. Kvalitative analyse kan, i følge Polit og Beck (2021), være vanskelig å validere fordi det er bare er rom for å ta med noen eksempler fra analysen. Påliteligheten, som

vil si i hvilken grad man kunne gjenfunnet samme resultater dersom undersøkelsen ble gjort på nytt med lignende deltakere i lignende kontekst, påvirkes av hvor godt forskeren har fremstilt fremgangsmåten iblant annet studiens analyse (Polit og Beck, 2021). Analysestegene er forsøkt fremstilt på en så ryddig måte som mulig i metodekapittelet, med utdrag og eksempler på hvert steg, for å i større grad kunne visualisere for leseren hvordan masterstudenten utførte analysen.

Alle stegene i analysen ble gjennomført av masterstudenten alene, noe som kan ansees å være en mulig svakhet med dette masterprosjektet. Veileder var likevel tett på analyseprosessen og i så måte minsket faren for å gjøre feil i analysen.

Med hensyn til å beholde oversikten i datamaterialet underveis i analysen ble det brukt koder som for masterstudenten identifiserte hvilket intervju meningsenheten var hentet fra. Det var likevel ikke før lenger ut i analysen at det ble utfordrende å holde oversikt, derfor ble disse kodene først laget underveis og man måtte gå tilbake i analysen for å sikre at alle meningsenhetene ble tildelt kode. Når alle meningsenhetene ble tildelt kode ble det også enklere for masterstudenten å senere sikre et representativt utvalg av resultater, hvor resultatene stammet fra alle intervjuene og var å gjenfinne på tvers i datamaterialet.

I en beskrivende analyse, som er benyttet i dette masterprosjektet, er utfallet en beskrivelse av meningen med en opplevelse eller erfaring. Dette gjøres ofte ved identifisering av temaer (Polit og Beck, 2021). Skulle man benyttet en annen analysemetode kunne man sett til tematisk analyse, som også benytter identifisering av temaer i datamaterialet og ser på mønstre i temaene som identifiseres (Flick, 2018). Likevel har masterstudent vurdert at den fenomenologiske analysen gjengitt i Kvale og Brinkmann (2015) var best egnet til å innhente intensivsykepleiernes erfaringer og opplevelser. Valgt analysemetoden ble vurdert til å passe best sammen med øvrig design og tilnærming i dette masterprosjektet.

Overførbarhet i kvalitative studier referer til om funnene kan anvendes i andre settinger eller grupper. For å muliggjøre for dette må forskeren legge frem detaljerte beskrivelser av dataen slik at leseren selv gjøres i stand til å vurdere funnenes relevans for andre kontekster (Polit og Beck, 2021). Selv om utvalget i dette masterprosjektet er lite og konteksten er spesifisert til et gitt fenomen som oppleves av en gitt yrkesgruppe, er likevel datamaterialet og analysen nøye beskrevet, noe som i følge Polit og Beck (2021) setter leseren i stand til selv å kunne vurdere om funnene er relevante i andre sammenhenger.

6.0 Konklusjon

I dette masterprosjektet var forskningsspørsmålet: «Hvilke etiske utfordringer opplever og erfarer intensivsykepleiere i møte med lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen?». Resultatene fra dette masterprosjektet viser at intensivsykepleiere som jobber med døende pasienter som får lindrende sedering for å håndtere uholdbar lidelse, opplever og erfarer ulike etiske utfordringer. Disse etiske utfordringene angår både pasientrettet arbeid pårørendearbeid og beslutningsprosessen.

Når det gjelder pasientrettet arbeid opplever intensivsykepleiere at det kan være etisk utfordrende når aktiv behandling avsluttes, men også å oppleve at en ikke kan lindre lidelse eller kommer i mål med den lindrende behandlingen. Å påføre eller forlenge lidelse oppleves også som en etisk utfordring relatert til lindrende sedering til døende pasienter. Noen opplever at det er en gråsoner mellom lindrende sedering og eutanasi. Andre erfarer det som etisk utfordrende å oppleve at den lindrende sederingen kan fremskynde døden.

Resultatene fra dette masterprosjektet viser at intensivsykepleiere erfarer at pårørendearbeidet kan gi opphav til etiske utfordringer, særlig når pårørende ikke aksepterer at pasienten dør. Likevel opplever intensivsykepleiere det som meningsfullt å involvere pårørende i prosessen til tross for at noen opplever nettopp dette som det mest etisk utfordrende når det gjelder lindrende sedering.

Å være en del av beslutningsprosessen rundt lindrende sedering oppleves av noen intensivsykepleiere som etisk utfordrende, særlig å være delaktig i beslutningstakingen. Intensivsykepleiere erfarer det også som etisk utfordrende når pasienten ikke er godt nok involvert i beslutningsprosessen, enten fordi pasienten ikke er i stand til dette eller ikke har fått god nok informasjon om egen tilstand.

6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Dette masterprosjektet belyser først og fremst at intensivsykepleiere opplever etiske utfordringer knyttet til lindrende sedering til døende pasienter på intensivavdelingen. Disse etiske utfordringene som beskrives av intensivsykepleiere, kommer frem i dette masterprosjektet. For praksisfeltet kan det være nyttig å vite om de etiske utfordringene som kan oppstå når en behandler denne pasientgruppen, slik at man i større grad kan være en støtte for kollegaer, samt skape rom for etisk refleksjon på arbeidsplassen.

På bakgrunn av arbeidet med dette masterprosjektet kan masterstudenten anbefale videre forskning rettet mot hvilke konsekvenser eller betydning det har for intensivsykepleieren å

erfare disse etiske utfordringene knyttet til lindrende sedering, både positive og eventuelt negative, og om det har betydning for om intensivsykepleiere blir værende i yrket eller ikke.

Referanseliste

- Arbour, R.B. og Wiegand, D.L. (2014) Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study, *Intensive and critical care nursing*, 30(4), s. 211-218. doi: 10.1016/j.iccn.2013.12.002.
- Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving*. 7. utg. Oslo: Gyldendal.
- Den Norske Legeforening (2014) *Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase*. Tilgjengelig fra: (Hentet: 2. oktober 2023).
- Drageset, S. og Ellingsen, S. (2011) Å skape data fra kvalitative forskningsintervju, *Sykepleien forskning*, 5(4), s. 332-335. doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0027.
- Flick, U. (2018) *An introduction to qualitative research*. 6. utg. Los Angeles: SAGE.
- Førde (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 20. oktober 2023).
- Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/norsk-versjon> (Hentet: 20. januar 2024).
- Kang, J., Choi, E.K., Seo, M., Ahn, G.S., Park, H.Y., Hong, J., Kim, M.S., Keam, B. og Park, H.Y. (2021) Care for critically and terminally ill patients and moral distress of physicians and nurses in tertiary hospitals in South Korea: A qualitative study, *PloS one*, 16(12), s. 1-14. doi: 10.1371/journal.pone.0260343.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Latour, J.M., Fulbrook, P. og Albarran, J.W. (2009) EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care, *Nursing in critical care*, 14(3), s. 110-121. doi: 10.1111/j.1478-5153.2008.00328.x
- Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., Amadori, D. og Nanni, O. (2012) Palliative Sedation in End-of-Life Care and Survival: A Systematic Review, *Journal of clinical oncology*, 30(12), s. 1378-1383. doi: 10.1200/JCO.2011.37.3795.

Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P.T., Walker, A.S., Mcadam, J.L., Ilaoa, D. og Penrod, J. (2010) In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit, *Critical care medicine*, 38(3), s. 808-818. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181c5887c.

NEM (2009) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekter innen medisin og helsefag*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/> (Hentet: 20. oktober 2023).

Norsk Sykepleierforbund (2023) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere> (Hentet: 13. oktober 2023).

NSFs landsgruppe av intensivsykepleiere (2017) *Funksjon – og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/czwgg4sqZCCRzfiNDM56nSWsxIgGCkwVuoUe0fcXZ6NYPysIQb.pdf> (Hentet: 2. oktober 2023).

Pasient – og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient – og brukerrettigheter*. (Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>) (Hentet: 2. januar 2024).

Polit, D.F. og Beck, C.T. (2021) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11. utg. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Portney, L.G. (2020) *Foundations of clinical research: applications to evidence-based practice*. 4. utg. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Postholm, M.B. (2010) *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. 2. utg. Oslo: Universitetsforl.

REK (2014) *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/rek/> (Hentet: 20. oktober 2023).

Spesialisthelsetjenesteloven (2001) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Hentet: 2. januar 2024).

Straffeloven (2008) *Lov om straff*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28> (Hentet: 2. januar. 2024).

Stubberud, D-G. og Gulbrandsen, T. (red.) (2020) *Intensivsykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen damm.

Su, A., Lief, L., Berlin, D., Cooper, Z., Ouyang, D., Holmes, J., Maciejewski, R., Maciejewski, P.K. og Prigerson, H.G. (2018) Beyond Pain: Nurses' Assessment of Patient Suffering, Dignity, and Dying in the Intensive Care Unit, *Journal of pain and symptom management*, 55(6), s. 1591-1598. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.005.

Ursin, L. (2021) *De fire prinsipper*, *Store Medisinske Leksikon*. Tilgjengelig fra: https://sml.snl.no/de_fire_prinsipper (Hentet: 19. januar 2024).

6-trinnsmodellen for etikkrefleksjon i helse- og omsorgstjenestene (u.å.) Tilgjengelig fra: <https://www.ks.no/globalassets/Veileder-til-6-trinnmodellen-for-etisk-refleksjon-pdf.pdf> (Hentet: 6. januar 2024).

