



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Autonomi og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS).

Hvordan ivareter sykepleiere autonomien til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose? En prosjektplan/

Autonomy and Amyotrophic lateral sclerosis (ALS).

How does nurses maintain autonomy of patients with Amyotrophic lateral sclerosis? A project plan.

Marianne Brorson Gjerde

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Molde, 15.05.2014



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Aud Orøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 14.05.2014

Antall ord: 8396

Sammendrag

Hensikten med studiet er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomien hos pasienter med ALS gjennom ett helt sykdomsforløp.

Bakgrunnen for valg av tema og problemstilling er i hovedsak egne erfaringer.

Teoretisk bakgrunn: ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom som i hovedsak angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex. ALS er raskt progredierende og fører til massive lammelser. Pasienter med ALS beholder vanligvis sin intellektuelle og mentale kapasitet gjennom hele sykdomsforløpet. Autonomi er ett av 4 viktige etiske prinsipper som bygger grunnlaget for utøvelsen av sykepleie. Vi møter autonomi som prinsipp både i pliktetikken og i omsorgsetikken. Litteratursøk viser at det tidligere ikke er gjort forskning på problemstillingen min.

Metode: Studiet er kvalitativt med fenomenologisk overbygning. Det vil bli gjennomført semistrukturerte intervjuer med 5 erfarne sykepleiere som jobber i en sengepost hvor pasienter med ALS er inneliggende. Analysen vil bli gjort gjennom Giorgis fenomenologiske analyse modell.

Nøkkelord: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, autonomy, self – determination, nurs* and hospital.

Abstract

The purpose of this study is to explore how nurses in the hospital maintains autonomy in patients with ALS through the whole course of the disease.

The reason for the choice of topic and research question is essentially my own experience.

Theoretical background: ALS is a progressive neurodegenerative disease that primarily attacks the motor neurons in the spinal cord, brainstem and motor cortex. ALS is rapidly progressive and leads to massive paralysis. Patients with ALS usually retain their intellectual and mental capacities throughout the course of the disease. Autonomy is one of four major ethical principles that build the foundation for nursing practice. We meet the autonomy principle both in deontological ethics and care ethics. Literature shows that previously it is not done any research on the problem.

Method: The study is a qualitative study with phenomenological approach. It will be conducted semi -structured interviews with five experienced nurses working in a ward where patients with ALS are indwelling. The analysis will be made by Giorgi 's phenomenological analysis model.

Keywords: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, autonomy, self – determination, nurs* and hospital

Innhold

1.0	Innledning	7
1.1	Bakgrunn for valg av tema	7
2.0	Teoretisk perspektiv	7
2.1.1	Symptomer og symptomutvikling hos pasienter med ALS	8
2.2	Autonomi og ivaretagelse av autonomi	11
2.3	Spørsmål	13
3.0	Tidligere forskning	14
4.0	Metode og designe	16
4.1	Fenomenologisk tilnærming	16
4.2	Kvalitativ metode	17
4.3	Det kvalitative forsknings intervju	18
4.4	Utvalg og inklusjonskriterier	19
4.5	Intervjuguide	20
4.6	Intervjusituasjonen	20
5.0	Etiske overveielser og nødvendige tillatelser	22
5.1	Tilgang til forskningsfeltet	22
5.2	Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk	22
5.3	Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste	23
5.4	Forskningsetiske overveielser	24
5.4.1	Forskerrollen	25
6.0	Analyse	27
6.1	Transkripsjon	27
6.2	Giorgis fenomenologiske analyse	28
7.0	Fremdriftsplan	29
7.1	Kostnadsoverslag	30
8.0	Rapportering	30

Vedlegg 1 Søkehistorikk

Vedlegg 2 Forespørsel om hjelp til rekruttering av respondenter

Vedlegg 3 Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Vedlegg 4 Samtykkeerklæring

Vedlegg 5 Intervjuguide

Vedlegg 6 Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 7 PICO skjema

1.0 Innledning

Temaet for dette studiet er autonomi og amyotofisk lateral sklerose (ALS).

Hensikten med prosjektet er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomien til pasienter med ALS gjennom ett helt sykdomsforløp.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

«Amyotrofisk lateral sklerose er en fæl sykdom» sier Svein Bua i ett brev til redaktøren i tidsskriftet norsk lægeforening i 2007. Als er en sjelden, men alvorlig sykdom hvor det ikke finnes kurativ behandling. Jeg har selv opplevd å se hvor fælt mange av pasientene med ALS kan ha det. I mitt arbeid som sykepleier har jeg stått i utallige pasient relasjoner hvor jeg har lurt på om jeg har ivaretatt pasientens autonomi eller ikke. Mang en gang har diskusjonene på vaktrommet omhandlet temaet og konklusjonene har ofte vært diffuse eller begrunnet med at pasienten ikke er umyndiggjort. Ofte har jeg forlatt diskusjonen med en bismak om at vi ikke har gjort vårt ytterste for å ivareta pasienten, men kanskje tenkt mer på oss selv og vårt eget beste. Det har gjort noe med meg som menneske og sykepleier. Utfordringene rundt pasienter med ALS er mange og det fordrer mye av oss som sykepleiere. Derfor ønsker jeg å utforske hvordan vi ivaretar autonomien hos pasienter med ALS.

2.0 Teoretisk perspektiv

ALS er en progressiv nevrodegenerativ sykdom som i hovedsak angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex (Almås 2010). I Norge oppdages det omlag 2 nye tilfeller av pasienter med ALS per 100000 per år. Det vil si at bortimot 200 personer i Norge har ALS til enhver tid. Sykdommen er noe mer vanlig hos menn enn hos kvinner, og opptrer oftest hos mennesker over 50 år. Sykdommen er som regel raskt progredierende og fører ofte til omfattende funksjonstap kort tid etter at diagnosen er stilt (av og til også før diagnosen er stilt). Gjennomsnittlig levetid etter at diagnosen er stilt er 4 år. Omtrent 20% lever lengre enn 5 år (Gjerstad, Helseth; Rootwelt 2010). For å beskrive hvordan sykdommen kan utarte seg har jeg valgt å dele den inn i 7 ulike faser.

2.1.1 Symptomer og symptomutvikling hos pasienter med ALS

Debutssymptomene varierer noe i forhold til om sykdommen er klassisk eller bulbær. Den klassiske ALS er den mest vanlige (75%) og debuterer med ufrivillige muskelrykninger, kraftsvikt i en av ekstremitetene, klossethet i en hånd eller ved at man sleper på en fot. Redusert utholdenhet er også vanlig. Den bulbære ALS er noe sjeldnere (25%) og debuterer med tale og svelgvansker, ved denne formen for ALS er prognosene dårligst (Kaasa, 2008; Gjerstad, Hunsbeth og Rootwelt 2010). Etter hvert vil pasienten merke atrofi av muskulatur i hendene og armene. Når muskelatrofien blir mer fremtredende vil en se tydelige sammentreknings, facikulasjoner. Diagnosen stilles av en nevrolog, i en nevrologisk avdeling. Pasienten har vanligvis vært innlagt i nevrologisk sengepost til utredning og det er svært viktig at nevrologisk avdeling henviser pasienten til videre oppfølging i kommunene, og sørger for at pasienten får kontakt med fastlegen sin (Kaasa 2008). Fra symptomdebut til diagnosen er stilt, kan det ta 10 – 18 måneder (Andersen et al. 2012). Pasienten har i denne tiden gått i usikkerhet og frykt for hva som er galt. Den funksjonssvikten de opplever er ofte skremmende. Diagnosen kommer ofte som ett sjokk. Når den er stilt kommer sorg reaksjoner over de allerede tapte funksjonene, og over de funksjonene som vil komme til å forsvinne. Redsel og angst for fremtiden preger pasientene lenge. I denne fasen får pasientene mye informasjon som skal fordøyes. De blir forespeilet at de vil måtte ta mange viktige valg i den nærmeste fremtiden (disse kommer jeg tilbake til under de neste fasene). For mange av pasientene er dette den verste fasen. (Kaasa 2008; Gjerstad, Hunsbeth og Rootwelt 2010).

Gradvis utvikling av lammelser

Uansett hvordan sykdommen debuterer er det en ting som er sikkert. Den progredierer. Gangfunksjonen vil avta, balansen avtar, spastisitet i underekstremitetene kommer. Pasienten blir først avhengig av rullestol deretter blir han sengeliggende. Det fysiske funksjonstap vil bli så massivt at han vil trenge hjelp til de mest grunnleggende tingene som å spise, gå på do, kle av og på seg, klø seg på nesen, ta bort ett hårstrå, legge seg og stå opp osv (Skylstad, 2000). Pasienten kan ikke lengre bevege seg fritt. Han vil kunne bli utsatt for sengeleiekomplikasjoner som dyp venetrombose, trykksår og kontrakturer. Etter hvert som sykdommen progredierer øker behovet for tekniske hjelpemidler som korsett,

rullestol, skinner, kommunikasjons hjelpemidler osv. Noen plasser kan det være nødvendig med ombygging i hjemmet (Skylstad, 2000; Gjerstad et al. 2010).

Utvikling av spise – og svelg vansker

Muskulaturen i munn og svelg reduseres også hos pasienter med ALS. Kraften og bevegeligheten blir svekket og pasienten utvikler dysfagi. Dette fører til at pasienten får lett for å sette maten fast i halsen eller svelger vrangt. Det kan føre til aspirasjon til lungene som igjen kan føre til pneumonier. På grunn av svelg problemene får mange av pasientene et angstfylt forhold til å spise. De har vanskelig for å holde mat og drikke i munnen, spesielt drikke. Dette fører til at det blir mye søl rundt måltidet. Pasientene opplever at det blir belastende å spise sammen med andre og de isolerer seg. På grunn av den svekkede muskulaturen blir spyttsekresjon også ett problem, da de ikke klarer å svelge slimet og det renner ut av munnviken. Etter hvert som sykdommen utvikler seg og spiseproblemene eskalerer mister pasienten lysten til å spise. Mange pasienter går kraftig ned i vekt før ernæringsstatusen deres blir vurdert. I denne fasen kommer spørsmålet om kunstig ernæring opp, ett livsforlengende tilbud hvor pasienten kan få enten duodenalsonde eller perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) sonde (Skylstad 2000).

Utvikling av kommunikasjonsvansker

Når muskelkraften i munn og svelg reduseres får pasientene problemer med å prate skikkelig. Tilslutt mister de all evne til å kommunisere verbalt. Etter hvert som muskulaturen i de store muskelgruppene også blir lammet, vil evnen til non – verbal kommunikasjon avta. For mange av pasientene med ALS er tapet av taleevnen det verste (Kaasa 2008; Skylstad 2000).

Det å miste evnen til å formidle er vanskelig å akseptere. Når i tillegg evnen til å kommunisere nonverbalt forsvinner, kan det oppleves som en katastrofe. Hos pasienter med ALS, vet de at døden nærmer seg når kommunikasjonsevnen forsvinner. Denne kunnskapen øker derfor katastrofe følelsen pasienten får når språk og kommunikasjonsmulighetene forsvinner. For å hjelpe pasientene til å kunne kommunisere lengst mulig, er det viktig at de får tilbud om logoped. Mangel på evne til å kommunisere eller redusert evne til å kommunisere fører ofte til at pasientene isolerer seg (Almås 2010; Skylstad 2000). Det er viktig å huske for alle som kommer i kontakt med pasienter med

ALS at, selv om språket forsvinner, så opprettholder pasientene hørsel, syn, tankeevne og sensoriske funksjoner (Almås 2010).

Utvikling av respirasjonsproblemer

Respirasjonssvikten vil komme, og den vil komme gradvis. At respirasjonen begynner å svikte kan merkes ved at pasienten blir kortpustet, anstrengt i pusten, trøtt på dagtid, har morgenhodepine, er utmattet og uopplagt etter søvn og hvile (Andersen et al 2012).

Pareser i pasientens respirasjonsmuskler vil føre til at pasienten ikke klarer å hoste opp slim som produseres, da kommer spørsmålet om hostestøtte opp. Etter hvert som paresene i respirasjonsmuskulaturen utvikler seg vil pasienten tilslutt ikke lenger klarer å puste selv, da blir spørsmålet om hvorvidt pasienten ønsker tracheostomi og respirator behandling eller non – invasiv respirasjonsstøtte (Bipapp eller Cpapp) eller ikke aktuelt. Hvis pasienten ikke takker ja til tracheostomi og respiratorbehandling vil han dø. Takker han ja til respiratorbehandlingen, vil han kunne leve videre, men sykdomsprogresjonen vil fortsette og spørsmål om livskvalitet vil stå sentralt. Etter hvert som pusten blir dårligere vil også pasienten oppleve mere frykt og angst, da er det viktig å stå pasienten bi og trygge så godt man kan. Pasienter med ALS er svært disponert for å få pneumoni. En pneumoni hos disse pasientene kan være så alvorlig at de dør. I en slik situasjon, vil spørsmålet om hvorvidt penumonien skal behandles eller ikke oppstå. Det vil hope seg opp ekspektorat som igjen fører til hypoksi som igjen gjør at pasienten får hyperkapni (Kaasa, 2008 og Skylstad 2000). Opphopning av CO₂ i kroppen til pasienter med ALS kan skje ganske brått.

Psykiske utfordringer

Mennesker som får diagnostisert ALS vil oppleve en stor mental påkjenning. Med diagnosen følger det dårlige framtidsutsikter, hjelpeløshets følelse og angst. Det er mye som skal fordøyes og ta stilling til. Først skal de forholde seg til diagnosen, at de er dødssyk, så skal de forholde seg til lammelsene og den påvirkningen det vil ha på livet også det faktumet at levetiden er kort. I alt dette, skal de også ta avgjørelser rundt livsforlengende behandling eller ikke. De skal ta stilling til om de ønsker å bli gjenopplivet ved en eventuell respirasjonsstans. Til sist, skal de også ha en formening om hvor de ønsker å dø, hjemme, sykehjem eller i sykehus. For å klare å håndtere dette kreves det stor

psykisk styrke av pasienten (Skylstad 2000). Noen av pasientene med ALS opplever ufrivillig latter og gråt, emosjonell inkontinens, dette oppleves som svært plagsomt (Gjerstad et al. 2010; Kaasa 2008). De aller fleste pasientene som har sykdommen ALS, har sin intellektuelle og mentale kapasitet i behold gjennom hele sykdomsforløpet, tiltros for de massive lammelsene i resten av kroppen (Almås 2010; Skylstad 2000). Noen av pasientene opplever depresjon. De isolerer seg og blir mer ensom enn før sykdommen. De blir ofte svært avhengige av familien som er rundt dem.

Terminalfasen

Den hyppigste dødsårsaken hos pasienter med ALS er respirasjonssvikt, derfor vil den terminale behandlingen i all hovedsak dreie seg om å lindre symptomer. Før CO₂ nivået i pasienten blir så høyt at de blir bevisstløse, vil de ofte oppleve angst og åndenød. (Kaasa, 2008).

Utfordringene om hvordan vi som sykepleiere ivaretar pasientens autonomi er mange. Forskningen gir ikke annet svar enn at det er viktig å ivareta den og at det er viktig med tidlig diagnostisering og planlegging for behandling ved livets slutt (Andersen et al 2012, Bede et al 2010, Hirano and Yamakazi 2010).

2.2 Autonomi og ivaretagelse av autonomi

I følge Nordtvedt (2012) betyr autonomi selvbestemmelse og med selvbestemmelse menes det at mennesket er selvstyrt eller selvlovgivende. For at ett menneske skal være autonomt må en ha egenskaper som gjør at han kan foreta gjennomtenkte, velbegrunnede og fornuftige valg for livet sitt. Det fordrer at pasienten må være kompetent. Han må ha ett ønske som er konsistent. Pasienten må ha fått tilstrekkelig informasjon, som også er forstått og han skal være fri fra ytre press (Slettebø 2012).

Historisk sett hadde pasienter lite de skulle sagt i forhold til pleie og behandling. Det var lege og sykepleier som visste best, og hva en som pasient mente hadde liten betydning. Motivet og den etiske begrunnelsen, var ønsket om pasientens beste (Henriksen og Vetlesen 2011). Situasjonen har forandret seg. I dag har medvirkning blitt en lovfestet rett (Pasientrettighetsloven 1999) og helsepersonell har fått en plikt til å lytte til og respektere

pasientenes ønsker og valg. Det betyr likevel ikke at pasienter har rett til å velge hvilken type behandling de skal ha, det er legens ansvar. Pasientene kan ønske, men slike behandlingsønsker blir vurdert opp mot forventet nytte, behandlingseffekt og økonomiske ressurser. Derfor blir den lovfestede retten benyttet hovedsakelig til retten å nekte behandling og til medbestemmelse i behandling og pleie. Denne reduseringen av pasientens autonomi betyr dog ikke at selve autonomien er fratatt pasienten, skal vi forstå Kant (Slettebø 2012). Kant mener, i følge Slettebø (2012) at autonomi er ett trekk ved oss mennesker som konstituerer oss til menneske og gjøre mennesket autonomt.

Vi møter ikke autonomi som prinsipp kun i pliktetikken. Autonomi står også sterkt i omsorgsetikken, i møte med den andre, ansikt til ansikt. Ett menneskets ansikt sier oss mye om sårbarhet og avhengighet. Det taler ett språk som ingen kan kontrollere. I omsorgen for syke mennesker står vi ansvarlig for å ivareta denne sårbarheten og avhengigheten til beste for pasienten. Det er pasienten som har svaret på hva som er «til det beste for han», forutsatt at han har de evner som normalt kreves for å ha oversikt over sitt liv, sine interesser og behov (Henriksen og Vetlesen 2011). Når en ønsker det gode for en pasient, betyr det, i følge Henriksen og Vetlesen (2011) at man gjør sitt ytterste for å skape størst mulig rom for den andres selvbestemmelse over sitt eget liv.

Hva innebærer disse vanskelige og komplekse situasjonene for sykepleierne?

Sykepleie er i følge Nordtvedt i all hovedsak praktisk omsorg for mennesker som lever med sykdom, truende sykdom eller ettervirkninger av sykdom (Nordtvedt 2001).

Sykepleieres plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død (NSF 2011). Omsorgen og behandlingen av pasienter med ALS utfordrer sykepleierne i alle disse fasene av sykdommen, noe som gjør at de må ha rikelig med kunnskap om diagnose, behandling og pleie av pasientene. Sykepleierne må også ha god kunnskap og tydelig bevissthet om sine egne verdier og etiske tilnærminger i møte med utfordringene i pleien av pasientene. Pasientene har en rett til faglig forsvarlig – og omsorgsfull helsehjelp (Helsepersonell loven 1999).

Autonomiprinsippet er en av fire viktige etiske prinsipper som bygger grunnlaget for vårt virke som sykepleiere (Henriksen og Vetlesen 2011). Ivaretagelse av prinsippet om autonomi fordrer at sykepleierne respekterer pasientens behov og ønsker når medisinske eller sykepleiefaglige avgjørelser skal foretas. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

understreker dette, når de sier at sykepleier skal respektere pasientens rett til å ta valg (NSF 2011).

Hvordan forbereder egentlig sykepleierne seg på møtet med pasienten som kommer til sykehuset for utredning og diagnostisering? Har de tid til å være tilstede med pasienten etter at diagnosen er stilt og følge opp eventuelle reaksjoner som måtte komme? Hvilke vurderinger gjør sykepleier og lege om pasientens forståelse av situasjonen etter at diagnosen er meddelt? Får pasienten all informasjonen i det første møtet eller har man jevnlig samtaler med han i etterkant? Hvordan forbereder sykepleierne seg på samtaler rundt de vanskelige temaene om livsforlengende behandling eller ikke? Ivaretas pasientens ønsker og behov i de samtalene? Hvordan ivaretar sykepleierne autonomien hos pasientene med ALS når de er innlagt i en travel sengepost? Hva gjør sykepleierne når de står der ansikt til ansikt med pasienten, språket og mimikken er borte og de har kun to tindrende øyne å forholde seg til og kanskje en eller annen lyd hvis de er heldige? Er pasienten da autonom? Har pasienten da rett til å ta autonome valg, selv om han er klar og orientert? Har sykepleier rett til å si at pasienten bare må stole på henne fordi han ikke kan uttrykke seg? Hvordan ivaretar de dette mennesket som autonomt? Tar man seg tid til å planlegge behandling og lindring for pasientene ved livets slutt, slik forskningen anbefaler (Andersen et al 2012; Bede et al 2010; Matuz et al 2010; Tramonti 2012 et al), eller venter man, for så å ta avgjørelser når pasienten blir så dårlig at han ikke klarer å kommunisere og snart vil komme til å dø? Dette er spørsmål jeg ønsker å få svar på gjennom dette studiet.

2.3 Spørsmål

Hvilke erfaringer har sykepleierne med ivaretagelsen av pasientens autonomi?

Hva fremmer og hemmer pasientautonomien?

3.0 Tidligere forskning

Jeg startet søkeprosessen med å gjøre noen prøvesøk ut fra ordene i temaet: ALS og autonomi. Før noen begrensninger ble satt endte jeg opp med 135 forskningsartikler i databasen Medline og 30 i Cinahl. Siden jeg ønsket den nyeste forskningen ekskluderte jeg alle artikler før 2008. Dette gav meg ett resultat på 23 artikler i Medline og 10 i Cinahl. Jeg utvidet til artikler fra 2003 – til dags dato, og jeg satt fremdeles igjen med kun 23 artikler i Medline og 16 artikler i Cinahl. Alle abstraktene ble lest og av disse ble tilsammen 11 artikler plukket ut og lest. De aller fleste artiklene dukket også opp i mine strukturerte søk og vil bli kommentert der. Jeg gjorde også prøvesøk hvor jeg inkluderte søkeordene: palliation, palliative care, terminal care, end of living og ethical issues. Mangelen på funn om sykepleiers rolle, medførte at jeg ønsker å utforske hvordan sykepleiere ivaretar autonomien hos pasienter med ALS. Søkehistorikk. Jeg valgte å benytte meg av PICO skjemaet for å få en god oversikt og struktur for meg selv (se vedlegg 7). Jeg benyttet meg av bibliotekar, som hjalp meg med å finne noen søkeord og som gav råd i forhold til hvilke databaser jeg kunne forvente å få treff i. Dette resulterte i at jeg gjorde søk i databasene Ovid Medline og Cinahl. Jeg benyttet meg i første omgang av søkeordene: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, gehrig*disease, autonomy, self determination, self – determination, nurs* og hospital*. Søket ble begrenset til de 10 siste årene (fra 2003 – current) og til dansk, engelsk, norsk og svensk. Dette resulterte i 0 funn (vedlegg 1). Jeg gjorde så ett nytt søk hvor jeg ekskluderte «hospital» og endte opp med tre artikler. Den ene artikkelen er fra Japan og har fokus på etiske utfordringer ved invasiv ventilasjonsstøtte. Denne konkluderer med at det er viktig å ivareta pasientens autonomi for å bevare håpet hos pasienten (Hirano and Yamazaki 2010). Artikkelen nummer to er en fransk studie hvor forskeren ønsker å se på holdningene hos sykepleierne i hjemmesykepleien i Frankrike, i forhold til intubering/ tracheostomi hos pasienter med ALS som har utviklet respirasjonssvikt. Artikkelen konkluderer med at det er skremmende å se hvor lite viktig pasientens autonomi har å si for sykepleierne, i disse tilfellene. Ett annet funn er at holdningene varierer i forhold til om du er mannlig eller kvinnelig sykepleier (Paretti – Watel et al 2008). Den tredje artikkelen er fra USA og omhandler kunstig ernæring og væske behandling, ved innleggelse av perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG). Forskeren har her tatt utgangspunkt i en mediasak om Terri Schiavo. Artikkelen konkluderer med at innleggelse av PEG kan lindre symptomer hos pasienter

med ALS, men fører ikke til overlevelse. Forfatteren diskuterer i artikkelen pasienters rett til autonomi og rett til å nekte behandling selv om det fører til døden opp mot juridiske rettigheter og legers skjønn (Ganzini 2006).

Jeg gjorde så ett søk med søkeordene als, amyotrophic lateral sclerosis, autonomy og self – determination i Medline og Cinahl, endte opp med 7 artikler. For å se om det var artikler med sykepleie fokus la jeg til nurs* og fikk 3 artikler (Hirano and Yamazaki 2010; Peretti-Watel 2008; Ganzini 2006 (Vedlegg 1)). Fire av artiklene fra dette søket konkluderer med at det er viktig å ivareta autonomien hos pasienter med ALS, de sier dog lite om hvordan (Andersen et al. 2012; Hirano and Yamazaki 2010; Lavoie, Blondeau and Picard-Morin 2011; Lemoignan og Ells 2010). Den ene artikkelen er EFNS (European Federation of Neurological Societies) retningslinjer for diagnostisering og behandling av ALS, den fokuserer mye på det medisinske, at diagnosen må stilles raskt og på symptom lindring. Flere av artiklene poengterer og konkluderer med viktigheten av å få henvist pasienten til ett palliativt team eller tverrfaglig team, gjerne tidlig i sykdomsforløpet for å kunne legge til rette for best mulig livskvalitet (Andersen et al 2012; Bede et al 2011; Dallara og Weiss 2014, Davis and Lou 2011). En artikkel omhandler norske legers tanker og holdninger til beslutninger ved livets slutt i forhold til Norges lover og etiske vurderinger. Den konkluderer med at variasjonen er stor i forhold til hvordan leger ivaretar pasientenes autonomi i akutt tilfeller hos alvorlig syke, men ikke døende pasienter. Den konkluderer med at funnene i artikkelen sier noe om den komplekse situasjonen som er i Norge hvor pasienten har rett til å nekte livsforlengende behandling også i en akutt situasjon (Bahus, Steen og Førde 2012). 2 av artiklene fokuserer på viktigheten av å kartlegge pasientenes psykiske helse og mestringsstrategier. De konkluderer med at dette er viktig for å optimalisere behandling og omsorg av pasienter med ALS (Matuz et al. 2010; Tramonti 2012; Wilson, Gott and Ingleton 2011). Flere av artiklene jeg har funnet omhandler beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling med mekanisk ventilasjon og/ eller kunstig ernæring (Andersen et al. 2012; Hirano and Yamazaki 2010; Peretti-Watel 2008; Seeber et al. 2012, Hoffman 2008).

Under søkeprosessen, gjorde jeg prøvesøk i ProQuest med samme søkeord, kombinasjoner og begrensninger for å kvalitetssikre søkene mine. Det ble ikke funnet nye relevante artikler der. Jeg har totalt inkludert 15 artikler, inkludert 2 fagartikler. Det har vært flere aktuelle artikler i søkene mine, men som enten ikke har vært mulig å få tak i gjennom biblioteket eller som har vært svært kostbare å få tak i. Artiklene er vurdert ved bruk av

sjekklisterne til kunnskapssenteret (www.kunnskapssenteret.no). Det er overraskende å se hvor lite forskning som er gjort på sykepleiers rolle i pleie og behandling av pasienter med ALS. Jeg forundrer meg også over at det står lite om hvordan helsepersonell generelt bør ivareta pasientens autonomi, når en vet hvor alvorlig diagnosen er og hvor stor belastningen er for dem som får diagnosen.

4.0 Metode og designe

Hensikten med prosjektet mitt er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomien til pasienter med ALS. Jeg har valgt en kvalitativ metode for å belyse problemstillingen min. Dette fordi kvalitativ metode er en god metode å bruke når en ønsker å komme i dybden av ett tema. Jeg ønsker å ta utgangspunkt i sykepleiernes livsverden for å få mer kunnskap om deres erfaringer og hvilke faktorer som fremmer og hemmer ivaretagelsen av pasientenes autonomi. Jeg har derfor valgt en fenomenologisk overbygning for dette studiet.

4.1 Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi er læren om «det vi ser», med fokus på «saken selv». Den beskriver hvordan vi mest direkte og umiddelbart opplever tingene. Fenomenologien forsøker å beskrive det som i den menneskelige erfaringen er meningsbærende (Thomassen 2006). Edmund Husserl er grunnleggeren av denne filosofiske retningen. Når jeg vil gjennomføre ett prosjekt med fenomenologisk overbygning er det fordi jeg ønsker å studere respondentenes verden slik den konkret oppleves og erfares fra deres perspektiv. Jeg vil utforske den livsverden de lever i og deres levende erfaringsverden.

Menneskelig erfaring, påpeker Husserl, er kjennetegnet ved en direkte opplevelse av helhetlige, meningsbærende fenomener – og det er dette som er utgangspunktet for kunnskap (Thomassen 2006, 83).

Målet i fenomenologiske undersøkelser er nettopp å undersøke verden slik den oppleves konkret og hvordan den erfares fra ett subjektivt ståsted (Thomassen 2006).

Når en benytter seg av fenomenologi som tilnærming i ett prosjekt, skal en være så forutsetningsløs som mulig. En må legge til side alle forventninger, forutsetninger,

antagelser og erfaringer som en vanligvis ville møte fenomener med. Det kan være vanskelig å legge all forforståelse til side, men en skal uansett tilstrebe å møte det en skal studere med åpenhet. På grunn av våre ulike erfaringer og opplevelser i livet, kan opplevelsen av fenomenene være ulik fra respondent til respondent. Som forsker er målet med ett prosjekt, å komme fram til det som er konstant og særegent i selve fenomenet, og som kommer frem på tvers av de variasjonene som respondentene kan fremme under intervjuene (Thomassen 2006).

Livsverden er ett av de mest sentrale begrepene innenfor fenomenologien. Livsverdenen forstås som en del av de grunnleggende oppfatningene mennesker har om seg selv og sine omgivelser. Respondentenes livsverden vil derfor være deres egne erfaringer i samspill med den praksisen de står i og de mellommenneskelige aktivitetene som foregår i deres felles kulturelle og historiske kontekst (Thomassen 2006). Respondentene mine sin livsverden kan med dette forstås som den praksisen de står i, som de er fortrolige med og som gir dem betydning og mening. Praksis er deres erfaringsverden, slik den erfares av dem. Gjennom å få tilgang på andres livsverden og erfaringer kan jeg få perspektiver på fenomenet som gjør at mine egne erfaringer kan klargjøres og utfylles (Thomassen 2006).

4.2 Kvalitativ metode

Med bakgrunn i mangelen på tidligere forskning på temaet, egne erfaringer og ønsket om å gå i dybden på temaet har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. I følge Malterud (2011) skal kvalitative metoder være god for studier av temaer hvor det er gjort lite forskning fra før.

Kvalitative metoder kan åpne for forskning på felter der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt, der problemstillingen som skal utforskes, er sammensatt og kompleks, og der vi stiller oss åpne for et mangfold av mulige svar. Metoden er godt egnet for forskning som vil sette nye spørsmål på dagsordenen, eller ved problemstillinger der vi på forhånd ikke har oversikt over relevante svaralternativer (Malterud 2011, 29).

Kjennetegnet ved kvalitativ metode er at den har en åpen tilnærming til forskningsfeltet og går fra empiri til teori. Den har en individualistisk tilnærming hvor enkeltindividet er den

viktigste datakilden. Ett annet kjennetegn er at forskeren har en nær og direkte kontakt med forskningsfeltet og respondentene. Resultatene som kommer fram i kvalitative studier presenteres med ord og ikke tall, slik det gjøres i kvantitativ metode (Jacobsen 2005). En kvalitativ tilnærming er med på å presentere mangfold, dybde og nyanser i forskningen. Målet ved bruk av kvalitativ metode er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for den enkelte i sin naturlige sammenheng (Malterud 2011). Derfor har jeg valgt det kvalitative forskningsintervjuet som redskap for innhenting av data. Ved å møte respondentene ansikt til ansikt, får respondentene mulighet til å forklare seg utfyllende om erfaringene de har med ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS.

4.3 Det kvalitative forsknings intervju

I følge Kvale og Brinkmann (2010) er ett forskningsintervju en samtale med struktur og formål. Dette innebærer at man møtes i en dyp samtale, ansikt til ansikt hvor forskeren spør og lytter med det målet at han vil innhente kunnskap om ett tema eller ett fenomen. Formålet med forskningsintervjuet er å prøve å forstå hvordan respondentene erfarer sin livsverden. Med intervjuet mitt er formålet å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har i forhold til ivaretagelsen av autonomien hos pasienter med ALS. Til forskjell fra den dagligdagse samtalen, har ett forskningsintervju en bestemt metode og spørreteknikk. Forskeren har gjerne lagt opp en struktur for hvordan hun vil innhente den informasjonen som må til for å belyse tema og problemstilling. Hun benytter seg av åpne spørsmål, slik at respondenten spontant kan få formidle hva hun/han synes er viktig å få sagt. For eksempel: «Kan du si noe om hvilke erfaringer du har i arbeidet med sykepleie til pasienter med ALS?» Det kan i ett slikt intervju være lett å havne i den dagligdagse talen. Da er det lurt at jeg som forsker har tenkt gjennom hva jeg ønsker å få svar på. Dette blir ivaretatt ved å utarbeide en intervjuguide. Ett kvalitativt forskningsintervju bør ikke vare lengre enn 1 – 1,5 time. Fokus og konsentrasjon kan lett forsvinne hvis intervjuet varer lengre. Hvis jeg som forsker ser at jeg skulle ha snakket mer med respondenten, går det an å avtale ett nytt intervju (Kvale og Brinkmann 2010). Gjennom individuelle intervju vil jeg kunne innhente viktig kunnskap som kan komme pasientene og sykepleiere til gode på sikt. Jeg vil få tilgang til førstehåndserfaringer fra erfarne sykepleiere, som virkelig kjenner på kroppen hvordan de opplever det å ivareta autonomien hos pasienter med ALS.

4.4 Utvalg og inklusjonskriterier

Kvalitativ metode har ikke som siktemål å si noe om det generelle og typiske. Målet er å si noe om det som er unikt og spesielt og avdekke fenomener. Derfor etterstreber man ikke representativitet i utvalget sitt, dette gjør at man kan forske med få respondenter, og samtidig oppnå troverdighet (Jacobsen 2005; Malterud 2011). I mitt prosjekt vil det si at jeg i første omgang starter med 5 respondenter. Det er viktig å ha så mange respondenter at problemstillingen blir besvart. Malterud (2011) sier at selv om en i kvalitativ forskning har få respondenter kan ett rikt og varierende strategisk utvalg likevel brukes til å gi noen beskrivelser, begreper eller teoretiske modeller som uttrykker kjennetegn og meninger. Disse kjennetegnene og meningene kan ha relevans for sammenhenger også utenfor den konteksten hvor studien blir gjort. Dette er viktig for å øke troverdigheten til prosjektet.

Jeg vil tilstrebe og gjennomføre studiet mitt på ett universitetssykehus på en spesialavdeling hvor pasienter med ALS befinner seg, dette vil helst være en neurologisk eller palliativ avdeling. Det er en forutsetning med en formell tillatelse fra avdelingsleder/enhetsleder for å få tilgang til forskningsfeltet. Når tillatelsen foreligger, vil jeg kontakte avdelingslederen ved sengeposten og be henne eller han om å være min samarbeidspartner for å få tak i erfarne sykepleiere som kan tenke seg å være med i prosjektet mitt (Vedlegg 2).

For å kunne besvare problemstillingen min har jeg satt disse kriteriene for utvalget mitt:

1. Sykepleier må ha interesse for pasienter med ALS
2. Sykepleierne skal ha minimum to års erfaring fra arbeid med pasienter med ALS.
3. Jeg ønsker meg helst sykepleiere med videreutdanning innenfor neurologi, ALS eller palliasjon.
4. Sykepleierne må jobbe på en sengepost hvor pasienter med ALS kommer til innleggelse.
5. Sykepleier må være villig til å delta i prosjektet

4.5 Intervjuguide

Det kvalitative intervjuet bør, i følge Jacobsen (2005) hverken være helt åpent uten struktur eller låst fullstendig til en struktur. Han sier videre at det kan være viktig å utarbeide en intervjuguide for å ha en oversikt over hvilke tema som skal tas opp i løpet av intervjuet. Under hvert enkelt tema vil jeg ha noe spørsmål som kan brukes som oppfølgingsspørsmål. Intervjuguiden vil komme til å være det eneste hjelpemiddelet jeg har under intervjuene. Det vil være viktig for meg at jeg skaper rom til å vise skjønn og evner å følge opp respondentenes svar og ikke låser meg helt fast i intervjuguiden. På den måten vil jeg kunne få ett godt og dynamisk intervju (se vedlegg 5).

4.6 Intervjusituasjonen

Jeg har valgt å intervju erfarne sykepleiere fra ett sykehus som er spesialister på pasienter med ALS. I utgangspunktet planlegger jeg ett intervju med hver enkelt respondent. Det kan være at jeg opplever at jeg ikke får besvart problemstillingen min tilstrekkelig, eller at det er noe jeg skulle hatt utdypet mer, eller at jeg skulle hatt flere respondenter for å belyse problemstillingen. Da er det mulig å gå tilbake til feltet å innhente flere respondenter eller gjøre ett andre intervju med de respondentene jeg allerede har. Ett mulig andre intervju ønsker jeg at skal kunne tas pr telefon eller skype da relasjonen mellom meg og respondenten er skapt. Avstand vil i dette prosjektet være en utfordring, da jeg må reise for å få tilgang på forskningsfeltet.

Når jeg går i gang med intervjuene er det viktig for meg å vise interesse for det respondentene ønsker å dele. De har hver og en genuine erfaringer som de frivillig har sagt seg villig til å dele med meg. Det er avgjørende at respondentene får tillit til meg som forsker. Dette kan bli en utfordring, da respondentene ikke kjenner meg. Tillit skapes ofte gjennom langvarige relasjoner. Likevel må jeg gjøre mitt ytterste for at respondentene skal oppleve trygghet og forhåpentligvis nok tillit til at de vil åpne seg. En måte å skape tillit på er at vi kan ha en felles interesse i å snakke om de utfordringene vi møter i vår hverdag med pasienter med ALS. For å skape trygghet og tillit hos respondenten er det viktig at jeg lytter aktivt (Kvale og Brinkmann 2010). Ved å bruke båndopptaker vil jeg kunne vie hele min oppmerksomhet til respondenten. Likevel vil jeg ha penn og papir tilgjengelig slik at jeg skal ha muligheten til å notere meg stikkord gjennom intervjuet. Dette for å ivareta

mulig informasjon (som kroppsspråk og stemninger i rommet) som ikke kommer med på ett lydopptak.

Ved intervjustart, vil jeg gi en rask oversikt over hensikten med intervjuet. Jeg forteller litt om hvem jeg er, hvilke bakgrunn jeg har og hvorfor jeg ønsker å gjøre dette studiet. Jeg vil understreke for dem at deres anonymitet vil bli ivaretatt og at de til en hver tid under prosessen har mulighet til å trekke seg uten å begrunne hvorfor. Før vi starter vil jeg også komme til å nevne ett klokkeslett jeg regner med å være ferdig (Jacobsen 2005). Når jeg starter selve intervjuet må jeg være svært bevisst på at de første spørsmålene setter tonen for resten av intervjuet. Tonen vil kunne være avgjørende i forhold til om respondenten får nok tillit til meg for å kunne åpne seg tilstrekkelig (Jacobsen 2005).

I informasjonsbrevet som respondentene får i forkant vil det bli informert om bruk av båndopptaker, antall deltagere i studiet, hvordan funnene vil bli presentert og estimert tid for intervjuet (Vedlegg 3). Når den nødvendige informasjonen er gitt, går jeg over på selve intervjuet.

Jeg benytter meg i første omgang av åpne spørsmål. Dette for at respondenten skal få snakke fritt. På denne måten vil jeg få tak i det respondenten mener er viktig i forhold til spørsmålet/ temaet. Når respondenten får svare fritt, vil det også kunne komme opp nyanser og tema som jeg som forsker i første omgang ikke har tenkt på. Da vil jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål som for eksempel: «Du sa at.....det synes jeg var interessant, kan du si litt mer om det? Skulle jeg komme til å starte med for snevre spørsmål, vil det kunne føre til at jeg kun får svar på det jeg tror er viktig, noe jeg ikke ønsker.

Når intervjuet er i gang, skal jeg ha en aktivt lyttende posisjon. Jeg skal være 100% tilstede i intervjuet både fysisk og mentalt. Jeg lar respondenten prate seg ferdig om ett tema, før jeg stiller oppfølgingsspørsmål. Derfor gjør jeg meg noen notater underveis, for å huske ting som blir sagt som jeg ønsker å få utdypet. Jeg må godta at det blir sidesprang og en del informasjon som ikke direkte går på studiet mitt. Dette for å skape god atmosfære. Gjennom intervjuet er det viktig at jeg bekrefter respondenten og viser at jeg forstår hva han eller hun sier med for eksempel å nikke og lage bekreftende lyder som mmmh, mh osv. Det er vanskelig å snakke med en person som ikke gir noe form for respons. Hvis jeg ikke gir respondenten signaler på at jeg hører og forstår hva han eller hun sier, vil intervjuet mest sannsynlig stoppe etter en stund (Jacobsen 2005).

Det kan være vanskelig å avslutte ett intervju, hvis respondenten har mye på hjertet. Da jeg allerede i starten av intervjuet har satt en tidslimit er det viktig at jeg overholder den. Dette kan også gjøre det lettere å avslutte. Jeg vil uansett avslutte hvert enkelt intervju med å oppsummere hva vi har snakket om og høre om respondenten har noe mer å si som vi ikke har vært innom. På den måten forsikrer jeg meg om at jeg har fått den informasjonen respondenten har å gi (Jacobsen 2005; Kvale og Brinkmann 2010).

5.0 Etiske overveielser og nødvendige tillatelser

Når en skal gjennomføre forskningsprosjekt med mennesker er det mange etiske overveielser som skal gjøres. For å sikre at mine respondenter blir ivaretatt på en etisk god måte er det noen nødvendige tillatelser som må innhentes.

5.1 *Tilgang til forskningsfeltet*

For å kunne gjennomføre prosjektet mitt, må jeg sende søknad til avdelingslederen ved den avdelingen på det aktuelle sykehuset hvor jeg ønsker å gjennomføre intervjuene.

Tillatelsen fra avdelingslederen må foreligge før øvrige søknader sendes. I søknaden til avdelingslederen skal følgende områder presiseres:

- Hvilket prosjekt skal jeg gjennomføre og hvorfor
- Hvem skal jeg samarbeide med
- Hvordan har jeg tenkt å få tilgang på sykepleiere
- Kopi av informasjonsbrev og samtykke erklæring
- Forespørsel
- Understreke at oppstart av prosjektet ikke vil skje før nødvendige tillatelser er innhentet fra REK og NSD.

Jeg vil legge ved prosjektplanen i sin helhet til søknaden.

5.2 *Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk*

For i det hele tatt å kunne gjøre ett forskningsprosjekt hvor mennesker er involvert skal forskningsprosjektet vurderes og forhåndsgodkjennes av en regional etisk komite.

Regional etisk komite er hjemlet i både Forskningsetikkloven og Helseforskningsloven (Malterud 2011). Regional etisk komite blir oppnevnt av departementet og departementet bestemmer dets ansvarsområdet. De regionale komiteene for medisinsk – og helsefaglig forskningsetikk har i hovedsak en rådgivende og veiledende funksjon. De har ansvaret for å forebygge vitenskapelig uredelighet. De regionale etiske komiteene benytter verdigrunnlaget i de forskningsetiske retningslinjene basert på helsinkideklarasjonen av 1964 (NEM 2010). For at en godkjenning skal foreligge, vurderes det om hvorvidt prosjektet er vitenskapelig holdbart, om det er behov for ett slikt prosjekt og om det er nyttig. Det stilles også krav om at forskningsetiske prinsipper som for eksempel krav til frivillig informert samtykke, anonymitet og relevans følges. Komiteen ser også på om hensynet til forsøkspersonene går foran vitenskapens og samfunnets interesser, noe det alltid skal gjøre (REK 2014). En forhåndsgodkjenning fra REK, vil styrke studiets troverdighet.

5.3 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

I følge Personopplysningsloven (2001) kan personopplysninger kun behandles når den registrerte gir sitt samtykke. Før registreringen skjer skal den ansvarlige for personopplysningene, i mitt prosjekt, jeg som forsker, gi melding til Personvernombudet. Dette skal også, i følge loven gjøres før manuell personregister som inneholder sensitive personopplysninger.

I dette prosjektet vil jeg komme til å innhente navn og kontaktopplysninger på respondentene mine. Respondentenes navn vil bli koblet opp mot koder når datamaterialet er innhentet og skal transkribes og analyseres. Under intervjuene vil jeg bruke båndopptaker for å registrere intervjuene mine. Alle disse punktene fører til at jeg må sende meldeskjema til Personvernombudet for forskning (NSD 2012). En av NSDs hovedoppgaver er å forhåndsvurdere forskningsprosjekter i henhold til personopplysnings – og helseregisterloven, slik at institusjonen er trygg på at lovpålagte plikter blir ivaretatt(NSD 2012). Meldingen til NSD skal i følge lov om behandling av personopplysninger inneholde:

- a) Navn og adresse på den ansvarlige og på dens eventuelle representant og databehandler.

- b) Når behandlingen/prosjektet starter
- c) Hvem som vil ha det daglige ansvaret for å oppfylle den behandlings/prosjektansvarliges plikter
- d) Formålet med behandlingen/prosjektet
- e) Oversikt over hvilke typer personopplysninger som skal behandles
- f) Hvor personopplysningene skal hentes fra
- g) Det rettslige grunnlaget for innsamlingen av opplysningene
- h) Hvem personopplysningene vil bli utlevert til
- i) Hvilke sikkerhetstiltak som er knyttet opp mot behandlingen (personvern loven 2001).

5.4 *Forskningsetiske overveielser*

Ett av de aller viktigste kravene for å bedrive forskning hvor mennesker inngår, er kravet om informert og frivillig samtykke. For å innfri dette kravet er det svært viktig at det blir gitt forståelig informasjon om alt som angår respondentens deltakelse i forskningsprosjektet. Det anbefales at denne informasjonen gis både skriftlig og muntlig (NEM 2013). For at mulige respondenter skal få denne informasjonen, vil jeg lage ett informasjonsbrev som sendes til avdelingsleder og som hun deler ut til aktuelle kandidater, ut fra inklusjonskriteriene, sammen med informasjonsbrevet, vil det ligge en samtykkeerklæring (Vedlegg 4) og en ferdig frankert konvolutt som de benytter om de ønsker å delta. Når jeg har fått svar fra respondentene kontakter jeg dem per telefon for å avtale tid og sted for intervjuet. Før selve intervjuet starter vil respondentene få anledning til å stille spørsmål rundt prosjektet. På slutten av samtalen vil jeg så spørre om de fremdeles ønsker å delta i prosjektet.

Informasjonsbrevet skal inneholde:

- En presentasjon av meg som forsker.
- En kort, enkel og hensiktsmessig informasjon om prosjektet.
- En orientering om hvem jeg samarbeider med.
- Informasjon om hvilke metode for innsamling av data jeg vil bruke.
- Informasjon om kravet om informert og frivillig samtykke.
- Informasjon om taushetsplikten.
- Informasjon om anonymisering og oppbevaring av datamaterialet

- Praktiske forhold rundt intervjuene og hvordan videre kontakt vil foregå.
- En ferdig frankert konvolutt med min adresse, slik at de respondentene som ønsker det kan kontakte meg direkte.

Respondentene har rett til anonymitet og konfidensialitet. Denne ivaretas ved at personinformasjon og intervjumaterialet til en hver tid vil bli holdt adskilt. All informasjon blir holdt nedlåst når det ikke er i bruk. Navn på sykehuset som blir brukt, vil ikke komme fram. Det vil kunne bli nevnt universitetssykehus eller spesial avdeling. All data vil bli slettet og makulert når prosjektet er ferdigstilt.

Hvilke konsekvenser vil intervjuet kunne ha for respondentene? Jeg anser risikoen forbundet med å dele erfaringer rundt dette temaet som liten for respondentene. Jeg skal dog, være årvåken for hvordan de opplever det å dele erfaringene sine. Mange kan oppleve det som flott å få dele sine erfaringer, andre kan være redde for at de setter arbeidsplassen sin i ett dårlig lys, eller seg selv i ett dårlig lys. Noen vil kanskje oppleve at de i sitt daglige virke ikke gjøre en god nok jobb i forhold til prosjektets tema og vil da kanskje synes det er vanskelig å snakke om erfaringene sine.

En annen etisk overveielse er også å overholde respekten for deltakernes forståelse av sin egen livsverden. Mine erfaringer har ikke større verdi enn den erfaringskunnskapen respondentene mine har. Jeg skal behandle deres erfaringer med respekt, ydmykhet og varsomhet. Denne respekten skal følge hele forskningsprosessen fra utvelgelsesstadiet og til prosjektets slutt (Kvale og Brinkmann 2009).

5.4.1 Forskerrollen

Forskerrollen er for meg helt ny og vil påvirke hele forskningsprosessen.

Det vil være tilnærmet umulig for meg som forsker og ikke påvirke forskningsprosessen, derfor er det viktig at jeg går inn i prosessen med åpenhet rundt min forforståelse. Jeg har med meg noen erfaringer fra mitt virke som sykepleier som fører til at jeg ønsker å undersøke temaet i oppgaven. Spørsmålet jeg må stille meg, er hvordan jeg påvirker

forskningsprosessen. Hva må jeg legge til side for at jeg kan gjengi respondentens historie på en lojal måte? Hvordan legger jeg disse tingene til side? Jeg må tilstrebe at jeg som forsker ikke blir for tydelig i materialet, slik at pålitelighet og gyldighet ivaretas (Malterud 2011). For å forebygge at jeg som forsker tar for mye plass i forskningsmaterialet, skal jeg jobbe aktivt for å bli kjent med min egen forforståelse og gjøre meg kjent med min rolle som forsker. Ved at jeg i starten av forskningsprosessen setter meg ned å noterer hvilken forforståelse jeg har, hva jeg forventer å finne ut og hvilken teoretisk referanseramme jeg har, vil jeg bli bevisst min innflytelse på forskningsmaterialet og jeg kan finne ut av hvilken betydning det har for kunnskapsutviklingen (Malterud 2011) jo flere overraskelser man får når man sammenligner forskningsresultat med notatet gjort i forkant av forskningen, jo mindre er jeg som forsker synlig i materialet. Respondentene har både rett og krav på å bli hørt og formidlet korrekt. Leserene av forskningsresultatene har og en rett, en rett til å forvente at resultatene kommer fra det empiriske materialet som er beskrevet (Malterud 2011)

Nærhet og distanse til forskningsfeltet er viktig når man skal gjøre ett prosjekt. Bevisstheten rundt hvor man selv står i forhold til forskningstemaet og hvordan ens egne erfaringer mulig kan påvirke resultatet, er viktig å ha fokus på, også når en skal gjøre ett utvalg av respondenter (Jacobsen 2005). Jeg har i mange år jobbet med pasienter med ALS og har mange tanker rundt hvordan de blir møtt og hvordan vi best kan ivareta deres autonomi. Jeg har valgt å ekskludere min egen arbeidsplass og velge en sykehusavdeling hvor jeg selv ikke er kjent. Det vil skape noen utfordringer med tanke på innhenting av respondenter, men jeg tror likevel det vil kunne være lettere for en respondent å åpne seg mer til en fremmed som forsker enn en kollega. Samtidig som jeg holder distanse fra min egen arbeidsplass, beholder jeg nærheten til pasientgruppen og faget, da jeg i utvelgelsesprosessen kan bruke mine kunnskaper fra arbeidet med ALS. Skulle behovet for å intervju sykepleiere ved to ulike sykehusavdelinger oppstå, vil jeg stå fast ved å velge ett annet enn min egen arbeidsplass. På denne måten vil jeg få ett adekvat utvalg som vil kunne gi meg rikelig stoff om temaet, med gode variasjoner.

6.0 Analyse

Analysen i forskningsprosjekt foregår i flere trinn. Den starter ved innhenting av dataen, som i mitt prosjekt er intervjuet, og ved transkripsjonen. Videre avhenger trinnene av hvilke analyse metode en har valgt.

Kjennetegnet ved analyse i kvalitativ forskning er at skille mellom planlegging, gjennomføring og analysen er relativt liten. Vi kan planlegge å gjennomføre noen intervjuer, analysere dem for så å gå tilbake til planleggingen hvor vi kan endre på opplegget, gjennomføre nye intervjuer og analysere dem. På denne måten kan vi tilpasse metoden etter den nye kunnskapen vi får (Jacobsen 2005). På grunn av denne fleksible måten å gjennomføre studiet på er det viktig at jeg som forsker er klar over hvilke forforståelse og fortolkning jeg tar med meg inn i hovedanalysen. Jeg har gjennom studieprosessen gjort meg opp mange tanker og tolkninger i forhold til den kunnskapen respondentene har delt med meg. Jeg må derfor til en hver tid være meg bevisst på hva som er rådata og hva som er min bagasje inn i studiet og forsøke å sette parentes rundt det som er mitt eget (Kvale og Brinkmann 2010).

Målet med analysen i en kvalitativ studie er å utvikle ny kunnskap. Vi ønsker å komme fram til nye beskrivelser, begreper og/eller teoretiske modeller (Malterud 2011). Målet med analysen i mitt prosjekt er å utforske hvordan vi som sykepleiere ivaretar autonomien hos mennesker med ALS.

6.1 Transkripsjon

Transkripsjon er ett viktig og tidkrevende arbeid som gjøres i etterkant av ett intervju. Transkripsjon er en omgjøring av muntlig formidling til skriftlig tekst. Det skriftlige materialet som en sitter igjen med etter endt transkribering, vil være grunnlaget for den videre analysen. Det er særdeles viktig at jeg som forsker er klar over viktigheten av de etiske omstendighetene rundt transkriberingen av intervjuene mine. Respondentene har krav på å bli korrekt gjengitt (Jacobsen 2005). Transkripsjonen vil derfor bli gjennomført av meg, først ordrett, på dialekt for så å bli oversatt til bokmål og normalisert til skriftspråk for å beholde meningsinnholdet i intervjuene.

Transkripsjonen skal ivareta reliabiliteten og validiteten til den informasjonen respondentene har delt. Hvis dette ikke er ivaretatt vil heller ikke gyldigheten til den videre

analysen være tilstede og respekten for respondentene er uteblitt. Jeg som forsker har ett ansvar for å gjengi respondentenes svar på en så korrekt måte som overhodet mulig, slik at meningsinnholdet ikke forringes. Respondentenes anonymitet skal ivaretas gjennom transkripsjonen og hele analyseprosessen (Kvale og Brinkmann 2010; Malterud, 2011).

Da det er jeg som skal gjennomføre intervjuene vil jeg også utføre transkripsjonene selv. Det vil være flere positive effekter for meg som forsker å utføre transkripsjonene. Jeg vil få tidlig tilgang til analyse materialet og får bli kjent med analyse materialet mitt fra en helt ny side. Jeg vil få kjennskap til alt materialet, også til det som ikke kan brukes, såkalt «dødt materiale». Jeg vil ved å transkribere selv kunne øke muligheten til å se svakhetene i materialet mitt. Ved uklarheter vil jeg kunne huske situasjonen og oppklare de uklarhetene som måtte være der ved for eksempel å kontakte respondentene på nytt. Dette vil styrke validiteten av det ferdige analyse materialet mitt (Malterud 2011).

Ideelt sett vil jeg transkribere etter hvert intervju. På den måten vil jeg få oversikt over analyse materialet og hvordan jeg fungerer/ ikke fungerer som intervjuer, slik at jeg kan forbedre meg. Skulle det vise seg at jeg av praktiske årsaker ikke får transkribert mellom hvert intervju, vil jeg likevel ta meg tid til å lytte til intervjuene, slik at jeg kan forbedre meg selv.

6.2 Giorgis fenomenologiske analyse

Å analysere kvalitative data er en møysommelig og tidkrevende prosess. Det er ikke før etter at intervjuene er gjennomførte at strukturings - og organiseringsarbeidet kan begynne. Det finnes flere ulike metoder å analysere kvalitative data på, men siden jeg har valgt å belyse oppgaven fra ett fenomenologisk ståsted tenker jeg at det er naturlig å velge en analysemetode som bygger på fenomenologisk filosofi. Ved å velge en analysemetode som er trinnvis, tenker jeg at analysen vil kunne bli grundigere og mer håndterbar

Giorgi var en filosof som var inspirert av Husserl og Merlau-Pontys tanker om å gå direkte til saken og dagliglivet. Giorgi forsøkte å gjøre Husserl's tenkning tilgjengelig for vitenskapelig arbeid. Giorgi utviklet derfor en metode som tar forskeren gjennom en prosess fra det helt naive gjennom struktur til essensen eller kjennetegnene ved det fenomenet som studeres. Giorgis fenomenologiske analyse metode omfatter

fenomenologisk reduksjon, beskrivelse og utforsking av fenomenets vesen. Den fenomenologiske reduksjonen krever at man forsøker å sette parentes rundt sin egen forforståelse og sine fordommer. Dette vet vi at er tilnærmet umulig, derfor påtar vi oss å ha ett reflektert forhold til hvilken innflytelse en har på materialet, slik at vi kan gjengi respondentenes erfaringer på en mest mulig lojal måte (Malterud 2011). I beskrivelsen av fenomenet søker man den naive beskrivelsen. En beskrivelse som skal være presis og helt uten forklaringer eller tolkninger. I utforskingen av fenomenets vesen søker man det allmenne i det partikulære (Kvale og Brinkmann 2010)

Malterud (2011) beskriver Giorgis fenomenologiske analyse gjennom fire trinn:

1. å få et helhetsinntrykk
2. å identifisere meningsdannende enheter
3. å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene
4. å sammenfatte betydningen av dette

7.0 Fremdriftsplan

Prosjektplanen er planlagt inn som en del av andre året i et masterløp på deltid.

August 2014:	Studiestart uke 35. Nye litteratursøk på problemstilling og tema.
September 2014 – oktober 2014:	Ferdigstille prosjektplanen, få den godkjent. Utforme og sende søknad til REK og NSD. Sende forespørsel til enhetsleder.
November 2014:	Utvelgelse av informanter. Teste intervju guide Teste meg selv som intervjuer
Desember 2014:	Juleferie
Januar 2015 – Mars 2015:	Gjennomføring av intervju og transkripsjon
April 2015 – Mai 2015:	Ferdigstille transkripsjon og analyse Lage skisse til diskusjonsdel

Juni 2015 – August 2015:	Ferie
August 2015 – Oktober 2015:	Ferdigstille Diskusjon
November 2015 – Desember 2015:	Ferdigstille Konklusjon
April 2016:	Innlevering av masteroppgaven
Mai 2016:	Forsvare masteroppgaven muntlig (?)

7.1 Kostnadsoverslag

Reise og opphold i forbindelse med intervjuene:	kr 15000,-
Leie av intervju rom:	kr 2000,-
Telefonutgifter:	kr 1000,-
Bøker/ litteratur:	kr 5000,-
Opptrykking av oppgaven	kr 5000,-
<u>Tapt arbeidsfortjeneste:</u>	<u>kr 150000,-</u>
Totalt:	<u>kr 178000,-</u>

8.0 Rapportering

Funnene fra prosjektet ønsker jeg å presentere som fagartikkel og vil i første omgang bli forsøkt utgitt i tidsskriftet Sykepleiens forsknings magasin. Da det er gjort såpass lite forskning på problemstillingen, tenker jeg at det er viktig at mine funn kan komme andre sykepleiere og helsearbeidere til nytte. Temaet pasient autonomi og hvordan sykepleiere ivaretar den er generelt viktig og spesielt viktig for pasienter med ALS og andre pasienter i palliativ fase. Sett ut i fra forskningsartikkelen om hvordan leger tenker rundt beslutningsprosesser ved livets slutt (Bahus et al. 2012) om hvor kompleks situasjonen er i Norge, er det enda viktigere at mer forskning på temaet blir publisert, og at man på den

måten kan få utviklet gode retningslinjer for helsepersonell i hvordan man ivaretar pasientens autonomi.

Det er viktig at funnene mine, uansett hva de er, blir presentert på en slik måte at respondentene kan kjenne seg igjen. Samtidig skal anonymiteten ivaretas, slik at leserne ikke kan koble respondentene og avdelingen som er benyttet i datainnsamlingen.

Litteraturliste

- Andersen, Peter M. 2012. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology* 19: 360 – 375.
- Bahus, Marianne, Steen, Petter Andreas og Førde, Reidun. 2012. Law, ethics and clinical judgement in end – of – life decisions – How do Norwegian doctors think. *Resuscitation* 83: 1369 – 1373.
- Bede, Peter et al. 2011. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 82; 413 – 418.
- Bua Svein. 2007. Om livskvalitet ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet norsk lægeforening* 16 (23 august)127: 2126.
- Dallara, Alexis and Tolchin, Dorothy Weiss. 2014. Emerging subspecialties in Neurology: Palliative care. *Neurology* 82 (February 18) 640 – 642.
- Davis, Melani and Lou, Jau – Shin. 2011. Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: a timeline for anticipate referrals. *Journal of the American Academy of nurse practitioners*. 23: 464 – 472.
- Ganzini, Linda. 2006. Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. *Palliative and Supportive Care* 4: 135 – 143.
- Gjerstad, L., Helseth, E., Rootwelt, T. 2010. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen. Høvik: Forlaget Vett&Viten.
- Helsepersonelloven. 1999. *Lov av 7. februar 1999 nr. 64 om lov om helsepersonell*. <http://www.lovdata.no> (lest 01.03.2014).
- Henriksen, Jan – Olav og Vetlesen, Arne Johan. 2011. *Nærhet og distance. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Gyldendal Akademiske.
- Hirano, Yuko og Yamazaki, Yoshihiko. 2010. Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing ethics* 17(1) 51 – 63.
- Hoffman, Janice J. 2008. Toward a better understanding of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Hospice & Palliative Care* 26 (6) 337 – 342.
- Jacobsen, Dag Ingvar 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kaasa, Stein (red.) 2008. *Palliasjon*. Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kunnskapssenteret. 2014. *Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*, <http://www.kunnskapsforlaget.no/verktøy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (lest 03.03.2014).
- Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend. 2010. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Lavoie, Mireille, Blondeau, Danielle and Picard-Morin, Jocelyne. 2011. The autonomy Experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13 (1) 47 – 53.
- Lemoignan, Josee and Ells, Carolyn 2010. Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide. *Palliative and Supportive Care* 8: 207 – 213.
- Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring 3. utg.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Matuz, Tamara et al. 2010. Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 81: 893 – 898.
- Mireille, Lavoie et al. 2011. The Autonomy experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13 (1) 47 – 53.
- NEM, Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin. 2010. <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/> (Lest 10.04.2014).
- NENT, Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi. 2013. <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Forskningsetisk-sjekkliste/> (Lest 10.04.2014)
- Nordtvedt, Per 2001. *Klinisk sykepleie – realiteter og utfordringer*, I Almås, H (red). *Klinisk sykepleie bind 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nordtvedt, Per 2012. *Omtanke*. En innføring i sykepleiens etikk. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Norsk sykepleieforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. http://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (lest 15.03.2014).
- NSD, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste <http://www.nsd.uib.no/> (Lest 10.04.2014).

- Pasient – og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 7. Februar 1999 nr 63 om lov om pasient – og brukerrettigheter* <http://www.lovdatab.no> (lest 01.03.2014).
- Peretti – Watel, Patrick et al. 2008. District nurses' attitudes toward patient consent: The case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: Results from a French national survey. *Journal of Critical Care* 23: 332 – 338.
- Seeber, Antje A et al. 2012. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases. *Neurology*. 78 (February 21) 590 – 597.
- Skylstad, Dagrunn et al. 2000. *Als kompendium*. Bergen: Sunniva hospice, diakonissehjemmets sykehus.
- Slettabø, Åshild. 2013. *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Thommasen, Magdalena. 2006. *Vitenskapsteori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tramonti, Francesco et al. 2012. Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurological Sciences* 320: 106 – 109.
- Wilson F, Gott, M og Ingleton C. 2011. Perceived risks around choice and decision making at end – of – life: A literature review. *Palliative Medicine* 27(1) 38 – 53.

Vedlegg 1

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Amyotrophic lateral Sclerosis/or als	14.01.2014	Ovid Medline	41187	0	0	0
Amyotrophic lateral sclerosis	14.01.2014	Ovid Medline	15378	0	0	0
Gehrig*disease	14.01.2014	Ovid Medline	81	0	0	0
Hospital*	14.01.2014	Ovid Medline	1012324	0	0	0
Nurs*	14.01.2014	Ovid Medline	533439	0	0	0
Autonomy	14.01.2014	Ovid Medline	32028	0	0	0
Self determination or personal autonomy	14.01.2014	Ovid Medline	14237	0	0	0
Amyotrophic lateral Sclerosis/or als or Amyotrophic lateral sclerosis Gehrig*disease	14.01.2014	Ovid Medline	43245	0	0	0
Amyotrophic lateral Sclerosis/or als or Amyotrophic lateral sclerosis Gehrig*disease and hospital*	14.01.2014	Ovid Medline	1737	0	0	0
Amyotrophic lateral Sclerosis/or als or Amyotrophic lateral sclerosis Gehrig*disease and hospital* and limit to yr="2003-current"	14.01.2014	Ovid Medline	658	0	0	0
Amyotrophic lateral Sclerosis/or als or Amyotrophic lateral sclerosis Gehrig*disease and hospital* limit to yr="2003-current" limit to	14.01.2014	Ovid Medline	321	0	0	0

Danish or English or norwegian or Swedish and						
Autonomy or self determination or exp personal autonomy	14.01.2014	Ovid Medline	14237	0	0	0
Amyotrophic lateral Sclerosis/or als or Amyotrophic lateral sclerosis Gehrig*disease and hospital* nurs*limit to yr="2003-current" limit to Danish or English or norwegian or Swedish and Autonomy or self determination or exp personal autonomy	14.01.2014	Ovid Medline	0	0	0	0
Total	14.01.2014	Medline	1603245	0	0	0

Vedlegg 2

Marianne B Gjerde

Hoemsveien 870

6409 MOLDE

Til enhetsleder.....

.....avdeling

.....sykehue

Molde Dato:.....

Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltagere i forskningsprosjektet om sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av autonomien hos pasienter med Amyotrofisk lateral sklerose (ALS).

Jeg er sykepleier og jobber selv ved en nevrologisk sengepost og har gjennom min praksis der en del erfaringer med pasientgruppen. For tiden går jeg masterstudie i helse og sosialfag med fokus på kliniske hjelperelasjoner ovenfor sårbare grupper ved Høgskolen i Molde. I anledning mitt prosjekt ønsker jeg å spørre om du kan tenke deg å være behjelpelig med å få tak i deltagere.

Hensikten med studiet er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomien til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Det er ønskelig at kunnskapen som kommer fram i studiet skal kunne si noe om hva som hemmer og fremmer ivaretagelsen av autonomien til pasienter med ALS.

Det vil bli benyttet kvalitative forskningsintervju som metode, og jeg ønsker i første omgang å intervju 5 sykepleiere. Det blir avsatt ca 1,5 t til intervjuet. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuene. Lydopptak fra intervjuene vil bli slettet ved studiets slutt og senest.....juni 2016. Det er ønskelig at intervjuene kan foregå på sykehuset.

Jeg håper at du som enhetsleder kan tenke deg å formidle en forespørsel til aktuelle sykepleiere ved din avdeling, slik at rekrutteringen til studiet blir så god som overhodet mulig.

Sykepleierne som jeg ønsker å ha med i studiet må oppfylle følgende kriterier:

1. Sykepleier må ha interesse for pasienter med ALS
2. Sykepleiere må ha minimum 2 års erfaring fra arbeid med pasienter med ALS.
3. Sykepleiere må ha videreutdanning innenfor nevrologi, ALS eller palliasjon (hvis mulig).
4. Sykepleierne må jobbe på en sengepost hvor pasienter med ALS kommer til innleggelse.
5. Sykepleier må være villig til å delta i prosjektet

Det er ett krav om konfidensialitet og anonymitet for å få tillatelse til å forske. Jeg ønsker at kun de sykepleierne som er interessert sender svar til meg. Før intervjuene starter vil hver enkelt sykepleier få anledning til å stille spørsmål om studiet. Det legges stor vekt på at avdelingen og enkeltpersonene ikke skal kunne gjenkjennes. Deltagelsen i prosjektet er helt frivillig, det vil si at de når som helst har anledning til å trekke seg fra studiet uten å oppgi noen grunn. Studiet vil ikke starte før studiet er meldt til Personvernforbundet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og forhåndsgodkjenning fra regional etisk komite (REK) foreligger.

Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2016 med en masteroppgave i Helse – og sosialfag, kliniske hjelperelasjoner overfor sårbare grupper ved Høgskolen i Molde.. Det vil også kunne bli aktuelt å publisere studiet som artikkel i relevant fag – eller vitenskapelige tidsskrifter for sykepleiere. Intervjuperioden planlegges å gjennomføres i tidsrommet januar – mars 2015. Masteroppgaven skal leveres i april 2016.

Avdelingen vil få ett eksemplar av masteroppgaven hvis ønskelig.

Jeg tar kontakt pr telefon i løpet av 14 dager for å gjøre avtaler rundt studiet.

Min faglige veileder under studiet er

Med vennlig hilsen

Marianne B Gjerde

Mastergradstudent ved Høgskolen i Molde.

marianne.b.gjerde@frenabb.no

Tlf: 95779676

Vedlegg 3

Marianne B Gjerde

Hoemsveien 870

6409 MOLDE

Email: marianne.b.gjerde@frenabb.no

Tlf: 95779676

Molde, Dato....

Forespørsel om deltakelse I forskningsprosjektet “ Autonomi og Amyotrofisk lateral sklerose».

Tidligere forskning viser at det er svært viktig å ivareta autonomien hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Derimot er det gjort lite forskning på sykepleiers rolle i forhold til hvordan sykepleiere erfarer ivaretagelsen av pasientens autonomi.

Problemstillingen for prosjektet er: «Hvordan ivaretar sykepleiere autonomien hos pasienter med ALS?» Hensikten med studiet er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomien hos pasienter med ALS i ulike faser av sykdomsforløpet. Jeg er interessert i å få vite noe om hvilke erfaringer, tanker, refleksjoner og opplevelser du har rundt temaet. Hva fremmer og hva hemmer ivaretagelse av autonomien hos denne pasientgruppen? Jeg er selv sykepleier og jobber ved en nevrologisk sengepost og har gjennom min praksis der en del erfaringer med pasientgruppen. Dette studiet er en del av min mastergrad studie i helse og sosialfag med fokus på kliniske hjelperelasjoner ovenfor sårbare grupper ved Høgskolen i Molde.

Kriterier for å være med i studiet er:

1. Du har interesse for temaet
2. Du har minimum to års erfaring fra arbeid med pasienter med ALS
3. Du har videreutdanning innenfor nevrologi, ALS eller palliasjon (dette er ett sterkt ønske, men ikke nødvendig).
4. Du jobber ved en sengepost hvor pasienter med ALS er innlagt.
5. Du har lyst til å delta i studiet

Siden du er sykepleier ved nevrologisk avdeling og din enhetsleder mener at du innfrir kriteriene, sender jeg en forespørsel til deg om å være med i dette forskningsprosjektet. Forskningsmetoden som vil bli brukt er kvalitativt forskningsintervju. Jeg vil tilstrebe og i første omgang intervju 5 sykepleiere. Det vil bli satt av ca 1,5 t til hvert intervju. Intervjuet vil i hovedsak omhandle dine erfaringer rundt ivaretagelsen av autonomien til pasienter med ALS. Hva fremmer og hva hemmer ivaretagelsen av autonomien hos denne pasientgruppen? Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene. Det tilstrebes at ingen skal bli gjenkjent i den ferdige oppgaven. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Deltagelsen i forskningsprosjektet er frivillig, og du kan når som helst trekke deg uten å gi noen begrunnelse. Skulle du trekke deg vil alle opplysninger om deg bli slettet. Studiet er meldt til Personvernforbund for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og forhåndsgodkjent av Regional etisk komite (REK). Det er kun jeg som forsker og min veileder som vil ha tilgang på opplysningene om deg. Opplysningene om deg vil bli låst inne når de ikke er i bruk. Lydopptak fra intervjuene og personopplysninger vil bli slettet etter at prosjektet er ferdig og senest innen juni 2016.

Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2016 med en masteroppgave i Helse – og sosialfag, kliniske hjelperelasjoner overfor sårbare grupper ved Høgskolen i Molde. Det vil kunne komme til å bli aktuelt å publisere funnene som artikkel i ett aktuelt fag – eller vitenskapelig tidsskrift for sykepleiere. Avdelingen vil få ett eksemplar av masteroppgaven når den er ferdig.

Dersom du ønsker å delta, ber jeg deg signere samtykke erklæringen og sende meg den med den vedlagt frankerte konvolutt. Har du spørsmål til studiet må du gjerne ta kontakt med meg eller min veileder.

Med vennlig hilsen

Marianne B Gjerde

Vedlegg 4

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker herved til å delta i forskningsprosjektet **Autonomi og ALS. Hvordan ivaretar sykepleiere autonomien hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose?** Jeg har fått skriftlig informasjon, og jeg har fått anledning til å stille spørsmål om gjennomføringen av studien.

Underskrift

Dato:

Navn med blokkbokstaver:

Vedlegg 5

Intervju guide for semistrukturert intervju

Type spørsmål	Formulering	Kommentarer
Åpnings spørsmål	Kan du fortelle meg litt om dine erfaringer med sykepleie til pasienter med ALS?	
Introduksjons spørsmål	Hvilke erfaringer har du med ivaretagelsen av autonomien hos pasienter med ALS? Hvordan ivaretar dere pasientens autonomi? Er det variasjoner i de ulike fasene av sykdommen?	
Nøkkel spørsmål	Hva fremmer autonomi hos pasientene? Hva hemmer autonomien hos pasientene? Hva gjør dere konkret for å møte de utfordringene dere møter i forbindelse med ivaretagelsen av pasientens autonomi? Forandrer behovene og utfordringene seg gjennom sykdomsforløpet, hvis ja, på hvilke måter? Hvordan møter sykepleierne disse forandringene og eventuelt nye utfordringer?	
Avslutnings Spørsmål	Har du noe mere å si om temaet som du synes er viktig og som vi ikke har belyst?	

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltagere / frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
Anderse n, Peter M 2012 Sverige Europea n Journal of Neurolog i	EFNS guidelin e gon the Clinical Manage ment of Amyotro phic Lateral Sclerosis (MALS) revised report of an EFNS task force	Hensikten er å gi evidensbaser te anbefalinger for diagnostiseri ng og behandling av pasienter med ALS	Review	186 artikler er inkludert i studiet	Pasienter med symptomer på ALS må vurderes så tidlig som mulig av en erfaren nevrolog. Utredning, inkludert nevrofysiologi bør prioriteres høyt og en skal tilstrebe å få en diagnose tidligst mulig. Riluzol må gis tidligst mulig. Pasienten og familien må informeres av en som kjenner dem og sykdommen godt. De bør også få jevnlig oppfølging av ett tverrfaglig team. Tilstrebing av god symptomlindri ng er viktig og avanserte direktiver for palliativ behandling bør diskuteres med pasienten og familien tidlig i sykdomsforløp et. Gjennom hele sykdomsforløp et skal en anstrenge seg	Det kommer ikke tydelig fram at studiet er etisk vurdert, men artikkelen er publisert i ett tidsskrift som er rangert som nr 2 og da forutsetter jeg at de etiske vurderinge ne er ivaretatt.	God

					for å ivareta og opprettholde pasientens autonomi.		
Bahus, Marinne, Steen, Petter Andreas og Førde, Reidun. 2012 Norge Resuscitation	Law, ethics and clinical judgment in end-of-life decisions - How do Norwegian doctors think?	Hensikten med studiet var å undersøke hvordan legers holdninger og kunnskap samstemmer med Norske lovbestemmelser, og hvordan lovbestemmelsen om akutsituasjoner påvirker prinsippet om pasientens autonomi hos alvorlig syke, men ikke døende pasienter.	Spørreskjema med utgangspunkt i ett case.	Ett strategisk utvalg av 1175 Norske leger med spesialitet innenfor indremedisin, pediatri, kirurgi, nevrologi og nevrokirurgi fikk ett spørreskjema på email. Legene er medlemmer i Norsk legeforening. 640 besvarte spørreskjemaet	Svarene i undersøkelsen viser at respondentene inkluderer pasientenes avslag i ett samlet klinisk skjønn og tolker pasientenes rett til å avslå livreddende behandling på ulike måter. Dette kan gjenspeile den komplekse juridiske situasjonen i Norge når det kommer til hensynet til alvorlig syke, men ikke døende pasienters autonomi og rett til å nekte akutt livreddende behandling.	Spørsmålene ble vurdert av en tverrfaglig klinisk, etisk komite i tillegg ble spørsmålene vurdert av 2 anestesileger, 1 pediater og 1 lege uten spesialitet.	God
Bede, Peter et al. 2011 Irland Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry	Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives	Å gjennomføre en systematisk studie av når en interaksjon av palliative omsorg bør skje ved diagnosen ALS	Review	49 inkluderte artikler	Innføring av palliativ omsorg øker livskvalitet hos pasienten og omsorgspersonene. Internasjonale retningslinjer vil kunne bistå som rammeverk for aktiv palliativ omsorg av pasienter med ALS Det kreves god kommunikasjon og godt samarbeid mellom ulike medisinske spesialister, sykehus og kommunehelsetjenesten for god ivaretagelse av pasienter med	Finner ingenting om etiske vurderinger, men forventer at det er vurdert, da artikkelen er publisert i ett tidsskrift som rangeres som 2	God

					ALS Tverrfaglig team med spesialister innenfor palliativ omsorg må henvises til tidlig. Det er store variasjoner i behandlingen av pasienter med ALS fra land til land.		
Dallara, Alexis og Tolchin, Dorothy Weiss 2014 USA Neurologi	Emerging subspecialties in Neurology: Palliative care	Sette fokus på palliative behandling hos pasienter med svært alvorlige nevrologiske lidelser.	Kommer ikke tydelig frem	Det er referert til 10 artikler	Nevrologer må øke kunnskapen sin om palliativ omsorg og behandling.	Artikkelen er publisert i ett tidsskrift som rangeres til nivå 2	Viktige momenter for studiet
Davis, Melani og Lou, Jau – Shin 2011 USA Journal of the American Academy of nurse practitioners	Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: a timeline for anticipatory referrals	Hensikten er å vurdere karakteristikk ved ALS og nødvendig timing for henvisninger av sykepleiere.	Tidligere forskning og fag artikler	47 artikler er inkludert	Ivaretagelsen av pasienter med ALS er kompleks for sykepleiere. Den involverer jevnlig screening av nye og endrede symptomer og vurdere henvisninger. Samarbeid med ett tverrfaglig team er ideelt. Progresjon av sykdommen vil føre til økt behov for tilsyn av sykepleiere, og det er viktig med god timing for henvisningene.	Det kommer ikke tydelig frem etiske overveielser. Artikkelen er dog publisert i ett tidsskrift som vurderes til nivå 1 av NSD	En OK artikkel. Den tas med fordi den kommenterer noen viktige elementer for sykepleiere som står i relasjon til pasienter med ALS.
Ganzini, Linda 2006 USA Palliative and Supportive Care	Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence	Hensikten er å vurdere etiske og juridiske prinsipper rundt beslutninger om hvorvidt man skal velge eller gi avkall på kunstig ernæring og væskebehandling	Review	64 artikler er inkludert	PEG kan lindre symptomer hos pasienter med ALS, men øker ikke overlevelse. Mange får innlagt PEG sent i sykdomsforløpet, kanskje for sent.	Det kommer ikke frem av artikkelen om den er etisk vurdert, men artikkelen er publisert i ett tidsskrift som er rangert til nivå 1 hos	Modert. Artikkelen tas med for å dokumentere hva som er gjort av tidligere forskning.

						NSD.	
Hirano, Yuko and Yamazaki, Yoshihiko 2010 Japan Nursing ethics	Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis	I Japan er det ulovlig å slå av en respirator etter at den er blitt satt i gang. Dette gjør at beslutninger relatert til respiratorbehandling er forferdelig. Hensikten med studiet er å se på faktorer og utfordringer pasienter med ALS har rundt beslutninger ved spørsmål om igangsetting av respirator	Deltagerne fikk først spørsmål på email Semistrukturert intervju med intervjuguide ble benyttet. Det ble brukt samme spørsmål både på email og i intervjuene.	Av 7320 pasienter med ALS, satt forskerne igjen med 50 deltagere. Inklusjonskriteriene var: Må bruke IMV, ikke ha kognitiv svikt, være i stand til å kommunisere på en eller annen måte.	Det er svært avgjørende med tilstrekkelig informasjon og støtte fra lege og sykepleiere for å bedre håpet hos pasienter med ALS.	Hovedkvarteret for pasienter med ALS, den involverte bransjen og den forskningsetiske komiteen til medisinsk fakultet ved universitetet i Tokyo godkjente studiet. Tidsskriftet er vurdert til nivå 2 av NSD	Svært god
Hoffman, Janice J. 2008 Baltimore Hospice & Palliative Care	Toward a Better Understanding of Amyotrophic Lateral Sclerosis	Fagartikkel			Får frem sykepleiers rolle i forholdet til pasienter med ALS		
Lavoie, Mireille, Blondeau, Danielle and Picard-Morin, Jocelyne. 2011 Canada Journal of Hospice & Palliative Nursing	The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care	Hensikten med studiet er å beskrive hvordan pasienter med palliativt behov opplever autonomi.	Fenomenologisk tilnærming med Semistrukturert intervju	10 personer med sykdom i palliativ fase ble inkludert. 7 kvinner og 3 menn. 4 av disse deltok også i ett valideringsintervju på 20 minutter.	Forskningen viser at autonomi i hovedsak er knyttet til personlig identitet og selvstendighet. Uansett all innsats som blir lagt ned for å planlegge, er autonomi framfor alt en opplevelse i øyeblikket.	Studiet ble godkjent av etisk komite ved universitetet Laval og dets samarbeidspartnere. Tidsskriftet er rangert til nivå 1.	God
Lemoignan, Josee and Ells, Carolyn 2010	Amyotrophic lateral sclerosis and	Hensikten med studiet var å bedre forståelsen for hvordan	Det er brukt kvalitativ, fenomenologisk metode med semi	10 pasienter med ALS og deres omsorgspersoner	Pasienter med ALS og deres omsorgspersoner anser det som verdifullt	Studiet ble først godkjent av en forskningsetisk	

Canada Palliative and Supportive Care	assisted ventilation: How patients decide	pasienter med ALS opplever beslutningstakingen i spørsmålet om respirasjonsstøtte.	strukturet intervju.	inkludert. 9 deltok.	å få ivarett sin autonomi når beslutninger om ventilasjonsstøtte skal tas. Beslutningsprosessen er for pasienten verken helt rasjonell eller av egeninteresse og inkluderer faktorer som helsepersonell bør være klar over og godta. Diskusjoner om ventilasjonsstøtte, bør tilpasses hver enkelt pasient og tas opp med jevne mellomrom.	komite. Når godkjennin gen forelå, ble det innhent et samtykkeer klæring fra deltagerne.	
Matuz, Tamara et al 2010 German y Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry	Coping with amyotrophic lateral sclerosis : an integrative view	Hensikten er å identifisere prediktorer for psykososial tilpasning til motonevron sykdom.	Semi strukturert intervju	27 pasienter med ALS var inkludert	Det er ikke tilstrekkelig fokus på medisinske problemer i behandlingen av pasienter med ALS. En palliativ tilnærming til pasienter med ALS må innebære hensyn til adekvate mestringsstrategier, sykdoms informasjon, støtte og oppfordring til å søke sosial støtte. For de pasientene som viser symptomer på depresjon må det gis tilstrekkelig medisiner og psykoterapi.	Studiet er godkjent av etisk komite ved medisinsk fakultet ved universitetet i Tübingen	God
Peretti-Watel, Patrick et al. 2008 Frankrike	District nurses' attitudes toward patient consent: The case	En ny lov i Frankrike understreker pasientenes rett til å nekte	Det ble benyttet data fra en nasjonal telefon undersøkelse med ett tilfeldig utvalg	2400 sykepleiere ble tilfeldig valgt fra en komplett oversikt over	Det viser seg at franske hjemmesykepleiere har en tilbøyelighet til å støtte intubering/trac	Det står ingenting om etisk vurdering fra noen komite. Tidsskriftet	God.

Journal of Critical Care	of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: Results from a French national survey	uønsket behandling ved livets slutt. Da terminal pleie er økende. Målet er å se på hjemmesykepleiernes holdninger til dødssyke pasienters autonomi	av Franske hjemmesykepleiere. Sykepleiernes holdninger ble vurdert ut fra ett case som beskriver en pasient med ALS som trenger mekanisk ventilasjonsstøtte snarest. Sykepleierne ble spurt om hvorvidt pasientens samtykke var nødvendig før en utførte intubasjon/tracheostomi.	franske hjemmesykepleiere. 233 menn (1/4 av de 2400 sykepleierne) og 722 kvinner (1/3 av de 2187) ble forespurt. 602 sykepleiere endte opp med å være med i undersøkelsen. 74% av de kvinnelige sykepleierne og 79% av de mannlige sykepleierne besvarte spørsmålene.	heostomi uten å ta hensyn til pasientens ønsker. De franske helsemyndighetene oppmuntrer til økt behandling med hjemme respirator også for pasienter med ALS, det bør derfor legges til rette for opplæring av sykepleierne og øke fokuset på etiske problemstillinger relatert til pasientens autonomi relatert til avslutning av livsforlengende behandling med mekanisk ventilasjon. Det trengs mer forskning på faktorer som kan påvirke sykepleierne i slike spørsmål.	er vurdert til nivå 1 av NSD	
Seeber, Antje A et al 2012 Nederland Neurology	Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases	Hensikten med studiet er å finne ut hva som finnes av kunnskap om diskusjoner rundt behandling av de forutsigbare komplikasjonene som oppstår i kroniske nevrologiske sykdommer.	Strukturert litteraturstudie.	59 artikler er inkludert	Studiet viser at det knapt er studert behandlingsrettslige triksjoner for kronisk nevrologisk sykdom. Slike diskusjoner trigges av livstruende situasjoner, men det kan være gunstig for pasienten og hans familie å forvente slike situasjoner	Det kommer ikke tydelig frem om artikkelen er etisk vurdert, men den er publisert i ett tidsskrift som rangeres som nr 2 av NSD	God
Wilson, F, Gott, M and Ingleton C. 2011 England Palliative Medicine	Perceived risks around choice and decision making at end-of-life: A literature review	Hensikten er å utforske hvordan oppfatninger av "risiko" kan påvirke beslutningsprosesser på slutten av livet	Et litteraturstudie, review	70 artikler er inkludert	Begrepet risiko dekker de faktorene som former og begrenser valg ved livets slutt. Det vil være verdifullt å ha kjennskap til disse risiko faktorene for å kunne	Forfatterne har vært opptatt av å ivareta etiske utfordringer som måtte oppstå. Tidsskriftet er vurdert til nivå 1 av	God

					anerkjenne og støtte meningsfulle beslutningsprosesser for pasienter med palliativt behov og deres familier	NSD	
Tramonti, Francesco et al 2012 Italia Journal of Neurological Sciences	Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis	Hensikten med studiet er å vurdere mestringsstrategier hos ALS pasienter og gjennom kliniske parametere hvordan de endrer seg ved forverring av sykdommen	Spørreskjema	85 pasienter med ALS ble inkludert i studien. 3 pasienter trakk seg.	Å forstå mestringsstrategier hos pasienter med ALS, er viktig for å kunne optimalisere god psykisk intervensjon og omsorg, mener forskerne. Det er viktig å jobbe med hele pasientens relasjonelle kontekst for å bedre det psykiske velværet. Mestringsstrategier påvirkes i sterk grad av relasjonelle forhold og personlighet.	Pasientene som var med i studiet signerte informert samtykke	God

Vedlegg 7

PICO – SKJEMA

P (Patient/ Population)	I (Intervention)	C (Comparison)	O (Outcome)
Hvem er det jeg ønsker å si noe om ?	Hva er det jeg vil si noe om?	Sammenligning med	Hvilket resultat?
Als or Amyotrofisk lateral sclerosis or Gehrigs* disease Hospital*	Nurs*		Autonomi or Self – determination or Self determination

Mellom P, I, C og O bruker man and for å få med artikler som har begrepene med i artiklene.