



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

**Omsorg til KOLS-pasienter i palliativ fase på sykehjem
Caring for nursing home patients with severe COPD in
the palliative stage**

Olja Bajrovic, kandidatnr.5

Totalt antall sider inkludert forsiden: 53

Molde, 12.05.20



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 betrakte som fusk 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 URKUND, 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"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Signe Gunn Julnes

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

Dato: 12.05.20

Antall ord: 4490

Forord

PUST

Pust min venn, bare pust helt rolig
La luften fylle din kropp og sjel
La den atter få gjøre deg hel

Senk dine skuldre
Ro ditt sinn
Ikke la mørket få slippe inn

Pust minn venn, bare pust helt rolig
Vær til stede, vær her og nå
Stopp alle vonde tanker du tenker på

Slipp taket på angsten
Lev livet minn venn
Snart vil alt bli bra igjen

Pust min venn, bare pust helt rolig

Hilde Marøy

(diktet gjengitt med tillatelse fra dikteren)

Sammendrag

Tema: Omsorg til pasienter med alvorlig KOLS i palliativ fase på sykehjem.

Bakgrunn: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en alvorlig progredierende sykdom i luftveiene. Nærmere 250 000 til 350 000 mennesker i Norge har varierende grad av plager forbundet med denne diagnosen. Det dør ca. 2000 personer i året av KOLS i Norge, og KOLS- forverring er en av de hyppigste årsakene til innleggelse på sykehus. Selv om både prognosen og symptombelastningen kan sammenlignes med avansert lungekreft, har ikke denne gruppen fått tilstrekkelig oppmerksomhet med tanke på palliativ omsorg.

Hensikt: Hensikten med studien er å undersøke sykepleiernes erfaringer med å lindre plager og gi god omsorg til pasienter med alvorlig KOLS i palliativ fase på sykehjem.

Metode: Kvalitativ fokusgruppedesign med fenomenologisk hermeneutisk tilnærming anvendes. Det vil bli utført tre fokusgruppeintervju på tre sykehjem, med 5-7 informanter per intervju. Malteruds analysemetode «systematisk tekstkondensering» vil bli brukt til analyse av datamaterialet.

Etiske overveielser og nødvendige tillatelser: Prosjektet vil bli meldt inn i Norsk senter for forskningsdata. Retningslinjer for oppbevaring og behandling av datamaterialet vil bli overholdt.

Nøkkelord: *KOLS, kronisk obstruktiv lungesykdom, palliasjon, sykehjem, sykepleiernes erfaringer*

Abstract

Theme: Caring for nursing home patients with severe COPD in the palliative stage

Background: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a serious progressive disease of the respiratory tract. Nearly 250,000 to 350,000 people in Norway have varying degrees of symptoms that are associated with this diagnosis. Acute exacerbation of COPD is one of the most frequent causes of hospitalization and approximately 2,000 people a year die of COPD in Norway. Although both prognosis and symptom load can be compared to advanced lung cancer insufficient attention has been given to this group with regards to palliative care.

Aime: The purpose of the study is to investigate nurses' experiences while managing symptom relief and giving quality care to nursing home patients with severe COPD in the palliative stage.

Method: A qualitative focus group design with a phenomenological hermeneutic approach. Three focus group interviews will be conducted at three nursing homes, with 5-7 informants per interview. Malterud's analytical method of systematic text condensation will be used to analyze the data material.

Ethical considerations and necessary permits: The project will be reported to the Norwegian Center for Research Data. Guidelines for storage and processing of the data material will be adhered to.

Keywords: *COPD, chronic obstructive pulmonary disease, palliation, nursing homes, nurses experiences*

Innhold

1.0	BAKGRUNN OG INTRODUKSJON	1
2.0	TIDLIGERE FORSKNING	3
2.1	Litteratursøk	3
2.2	Hovedfunn.....	4
2.2.1	Barrierer for palliasjon	4
2.2.2	Barrierer for lindring	5
2.2.3	Sykepleiernes erfaringer med egen kompetanse	5
2.2.4	Lite kunnskap blant pasientene	6
3.0	HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	7
4.0	METODE	8
4.1	Vitenskapsteoretisk tilnærming.....	8
4.1.1	Fenomenologi.....	8
4.1.2	Hermeneutikk og forforståelse	9
4.2	Fokusgruppemetode	10
4.3	Utvalg.....	11
4.4	Tilgang til forskningsfeltet.....	11
4.5	Transkribering og analyse	11
5.0	TEORETISK PERSPEKTIV	13
5.1	Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) - definisjon	13
5.1.1	KOLS og eldre	13
5.1.2	Gradering av KOLS	14
5.2	Palliasjon	15
5.2.1	WHO's definisjon av palliasjon	15
5.2.2	Palliasjon og KOLS.....	16
5.3	Sykepleiernes kompetanse	17
6.0	ETISKE OVERVEIELSER	18
7.0	KONKLUSJON OG STUDIENS RELEVANS	19
8.0	REFERANSELISTE	20
VEDLEGG 1 -7		

1.0 BAKGRUNN OG INTRODUKSJON

Ifølge Verdens Helseorganisasjon-WHO (2017), var det i år 2016 registrert 251 millioner mennesker med diagnosen kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Mer enn 3 millioner mennesker døde som følge av denne sykdommen i 2015. Dette tilsvarer 5 % av alle dødsfall på verdensbasis. I år 2030 vil KOLS være den tredje største årsaken til død i verden. KOLS defineres som et samlebegrep for tilstander der det foreligger en progressiv og incomplett irreversibel obstruksjon av luftveiene (Jacobsen mfl. 2017)

KOLS er en svært utbredt sykdom også i Norge, og nærmere 250 000 til 350 000 mennesker har varierende grad av plager forbundet med denne diagnosen. Den kraftigste økningen i forekomsten er blant de eldre, men sykdommen forekommer også hos yngre mennesker. Det dør ca. 2000 personer i året av KOLS, og KOLS- forverring er den hyppigste årsaken til innleggelse på sykehus grunnet sykdommer i respirasjonssystemet (Helsedirektoratet 2012). KOLS pasienter plages ofte også med psykiske og symptomer forbundet med komorbide tilstander. Selv om både prognosen og symptombelastningen kan sammenlignes med avansert lungekreft, har ikke denne gruppen fått tilstrekkelig oppmerksomhet med tanke på palliativ omsorg. Til tross for at fokuset på dette problemet har økt, er det fortsatt en utfordring å lindre symptomene til denne pasientgruppen i deres livs siste fase. Palliative enheter i Norge er ofte ikke forberedte til å ta imot slike pasienter (Helsedirektoratet 2012). Flere pasienter enn de som får lindrende behandling i dag, har behov for det. Dette gjelder blant annet KOLS pasienter. Palliativ behandling må integreres tidligere inn i forløpet og tilbys alle diagnosegrupper (NOU 2017).

Bruken av omsorgstjenester øker med økende alder, ifølge Statistisk sentralbyrå (2019) hadde tre av fire personer i alderen over 85 år behov for slike tjenester. Sykdommer folk før døde av, lever vi nå videre med. Ifølge Backman mfl. (2016) viser tallene for pasienter med KOLS samme trend, med økt overlevelse og økt behandling.

St. Meld. 47 «Samhandlingsreformen- Rett behandling – på rett sted – til rett tid» (2008 – 2009) pekte på behovet for større kompetanse i den kommunale sektoren for å ivareta kravene fra pasienter med kroniske sykdommer. Pasientene skulle i størst mulig grad få sine behov dekt innen kommunen, der det skulle sørges for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging. St. Meld. 26 (2014 – 2015) setter fokus på en fremtidsrettet og godt fungerende kommunal helse- og omsorgstjeneste for alle pasienter. Den viser blant annet til behov for klinisk kompetanseheving hos sykepleiere for at pasientene med kroniske og sammensatte sykdommer skal få adekvate og tilrettelagte helsetjenester. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2007) fremhever også at sykepleiernes kompetanse bør endres og økes i takt med at tjenester endrer seg. Sykepleiere må støtte seg på forskning, erfarings basert kompetanse og brukerkunnskap. Det er viktig med rett kompetanse på rett sted til rett tid, og alt helsepersonell må ha palliativ kompetanse, uansett arbeidssted (NOU 2017).

En studie av Bruvik mfl. (2017) sammenlignet situasjonen for skrøpelige eldre pasienter som blir overført fra sykehus til sykehjem, før og etter at Samhandlingsreformen ble innført i 2012. Resultatene viste at pasientene var eldre og hadde kortere overlevelse. Det er grunn til å anta at disse faktorene medfører konsekvenser for kompetanse- og bemanningsbehov på sykehjem. Jeg ser ut fra min egen erfaring som sykepleier på et kommunalt sykehjem, at vi i årene etter at Samhandlingsreformen ble innført har fått flere pasienter med sammensatte og kroniske tilstander. Jeg kan til tider oppleve at pasienter med blant annet alvorlig og svært alvorlig KOLS, ikke får adekvat lindring av sine plager når livet nærmer seg slutten. I løpet av min studie i avansert klinisk sykepleie har jeg også fått mer kunnskap om denne pasientgruppen og ser tydeligere behov for økt kompetanse på min arbeidsplass. Dette er grunnene til at jeg har valgt å fokusere på denne pasientgruppen.

2.0 TIDLIGERE FORSKNING

2.1 Litteratursøk

Før jeg startet mitt systematiske litteratursøk, utarbeidet jeg et PIO- skjema. Denne ble etter hvert justert med hjelp av min veileder og bibliotekar (se vedlegg 2). Jeg søkte i følgende databaser: Ovid nursing, Embase, Ovid Medline, SveMed+, Oria og CINAHL. Det ble også søkt på Google Scholar. Der utførte jeg manuelle søk av artikkeltitler funnet i referanselister i andre artikler.

Inklusjonskriteriene var:

- Sykepleieperspektiv
- Pasienter med alvorlig KOLS.
- Palliativ fase
- Kvalitativ metode
- Tidsrom mellom år 2006.- 2020. (brukt som begrensning på alle søk)
- Artikler på norsk, svensk, dansk eller engelsk (brukt som begrensning på alle søk)

Eksklusjonskriteriene var:

- Andre sykdommer (lungekreft o.l.)
- Kvantitativ metode
- Artikler eldre enn år 2006.
- Artikler som ikke har overføringsverdi til vestlige/norske forhold

For detaljert søkehistorikk se vedlegg 4. Jeg fant ingen artikler som var direkte knyttet til mitt forskningsspørsmål, altså sykepleiernes erfaringer med KOLS i palliativ fase fra *sykehjem*. Jeg fikk hjelp til å søke av en erfaren bibliotekar som konkluderte med det samme som jeg, at det kan se ut som om det ikke finnes forskning på dette område. Det meste av det jeg fant hadde enten feil perspektiv eller ikke var fra sykehjem. Jeg valgte likevel å inkludere fem artikler som kan ha overføringsverdi (vedlegg 3). Tidsskriftene de

inkluderte artiklene er publiserte i er fagfelleverderte, nivå 1 eller 2, dette ifølge Norsk senter for forskningsdata (2020). Jeg har brukt sjekklister for vurdering av kvalitativ metode fra Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjeneste (Kunnskapssenteret 2014).

To av artiklene hadde i sitt utvalg både sykepleiere fra primær- og spesialisthelsetjeneste, resterende tre beskriver erfaringer til sykepleiere fra sykehus, intensiv- og/eller lungeavdelinger. Disse sykepleierne har som regel videreutdanning i intensiv- eller lungesykepleie. De har også leger tilgjengelig hele døgnet. Det kan derfor tenkes at utfordringene sykepleiere i sykehjem møter med KOLS pasienter kan være enda mer fremtredende.

2.2 Hovedfunn

2.2.1 Barrierer for palliasjon

Et hovedfunn som fremkommer i alle studiene er at det finnes barrierer for palliasjon til pasienter med alvorlig KOLS. Der finnes en kurativ behandlingsskiltur i møtet med disse pasientene. Selv om sykepleierne erfarer at pasientene trenger en palliativ tilnærming, og der er behov for implementering av palliativ plan, skjer dette i svært liten grad. En av hovedproblemene kan være at det er vanskelig å avgjøre om pasienten kun er i en akutt forverring som vil stabilisere seg eller om pasienten beveger seg mot livets slutfase (Andersen mfl. 2011, Goodrige mfl. 2008, Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009, Jerpseth mfl. 2017). Sykepleierne i studien til Gott mfl. (2009) påpeker at spørsmålet ofte kommer inn på banen for sent, og pasientene er da for syke til å ta egne avgjørelser vedrørende palliasjon. Palliativ plan må introduseres tidligere. De ønsker seg også et verktøy for forberedende samtaler.

Den kurative behandlingsskilturen er en stor utfordring og pasientene blir behandlet gjentatte ganger helt inn til den terminale fasen (Goodrige mfl. 2008, Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009, Jerpseth mfl. 2017). Sykepleierne i Jerpseth mfl. (2017) opplever dette

som svært etisk utfordrende da det kommer i konflikt med deres omsorgsverdier. Nytteløs behandling fører til forlengelse av lidelse, og en av informantene sier at hun ofte føler seg som en «dødsengel» i sin argumentasjon med legene. Sykepleierne i Gott mfl. (2009) og Goodrige mfl. (2008) trekker frem sammenligning mellom alvorlig KOLS og kreft, der de erfarer stor forskjell i tilnærming til tross for at begge diagnosene er like alvorlige.

2.2.2 Barrierer for lindring

Det kommer frem i alle studiene at denne pasientgruppen sees på som veldig utfordrende når det kommer til symptomlindring. Hoved symptomene dyspnø og angst er svært vanskelige å lindre i både akutt og terminal fase. Pasientene kan få sterk dødsangst med opplevelse av å «drukne» under et dyspnø anfall, noe som også skaper utfordringer ved verbal kommunikasjon med pasientene (Andersen mfl. 2011, Goodrige mfl. 2008, Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009, Jerpseth mfl. 2017). Når medikamentelle og praktiske tiltak ikke kunne lindre pasientens plager, var sykepleiernes tilnærming og kjennskap til pasienten svært viktig (Andersen mfl. 2011, Goodrige mfl. 2008). En annen barriere var problemer med å gi tilstrekkelig medikamentell lindring. Sykepleierne var redde for overmedisinering eller å ta livet av pasientene, grunnet deres svært alvorlige tilstand (Goodrige mfl. 2008, Jerpseth mfl. 2017).

2.2.3 Sykepleiernes erfaringer med egen kompetanse

Sykepleierne i alle studiene reflekterer over egen utøvelse av sykepleie til pasienter med alvorlig KOLS. De fremhever viktighet av kompetanse, praktiske ferdigheter og egne erfaringer. De uttrykker at det er mangel på kunnskap og kompetanse og pasienter med alvorlig KOLS blir oppfattet som en krevende pasientgruppe. Egen kompetanse er meget viktig for å utøve god sykepleie til disse pasientene, og god kommunikasjon er avgjørende for samhandlingen. Samtidig opplever de mangel på tid og ressurser som en hindring i sin

praksis (Andersen mfl. 2011, Goodrige mfl. 2008, Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009, Jerpseth mfl. 2017).

I studien til Jerpseth mfl. (2017) forteller sykepleierne om ensomme pasienter med dødsangst og dårlig livskvalitet som har behov for omsorg og trøst. Nærhet og fysisk kontakt, som å holde pasientens hånd og å være bevisst sin nonverbale kommunikasjon er viktig. Slik utøvelse av sykepleie kan bidra til nærhet og innebærer også personlig engasjement i pasientens situasjon (Andersen mfl. 2011).

2.2.4 Lite kunnskap blant pasientene

Et annet funn er manglende kunnskap om egen diagnose blant pasientene. Flere av sykepleierne opplever at pasienter og pårørende ikke er klar over at KOLS er en dødelig sykdom, samt har lite innsikt i egen sykdomsprogresjon (Andersen mfl. 2011, Goodrige mfl. 2008, Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009, Jerpseth mfl. 2017). Sykepleierne i Andersen mfl. (2011) trekker frem betydningen av at pasienten er informert, da dette kan være avgjørende for hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienten og lindre plagsomme symptomer som angst og dyspnø. Dersom pasientene ikke har fått informasjon om sykdommens progresjon og dødelighet i et tidlig stadium av sin sykdom, er de ofte lite mottakelige ved en alvorlig forverring. De har ofte erfaring med å bli bra igjen etter en forverring og derfor forventer de bedring etter at den akutte fasen er gjennomgått (Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009). Noen av sykepleierne i Gott mfl. (2009) erfarte at de manglet opplæring i å informere om prognose og var lite forberedt dersom pasientene hadde spørsmål om døden.

3.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

HENSIKT: Hensikten med studien er å undersøke sykepleiernes erfaringer med å lindre plager og gi god omsorg til pasienter med alvorlig KOLS i palliativ fase på sykehjem og på denne måten tilføre mer kunnskap innenfor dette forskningsfeltet.

PROBLEMSTILLING: Hvordan erfarer sykepleiere på sykehjem å ivareta pasienter med alvorlig KOLS i palliativ fase?

4.0 METODE

Siden jeg i min problemstilling er ute etter sykepleiernes *erfaringer*, vil jeg bruke kvalitativ metode for å belyse mitt forskningsspørsmål. Metode forteller oss noe om hvordan vi bør gå frem for å skape ny, eller etterprøve allerede eksisterende kunnskap. Den er vårt redskap dersom vi vil undersøke noe, og den hjelper oss å samle inn den informasjonen vi trenger (Dalland 2017). Ifølge Malterud (2011) er kvalitative metoder best egnet til å få vite mer om menneskelige egenskaper som blant annet erfaringer, opplevelser, tanker, verdier og holdninger. Materialet består av tekst fra observasjoner eller samtaler og kan bidra til å trekke frem mangfold, nyanser og subjektive erfaringer. Målet i kvalitative studier er forståelse snarere enn forklaring.

4.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming

4.1.1 Fenomenologi

Ifølge Tornquist (2018) er man i fenomenologien opptatt av å forstå menneskelige handlinger ut fra deres eget subjektive perspektiv. Fenomenologisk inspirerte forskere undersøker verden i *et førstepersonsperspektiv*, verden slik den erfares av menneskene som studeres. Erfaring er ifølge Husserl (her hentet i Tornquist 2018) ikke passiv registrering av sansedata, men måten fenomener fremtrer på for subjektet. Mennesket er i verden og en uløselig del av verden. Når det gjelder omverden og andre mennesker, eksisterer de allerede som en del av vår felles verden. *Livsverden* er den konkrete, dagligdagse verden som vi tar for gitt. Dette blir gjort med tillit og uten reservasjon. Denne *væren-i-verden*, livsverden, er verden slik den fremstår når vi inntar den «naturlige innstilling». Det er denne verden som er vitenskapens konkrete grunn, altså basis for all kunnskapsutvikling, refleksjon og vitenskap (Heidegger, her hentet i Tornquist 2018).

4.1.2 Hermeneutikk og forforståelse

Det mest kjente uttrykket fra hermeneutikken er «hermeneutisk sirkel», den refererer til et dynamisk fortolkningsmessig prinsipp som går ut på at vi forstår delene ut fra helheten, og helheten ut fra delene. En beveger seg mellom delene og helheten i forsøket på å forstå begge best mulig, og forståelsen øker i prosessen. Ved å forstå en del av virkeligheten, blir vår helhetsforståelse påvirket, noe som fører til en ny forståelse av enkeltdelene, som igjen påvirker helhetsforståelse osv. I tillegg til forutforståelsen til den som skal tolke, er tiden han/hun lever i, også en betingelse og begrensning for forståelsen (Tornquist 2018).

Hermeneutikken er først og fremst opptatt av fortolkning av tekster. En av de sentrale begrep i hermeneutikken er *forståelse*, forståelse er fundamentalt og ligger til grunn for at vi kan oppfatte noe *som* noe. *Forståelseshorisont* omfatter våre bevisste og ubevisste oppfatninger, erfaringer og forventninger. *Fordom* som begrep ble i denne sammenheng tatt i bruk av Gadamer (her hentet i Tornquist 2018), og hans betydning skiller seg fra betydningen i dagligtale som har negative konnotasjoner. Ifølge Gadamer er en fordom nøytral og viser til at noe går *foran* og *forut*: for-dom. I vårt møte med sakene, teksten, handlingene, situasjoner og lignende, har vi alltid med oss en erfaringsmessig «bagasje» som påvirker det vi forstår og fortolker. Vi har *alltid allerede* en forutforståelse (Tornquist 2018).

Som sykepleier har jeg med meg min «bagasje» med opplevelser og erfaringer som kan påvirke mitt syn og mine tolkninger i løpet av utførelsen av forskningsprosjektet mitt. Dette er noe jeg må være klar over, og jeg må utvise refleksivitet. Som en del av dette, vil jeg gjøre noe så konkret som å sette meg ned og notere min «forforståelse» før selve intervjuutførelsen. Dette notatet vil innbefatte mine forventninger til hva jeg tror vil komme frem ved utførelse av mine fokusgruppeintervjuer.

4.2 Fokusgruppemetode

Etter at undersøkelsesdesignet er bestemt må en velge en datainnsamlingsmetode. Ifølge Jacobsen (2010) bør en velge den metoden som best egner seg til å få tak i den informasjonen vi ønsker. Metoden jeg har tenkt å bruke er *fokusgruppeintervju*, der flere mennesker samles til diskusjon og/eller samtale om ett tema (Malterud 2011).

Medlemmene i gruppen svarer ikke bare på forskerens spørsmål, men kan selv stille spørsmål og svare til de andre i gruppen. På denne måten kan samhandlingen være med på å starte en tankeprosess hos de enkelte der de bearbeider sine erfaringer i løpet av intervjuet. Denne type intervjuer kan være svært effektive når det kommer til utvikling og avklaring av deltakernes erfaringer (ibid.)

Ifølge Nortvedt m.fl. (2012) kan menneskelige opplevde erfaringer forstås best ved en fenomenologisk tilnærming, og ved å bruke intervju som metode kommer disse erfaringene fram gjennom deltakernes fortellinger. Et fokusgruppeintervju består som regel av en gruppe på seks til ti personer som ledes av en moderator. Intervjustilen bør ikke være styrende da det først og fremst er viktig å få frem mange forskjellige synspunkter om emnet som blir undersøkt. Moderatoren legger frem emnene som skal diskuteres og legger til rette for ordveksling. Det er viktig å skape en vennlig og åpen atmosfære, der både motstridende og personlige synspunkter kan komme frem (Kvale og Brinkmann 2017). Malterud (2011) anbefaler å ta med seg en kollega som kan fungere som sekretær og notere hovedmomenter og stemning, samt navnfeste replikker.

Intervjuene blir utført på egnede rom på de inkluderte sykehjemmene, med minst mulig bakgrunnsstøy for å unngå problemer når materialet skal transkriberes. Intervjuene blir tatt opp på lydopptaker. Spørsmålene i intervjuguiden er utformet med utgangspunkt i temaene jeg vil ha belyst med bakgrunn i problemstillingen til forskingsprosjektet (se vedlegg 7, intervjuguide).

4.3 Utvalg

Det blir valgt tre forskjellige sykehjem i mitt fylke med 5 - 7 deltakere fra hver, der det er ønskelig å utføre ett fokusgruppeintervju per sykehjem. Deltakerne jeg har tenkt å innhente informasjon fra, er sykepleiere ansatte på sykehjem. Inklusjonskriteriene er at sykepleierne har hatt erfaring med KOLS i palliativ fase, at begge kjønn er representert og at de har ulik erfaring. Informanter som ikke behersker norsk godt nok vil bli ekskludert. Ifølge Halkier (2018) er utvelgelse av deltagere til en fokusgruppe viktig, da utvalgene innenfor det kvalitative designet er små og av den grunn ikke kan baseres på tilfeldigheter. Utvelgelsen skal være analytisk selektiv, dette vil si at man bør sørge for at viktige kjennetegn i forhold til problemstillingen blir representert i utvalget.

4.4 Tilgang til forskingsfeltet

Etter å ha fått de nødvendige tillatelsene fra NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) vil jeg kontakte sykehjemmets styrer per telefon, der han/hun samtidig vil få muntlig informasjon om min studie. Dersom det aktuelle sykehjemmet viser seg å ha informanter innenfor min målgruppe, vil jeg sende skriftlig informasjon om studien og forespørsel om deltakelse (vedlegg 5). Ansvarlig styrer kan da fremlegge min forespørsel til de aktuelle informantene på vegne av meg som forsker, og de kan selv svare til styreren om de ønsker å delta. De aktuelle deltakerne vil deretter få tilsendt et frankert brev fra meg med informasjon om studien, samt et skjema for formalisert samtykke til forskningsprosjektet (vedlegg 6).

4.5 Transkribering og analyse

Etter at intervjuene er utført og tatt opp på lydopptaker, må disse transformeres fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst, altså transkriberes. Dette gjør intervjusamtalene

strukturert slik at de er bedre egnet for analyse. Dette i seg selv er begynnelse på analysen (Kvale og Brinkmann 2017). Jeg har tenkt å bruke Malterud (2011), analysemetoden «systematisk tekstkondensering». Malterud deler sin analyse i fire deler som er: 1) helhetsinntrykk- fra villnis til temaer, 2) meningsbærende enheter- fra temaer til koder, 3) kondensering- fra kode til mening og 4) syntese- fra kondensering til begreper og beskrivelser. Den første fasen begynner med å søke etter en helhet etter at man har lest teksten uten antagelser og forutinntatte teorier, uten å glemme problemstillingen. Foreløpige temaer blir formet ut fra det som skimtes i teksten. I den andre fasen lages det meningsenheter ut fra den transkriberte teksten. Tekst som ikke er relevant til problemstillingen legges bort. Meningsenhetenes tilhørighet kodes til de ulike temaer fra den forrige fasen. Et antall koder som er relevante til problemstillingen vil stå frem og etterhvert som materialet blir ytterligere behandlet kan nye koder komme til eller tilføyes de andre. I den tredje fasen, systematisk kondensering, blir meningsenhetene i koder omskrevet til kunstige sitater, kondensater. I den siste fasen settes bitene sammen igjen – rekontekstualiseres. Med utgangspunkt i kondensatene og sitater blir en analytisk tekst skapt som er resultat av studien (Malterud 2011).

5.0 TEORETISK PERSPEKTIV

5.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) - definisjon

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en langsom progredierende inflammatorisk lungesykdom som gir mindre lungekapasitet og trangere luftveier. Gassutvekslingen i lungene blir hemmet, det blir tatt opp mindre oksygen og utskillingen av karbondioksid blir dårligere (Kaasa 2016). Ifølge Jacobsen mfl. (2017) utgjøres KOLS hovedsakelig av tilstandene kronisk bronkitt med luftveisobstruksjon og emfysem, eller kombinasjon av disse. Kronisk bronkitt er en irritasjonstilstand i luftveiene. Karakteristisk er daglig ekspektorat i minst tre måneder på to påfølgende år, med vedvarende hoste. Det inntreer en gradvis obstruksjon med varierende grad, som sammen med økt sekretproduksjon karakteriserer tilstanden. Emfysem er abnorm og permanent utvidelse av alveoler og respiratoriske bronkioler som fører til redusert elastisitet av lungevevet. Dette gir en økt ekspiratorisk luftveismotstand og redusert areal for gassutveksling (Jacobsen mfl. 2017).

5.1.1 KOLS og eldre

Mange eldre KOLS- pasienter fremtrer som sårbare minst ti til tyve år tidligere enn sine jevnaldrende. De har overhyppighet av underernæring, osteoporose, sarkopeni, depresjon, kognitiv svikt og avhengighet av hjelp til ADL (aktiviteter i dagliglivet). Dette har sammensatte årsaker, dels grunnet direkte effekt av lungesykdommen på andre organsystemer, dels grunnet legemiddelbivirkninger, og dels at risikofaktorer for KOLS og følgesykdommer er de samme (særlig røyking). Pasientene har ofte omfattende komorbiditet, særlig av hjerte- og karsykdommer og som følge av dette er de også eksponert for polyfarmasi. Ingen legemidler mot KOLS har kurativ eller livsforlengende effekt, målet for legemiddelbehandlingen er symptomlindring (Wyller 2018). Det tiltaket som er mest effektivt og med sikkerhet kan forlenge livet er røykeslutt for de som røyker (Helsedirektoratet 2012).

5.1.2 Gradering av KOLS

Ifølge Jacobsen mfl. (2017) klassifiseres KOLS internasjonalt i følgende fire stadier, etter alvorlighetsgrad, av såkalt «GOLD Guidelines»

Tabell 1.

Stadium I – mild KOLS:	FEV1/FVC 70% FEV1 \geq 80%
Stadium II – moderat KOLS:	FEV1/FVC < 70% FEV1 50-79 %
Stadium III – alvorlig KOLS:	FEV1/FVC < 70% FEV1 30-49 %
Stadium IV – svær alvorlig KOLS:	FEV1/FVC < 70% FEV 1 < 30%

FEV1 (forsert ekspiratorisk volum) defineres som den luftmengden som pustes ut i løpet av det første sekundet ved maksimal ekspirasjonshastighet, etter en maksimal inspirasjon. FEV1 skal utgjøre minst 70 – 75% av volumkapasitet hos friske voksne. Dersom denne er lavere, kan det tyde på obstruksjon av luftveiene. Volumkapasitet og FEV1 måles ved hjelp av et instrument som heter spirometer (ibid.). Ifølge Helsedirektoratet (2012) er det ikke alltid at disse kriteriene samsvarer med symptomer, funksjonsnivå og livskvalitet. Som tidligere nevnt er det også betydelige risiko knyttet til komorbiditet. Gold Standards Framework (2012) har utarbeidet et rammeverk med indikatorene som skal hjelpe til å identifisere de pasientene som nærmer seg livets slutfase. Modell 1 presenterer disse indikatorer, der pasienten skal ha minst 2 av de 7 for behov for en palliativ tilnærming.

Gold Standards Framework criteria for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)

At least two of the following indicators:

- ▶ Disease assessed to be severe (forced expiratory volume in one second <30% predicted).
- ▶ Recurrent hospital admissions (at least three in the past 12 months as a result of COPD).
- ▶ Fulfills long-term oxygen therapy criteria.
- ▶ Medical Research Council grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level or confined to the house because of breathlessness.
- ▶ Signs and symptoms of right-sided heart failure.
- ▶ Combination of other factors such as anorexia or depression or previous intensive care unit admission.
- ▶ More than six weeks of systemic corticosteroids for COPD in the preceding 12 months.

(Gold Standards Framework 2012).

5.2 Palliasjon

5.2.1 WHO`s definisjon av palliasjon

World Health Organization- WHO (2018) definerer palliasjon som en tilnærming der forbedring av livskvaliteten til pasienter med livstruende sykdommer og deres pårørende er i fokus. Dette gjøres ved å forebygge og lindre lidelse ved hjelp av tidlig oppdagelse og god vurdering/behandling av smerter og andre problemer. Fysisk, psykososialt og åndelig. Palliativ omsorg skal lindre smerter og andre plagsomme symptomer, bekrefte livet og se på døden som en naturlig prosess. Døden skal hverken fremskyndes eller utsettes. De psykologiske og åndelige aspektene ved pasientbehandling skal integreres, og pasienten skal få den støtten han/hun trenger til å leve så aktivt som mulig frem til døden inntreffer. Familien skal få tilgang til et støtteapparat som hjelper den til å takle pasientens sykdom og deres egen sorg.

5.2.2 Palliasjon og KOLS

Når KOLS sykdommen utvikler seg til å bli alvorlig, vil den før eller siden oppfylle kriterier til en palliativ tilnærming, altså inkurabel sykdom, kort forventede leveutsikter og plagsomme symptomer. Overgangen er glidende og kan være forskjellig fra pasient til pasient. Forløpet er variabelt med forbigående forverring som er karakteristiske for diagnosen, noe som ofte gjør vurderingen vanskelig. Den forventede livslengden er vanskelig å forutsi for KOLS pasienter (Kaasa 2016). Vurdering av prognose bør baseres på pasientens status i stabil fase i tillegg til alvorlighet og hyppighet av forverring. Dette forutsetter god kommunikasjon mellom sykehjemslegen og sykehusavdelingen der pasienten behandles ved akutte forverring. Det er legens ansvar å informere pasient og pårørende at sykdommen er kommet til en avansert fase med begrenset forventet levetid, og at pasienten nå er i palliativt stadium. Legen kan aldri med sikkerhet forutsi hvor lang tid pasienten har igjen, men det finnes noen objektive tegn som kan predikere kort forventet levetid. Disse er: lav PH eller høyresidig hjertesvikt, hypoksemi i hvile, hyperkapni, utilsiktet vekttap og takykardi. Når pasienten og pårørende har fått innsikt i situasjonen, skal legen ta opp spørsmålet om videre lindrende behandling, samt innhente deres ønsker om hvordan det videre palliative forløpet skal være (ibid.).

Medisinske spørsmål om bruk av antibiotika og hjerte-lunge-redning i siste fase bør tas opp med pasient og pårørende i rolige faser av sykdommen og ikke i forbindelse med akutte forverring. Det er også legens forpliktelse å sikre at forberedende samtaler blir gjennomført før pasienten er i sykdommens slutfase. Dette vil gjøre den siste tiden bedre og mer verdig for alle parter. Det kan da i større grad planlegges for en slutfase på sykehjem og på denne måten unngå unødvendige akutte sykehusinnleggelse. Pasientens nåværende eller tidligere utrykte ønsker om livsforlengende tiltak og behandlingsnivå må inngå i vurderingen og disse opplysninger bør lagres på en slik måte at de er lett tilgjengelige (Kaasa 2016).

5.3 Sykepleiernes kompetanse

Patricia Benner (1995) beskriver i sin bok «Fra novise til ekspert» hvordan sykepleiere gjennom praksis tilegner seg ferdigheter og kunnskap. En nyutdannet sykepleier har behov for regler og retningslinjer. Dette behovet vil etter hvert avta, og med mer erfaring vil bruk av skjønn og intuisjon tilta. Selve prosessen skjer i stadier, fra laveste til høyeste nivå med betegnelsene novise, viderekommende begyner, kompetent, dyktig og ekspert. Disse kompetansenivåene forteller noe om forventningene som finnes til sykepleiernes kompetanse. Benners fokus er på det praksisnære, sykepleiernes kliniske kunnskaper og erfaringer. Hun peker også på begrensinger ved formelle regler og rutiner, samt den personlige dømmekraften som blir utvist i de kliniske situasjonene. Det er forskjell på teoretisk og praktisk kunnskap. Teori alene kan ikke alltid gi forklaringer og forutsigelser. Ekspertsykepleiere har en perseptuell evne til å fange opp den minste endringen i pasientens tilstand. Dette beskrives ofte som en «fornemmelse» eller «magefølelse» på at noe er galt. Benner forklarer dette fenomenet som erfaringskunnskap. Denne kunnskapen er viktig for å kunne handle i enkelte situasjoner. Dersom det forventes at en sykepleier skal kunne håndtere situasjoner vedkommende ikke er kompetent til, kan dette føre til negativ opplevelse og redusert selvtillit (Benner 1995).

Ifølge Holm og Husebø (2015) står sykepleiere sentralt i den palliative behandlingen. Behovet for trøst og lindring er vesentlig, og de siste ukene av livet trenger de fleste kompetansekrevene helsehjelp døgnet rundt. De fleste eldre dør på sykehjem, og selv om der finnes høy motivasjon for palliativt arbeid, haster det med flere plasser og større kompetanse hos ansatte i møte med den døende pasientens behov. Sykepleierne jobber nå i en kontekst preget av forretningsideologiske mål og resultatkrav. Det er vanskelig å holde fokuset på menneskeverd og sårbarhet i denne travle kulturen. Økt kompetanse og større faglighet kan fremme arbeidsglede og moralsk praksis.

6.0 ETISKE OVERVEIELSER

Medisinsk forskning er underlagt etiske standarder og er regulert av lover og forskrifter. Som forsker skal en være kjent med og følge disse, samt være klar over de etiske utfordringene som kan oppstå. Helsinkideklarasjonen som ble utarbeidet i 1964 av World Medical Association samler etiske prinsipper for medisinsk forskning som involverer mennesker. Deltakernes trygghet og sikkerhet blir også ivaretatt av personopplysningsloven, helseforskningsloven og forskningsetikkloven (Malterud 2011). Jeg vil i mitt forskningsprosjekt sette meg inn i og følge alle lover/forskrifter om samtykke, konfidensialitet, oppbevaring, analyse og publisering av data. Informantene vill få skriftlig informasjon om dette, der det også står presisert om at all data blir anonymisert og at de kan trekke seg når som helst i løpet av forskningsprosjektet. Siden mitt prosjekt involverer sykepleiere og ikke pasienter/pårørende, trenger jeg kun å melde min studie inn i NSD og få de nødvendige tillatelser.

7.0 KONKLUSJON OG STUDIENS RELEVANS

Litteratursøket som er gjennomført viser at det finnes lite forskning om sykepleiernes erfaringer med å ivareta KOLS pasienter i palliativ fase på sykehjem. Rapporter, veiledere og lovverk påpeker behovet for godt fungerende kommunal helse- og omsorgstjeneste samt klinisk kompetanseheving hos sykepleiere for at pasientene med kroniske og sammensatte sykdommer skal få adekvate og tilrettelagte helsetjenester. Som sykepleier, og ikke minst som AKS- sykepleier, står man i en særskilt posisjon til å kunne bidra til dette. Mitt forskningsprosjekt vil forhåpentligvis kunne gi praksisfeltet økt og ny kunnskap til dette lite utforskede fagfeltet. Ved å få innblikk i sykepleiernes erfaringer, vil man kunne få innsikt i hva som fungerer i dag og hva som kan gjøres bedre i fremtiden.

8.0 REFERANSELISTE

- Andersen Irene Harkinn, Ytrehus Siri, Grov Ellen Karine. 2011. «Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS).» *Klinisk Sykepleie* .
- Backman H, Eriksson B, Rønmark E, Hedman L, Stridsman C, Jansson SA, et.al. 2016. «Decreased prevalence of moderat to severe COPD over 15 years in northern Sweden.» *Respirative Medicine*.
- Benner, Patricia. 1995. *Fra novise til ekspert*. TANO Forlag AS.
- Bruvik Frøydis, Drageset Jorun, Abrahamsen Jenny Foss. 2017. «From hosptals to nursing homes-the consequences of the Care Coordination Reform.» *Sykepleien.no Forskning*
- Dalland, Olav. 2017. «Metode og oppgaveskriving.» Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. 2008 - 2009. «St. meld. nr. 47 Samhandlingsreformen Rett behandling - på rett sted- til rett tid.» <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> lest 12.04.20
- Det Kongelige Helse og Omsorgsdepartement 2014-2015. *Meld. St. 26 Melding til Stortinget Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet ..* <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf> lest 10.04.20
- Goodridge Donna, Duggleby Wendy, Gjevne John, Rennie Donna. 2008. «Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: A qualitative study.» *Intensiv and Critical Care Nursing* .
- Gold Standards Framework The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011.* <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> lest 20.03.20
- Gott M, Gardiner C, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, Halpin D, Ruse C. 2009. «Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease.» *Palliative Medicine*.
- Halkier, Bente. 2018. *Fokusgrupper* . Samfundslitteratur.
- Helsedirektoratet. 2012. «Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging.» Oslo: Helsedirektoratet.

https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kols/Kols%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20og%20veileder%20for%20forebygging,%20diagnostisering%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf/_/attachment/inline/e974222b-9d84-4358-84d5-9dd57b090786:ce015dd544648e3ae7bc4377269c52309a68aa77/Kols%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20og%20veileder%20for%20forebygging,%20diagnostisering%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf lest 15.03.20

Holm Marianne, Husebø Stein. 2015. *En verdig alderdom Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.

ICN. 2007. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

<https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> lest 11.04.20

Jacobsen Dag, Kjeldsen Sverre Erik, Ingvaldsen Bård, Buanes Trond, Røise Olav. 2017. *Sykdomslære Indremedisin Kirurgi Anestesi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Jerpseth Heidi, Dahl Vegard, Nordtvedt Per, Halvorsen Kristin. 2017. «Nurses' role and care

practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease.» *Nurse Ethics*.

Kaasa Stein, Jon Håvard Loge. 2016. *Palliasjon Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapssenteret. 2014. ««Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler» .»

[file:///Users/oljabajrovic/Downloads/Sjekkliste%20Kvalitativ%202018%20\(2\).pdf](file:///Users/oljabajrovic/Downloads/Sjekkliste%20Kvalitativ%202018%20(2).pdf) lest 02.05.20

Kvale Steinar, Brinkmann Svend. 2017. *Det kvalitative forskningsintervju* . Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS .

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget .

Nordtvedt Monica W., Jamtvedt Gro, Graverholt Birgitte, Nordheim Lena Victoria , Reinart Liv Merete. 2012. *Jobb kunnskapsbasert En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm AS.

NOU Norges offentlige utredninger. 2017. «På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende.» Oslo.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf> lest 27.04.20

NSD- Norsk senter for forskningsdata«Publiseringskanaler» . 2020

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> lest 02.05.20

Spence A, Hasson F, Waldron M, Kernohan WG, McLaughlin D, Watson B, Cochrane B,

- Marley AM. 2009. «Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study.» *Palliative Medicine*.
- Statistisk, Sentralbyrå. 2019. *Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester*. Oslo.
<https://www.ssb.no/pleie>
- Thornquist, Eline. 2018. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget .
- WHO. 2020. «*WHO Definition of Palliative Care*».
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> lest 17.04.20
- WHO 2017. «*Chronic obstructive pulmonary disease COPD*».
https://www.who.int/health-topics/chronic-respiratory-diseases#tab=tab_1 lest 17.04.20
- Wyller, Torgeir Bruun. 2018. *Geriatrici En medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

VEDLEGG 1 FREMDRIFTSPLAN

Høst 2020

- Innhente tillatelser fra NSD
- Kontakte sykehjem og sende ut informasjonsskriv.
- Rekruttere informanter

Vår 2021

- 3 fokusgruppeintervju januar-juni
- Transkripsjon mellom intervjuene
- Starte analyse

Høst 2021

- Fortsette analysen

Vår 2022

- Skrive ferdig masteroppgaven
- Innlevering mai/juni

VEDLEGG 2

PIO skjema

	P	I	O
Norsk	<p>KOLS</p> <p>Kronisk obstruktiv lungesykdom</p> <p>Palliasjon</p> <p>Palli*</p> <p>Sykehjem</p>	<p>Sykepleie</p> <p>Sykeplei*</p> <p>Helsepersonell*</p> <p>Erfaringer</p> <p>Sykepleie perspektiv</p> <p>Kvalitativ* studi*</p>	<p>Lindre plager</p> <p>Omsorg</p>
Engelsk	<p>COPD</p> <p>Chronic obstructive pulmonary/lung disease</p> <p>Palliative care</p> <p>Pallia*</p> <p>Nursing home</p> <p>Residential care</p> <p>Long term care</p> <p>Aged care facility</p>	<p>Nursing</p> <p>Nurs*</p> <p>Health professional*</p> <p>Expirience</p> <p>Nurses perspective</p> <p>Qualitativ* studie*</p>	<p>Relieve</p> <p>Care</p>

--	--	--	--	--

VEDLEGG 3

Forfattere År	Andersen Irene Harkinn, Siri Ytrehus og Ellen Karine Grov 2011
Land Tidsskrift	Danmark Klinisk Sygepleje
Tittel	<i>Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)</i>
Hensikt	- å beskrive sykepleiers erfaring og opplevelse med å utøve palliative omsorg til pasienter med KOLS
Metode	Kvalitativ metode, intervju som datainnsamling
Deltagere/ frafall	7 sykepleiere, alderen 23-56 år, jobbet på sykehus ved en medisinsk lunge avdeling. 1- 8 års erfaring
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> - Sykepleierne stiller store krav til seg selv. - Viktighet av nærhet og tid for å lindre dyspné og angst. - Underprioritering av KOLS pasienter i forhold til andre pasientgrupper. - Viktighet av pasientopplæring da dette kunne avlaste sykepleierne. - Behov for mer kunnskap om palliasjon til KOLS pasienter.
Etisk vurdering	Meldt inn til NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig databasetjeneste). Sykepleierne i studien har deltatt frivillig. Data er anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Høy kvalitet

Forfattere År	Goodridge Donna, Wendy Duggleby, John Gjevre og Donna Rennie 2008
Land	England
Tidsskrift	Intensive and Critical Care Nursing

Tittel	<i>Caring for critically ill patients with advanced COPD at end of life: A qualitative study</i>
Hensikt	- å undersøke helsepersonellens perspektiv på utfordringer med å gi palliativ omsorg til pasienter med KOLS på intensivavdeling.
Metode	Kvalitativ metode, gruppeintervju som datainnsamling
Deltagere/ frafall	15 sykepleiere og 2 respirasjonsterapeuter, alderen 27-57 år, jobbet på sykehus fordelt på 3 intensivavdelinger, 5-36 års erfaring. Opprinnelig 21 deltakere, 4 frafall.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> - Vanskelig å håndtere/lindre symptomer - Personalet var i tvil om den aggressive livsforlengende behandlingen som gis på intensivavdelinger er til pasientens beste når det kom til pasienter med alvorlig KOLS. Dette hindret de til å gi god palliativ omsorg. - Mangel av tid til å prioritere KOLS pasienter ga sykepleiere mye frustrasjoner, KOLS pasienter er preget av angst og trenger tilstedeværelse, noe personale ikke hadde tid til grunnet prioritering av kritisk ustabile pasienter.
Etisk vurdering	Etisk godkjent forskere fra Universitetet Behavioral Research Ethics Board og den lokale helseregionen Sykepleierne i studien har deltatt frivillig. Data er anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Høy kvalitet.

Forfattere	Spence Allison, Felicity Hasson, Mary Waldron, Wgeorge Kernohan, D McLaughlin, Barbara Watson, B. Cochrane og AM. Marley
År	2009
Land Tidsskrift	Irland Palliative Medicine

Tittel	<i>Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study</i>
Hensikt	- å undersøke helsepersonells erfaringer om det å gi helsefaglig og sosial støtte til pasienter med alvorlig KOLS
Metode	Kvalitativ metode. Intervju og fokusgrupper ble brukt for datainnsamling.
Deltagere/ frfall	23 helsepersonell, alder 25-65 år. Over halvparten hadde 4 års eller mer erfaring.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> - Det riktige tidspunktet til igangsettelse av palliasjon og hvem som har ansvaret for dette? - Vegring mot å ta opp vanskelige tema med pasienten. - Uforutsigbart sykdomsforløp samt at noen av informantene forbinder palliasjon med terminalpleie - Ulikheter blant informanter som jobbet med palliasjon og de på lungeavdeling om tidspunktet for palliativ tilnærming. - utfordringer knyttet til kommunikasjon med pasienten grunnet symptomer. - Mange av informantene unngikk å ta opp informasjon om behandling og prognose grunnet frykt for ytterligere stress hos pasientene. - Pasient og pårørende ikke alltid så på KOLS som en dødelig sykdom.
Etisk vurdering	Vurdert av National Research Ethics Service. Helsepersonell har deltatt frivillig. Data er anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Høy kvalitet

Forfattere	Gott Marryn, C Gardiner, N Small, D Seamark, S Barnes, D Halpin og C
År	Ruse
Land Tidsskrift	

	2009 England Palliative Medicine
Tittel	<i>Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease</i>
Hensikt	- å undersøke barrierer for advance care planning til pasienter med KOLS
Metode	Kvalitativ metode. Data ble samlet inn ved fokus gruppe intervju.
Deltakere/ frfall	39 helsepersonell som jobbet i primær- og spesialisthelsetjeneste, gjennomsnitts alder 40,2 år med gjennomsnittlig 2,6 års erfaring
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> - Vansker med å diskutere palliasjon og behov for å styrke kommunikasjon om dette samt gjennomføre forberedende samtaler. - Mangel på klarhet om hvem som skulle ta ansvaret for å sette i gang diskusjoner om palliasjon. - Informantene synes det er upassende å ta opp slike tema ved en KOLS- forverring. - Dårlig opplæring om å ta opp slike samtaler. - En sentral barriere er at pasientene ikke har fått informasjon om at KOLS er en dødelig sykdom
Etisk vurdering	Etisk godkjent av North Sheffield Researchs etiske komite. Frivillig deltagelse. Anonymiserte data.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Høy kvalitet

Forfattere År	Jerpseth, Heidi, Vegard Dahl, Per Nortvedt og Kristin Halvorsen 2017
Land Tidsskrift	England Nurs Ethics
Tittel	<i>Nurses 'role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease</i>
Hensikt	- å undersøke hvordan sykepleiere opplevde deres rolle i beslutningsprosesser ved mekanisk ventilasjons behandling til pasienter med alvorlig KOLS
Metode	Kvalitativ metode med fokusgruppe intervju som datainnsamlings metode.
Deltakere/ frafall	26 sykepleiere fra 5 forskjellige sykehus i Norge, alder 25-55 år, 9 måneder til 15 års erfaring, 14 deltakere fra lungeavdelinger, 12 deltakere fra intensivavdelinger
Hovedfunn	-Kurativ behandlingskultur - Sykepleiere hadde problemer med å stå opp for sine omsorgs verdier. - Opplevelse av deres rolle og ansvar i beslutningsprosesser om mekanisk ventilasjon som uklare og utilfredsstillende. -Utilstrekkelig tverrfaglig samarbeid.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av REK - den regionale komité for medisin og helse forskning. Anonymiserte data, alle deltakere deltok frivillig og kunne trekke seg fra studien når som helst.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2 Høy kvalitet.

VEDLEGG 4

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Nurs or nurses or nursing AND copd or chronic obstructive pulmonary disease – limit: Advance nursing	22.02.20	CINAHL	90	6	1	1
Copd or chronic obstructive pulmonary disease or chronic obstructive lung disease AND nursing home AND nursing perspectives	22.02.20	CINAHL	2	0	0	0

or experience or views or attitudes						
KOLS	22.02.20	SveMed +	207	15	2	1
Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Chronic obstructive pulmonary disease AND dyspnea AND Nurs* AND Pallia* AND "Nursing home" limit: siste 20 år og artikler	03.03.20	Oria	521	24	4	1

Chronic obstructive pulmonary disease or COPD AND Nurs* AND Pallia* AND Nursing home or Residential care	03.03.20	Oria	75	5	1	1
COPD or Chronic obstructive pulmonary disease AND palliative care or end of life care or terminal care or dying AND nursing	03.03.20	CINAHL	31	4	0	0

homes or care homes or long term care or residential care or aged care facility AND nursing perspectives or experience or views or attitudes						
Nurs or nurse or nursing or nurses AND COPD or Chronic obstructive pulmonary disease or chronic obstructive lung disease AND palliative care or end	15. 03.20	CINAHL	10	1	0	0

of life care or terminal care or dying						
Pulmonary disease AND end of life AND nurs* Limit 2006- Current	15.03.20	Ovid Nursing MEDLINE	80	15	1	0
Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1 Obstructive lung disease or COPD 2 Palliative care 1 AND 2	20.03.20	OVID Nursing utvidet til Embase og Helsebiblioteket	238	10	1	0

<p>1 Obstructive lung disease 2 Palliative care 1 AND 2 AND Nursing home</p>	<p>20.03.20</p>	<p>OVID Nursing utvidet til Embase og Helsebiblioteket</p>	<p>3</p>	<p>0</p>	<p>0</p>	<p>0</p>
<p>Manuelt søk</p>	<p>17.04.20</p>	<p>Google scholar og Oria</p>		<p>1</p>	<p>1</p>	<p>1</p>

VEDLEGG 5

INFORMASJONSBREV TIL STYRER OM Å REKRUTTERE SYKEPLEIERE TIL Å DELTA I ET FORSKNINGSPROSJEKT

Hei og takk for hyggelig samtale på telefon den.... Som avtalt, får du nå et skriv med mer informasjon om forskningsprosjektet mitt. Jeg er student ved masterprogram i helse og sosialfag ved Høyskolen i Molde, retning Avansert klinisk sykepleie. Mitt forskningsprosjekt er en kvalitativ fenomenologisk studie om sykepleiernes erfaringer med å ivareta pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom – KOLS i palliativ fase. Siden ditt sykehjem har pasienter som er min målgruppe, har dere også potensielle informanter til prosjektet mitt. Veilederen min er N.N. førsteamanuensis, avdeling for helse- og sosialfag ved Høyskolen i Molde.

Litteratursøket som jeg har gjennomført i forbindelse med min prosjektplan viser at det finnes lite kunnskap om sykepleiernes erfaringer med å ivareta KOLS pasienter i palliativ fase på sykehjem. Rapporter, veiledere og lovverk påpeker behovet for godt fungerende kommunal helse- og omsorgstjeneste, samt klinisk kompetanseheving hos sykepleiere for at pasientene med kroniske og sammensatte sykdommer skal få adekvate og tilrettelagte helsetjenester. Jeg håper at mitt forskningsprosjekt vil kunne gi praksisfeltet økt og ny kunnskap innen dette fagfeltet. Ved å få innblikk i sykepleiernes erfaringer, vil man kunne få innsikt i hva som fungerer i dag og hva som kan gjøres bedre.

Det jeg ønsker er å utføre et fokusgruppeintervju med 5-7 sykepleiere som har hatt erfaring med KOLS i palliativ fase. Jeg ser helst at begge kjønn er representert og at de har ulik erfaring. Dette med tanke på å få mest mulig variert utvalg. Informantene bør beherske norsk godt. Som avtalt på telefon, kan jeg sende deg informasjonsskriv og en samtykkeerklæring som du kan dele ut til informantene på vegne av meg. Denne må skrives under og returneres til meg, frankert konvolutt vil medfølge. Intervjuet vil ha en varighet på ca. 1,5 til 2 timer og vil finne sted på deres sykehjem dersom dette er greit for dere, og dere har passende rom der vi kan utføre intervjuet uten forstyrrelser. Intervju vil

bli tatt opp på lydopptaker. Opptak og tekstmaterialet vil bli oppbevart i et låst skap hjemme hos meg og bli destruert etter at oppgaven er levert inn. All data vil bli anonymisert. Informantene kan trekke seg fra prosjektet når som helst i prosessen. Prosjektet er vurdert og godkjent av NSD. Prosjektskisse, tillatelse fra NSD, informasjonsskriv og samtykkeskjema til informantene er vedlagt dette brevet.

Håper på positiv respons og at dette er noe som dit sykehjem kunne tenke seg å delta i.

Vennlig hilsen:

Olja Bajrovic

Hellig Olavs gate 24, 6006 Ålesund

Tlf: 92640505

Mail: gijoba@online.no

VEDLEGG 6

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Sykepleie til KOLS-pasienter i palliativ fase på sykehjem»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er undersøke sykepleiernes erfaringer med å lindre plager og gi god omsorg til pasienter med alvorlig KOLS i palliativ fase på sykehjem. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Er å undersøke sykepleiernes erfaringer med å lindre plager og gi god omsorg til pasienter med alvorlig KOLS i palliativ fase på sykehjem og på denne måten tilføre mer kunnskap innenfor dette forskningsfeltet. Dette forskningsprosjektet er del II av Master i Helse- og sosialfag, retning Avansert Klinisk sykepleie.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskolen i Molde er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å besvare mitt forskningsspørsmål trenger jeg 5-7 informanter fra tre forskjellige sykehjem. Informantene er sykepleiere. Inklusjonskriteriene er at sykepleierne har hatt erfaring med KOLS i palliativ fase, at begge kjønn er representert og at de har ulik erfaring. Jeg har fått tilbakemelding fra styrer på ditt sykehjem om at du er interessert i å delta i mitt forskningsprosjekt.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du vil delta i et fokusgruppeintervju sammen med 5- 6 av dine kollegaer, med varighet på ca. 1,5 til 2 timer som vil finne sted på deres sykehjem. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptaker.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Håndtering av opplysninger er forbeholdt kun for meg og min veileder, noe som gjelder for hele prosjektperioden. Informasjonen som kommer frem under intervjuet vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Opptak og tekstmaterialet vil bli oppbevart i et låst skap hjemme hos meg og bli destruert etter at oppgaven er levert inn. NSD (Norsk senter for forskningsdata) er blitt kontaktet og prosjektet er vurdert og godkjent.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Alle opplysningene slettes når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er vår 2022.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høyskolen i Molde har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med Høyskolen i Molde ved min veileder: NN

Vårt personvernombud: NN

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Dersom du er interessert i å delta i dette forskningsprosjektet, ber jeg deg om å fylle ut og signere samtykkeerklæringen som ligger som et vedlegg i dette brevet. Denne returneres i vedlagt frankert konvolutt til undertegnedes adresse nederst i dette brevet. Ta gjerne kontakt om noe er uklart eller om du ønsker ytterligere informasjon.

Med vennlig hilsen

Olja Bajrovic

Mastergradsstudent ved Høyskolen i Molde

Mob. Nr: 92640505

E-postadresse: gijoba@online.no

NN, veileder førsteamanuensis ved Høyskolen i Molde

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Sykepleie til KOLS -pasienter i palliativ fase på sykehjem*» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i fokusgruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 7: INTERVJUGUIDE

Underspørsmålene er et hjelpemiddel til meg selv for å sørge for at problemstillingen blir belyst. Disse spørsmålene blir ikke med i intervjuguiden som blir sendt til informantene.

FØR INTERVJUETS START:

- Presentere meg selv
- Presentere igjen hensikt og problemstilling
- Informasjon om prosjektet- konsekvenser, hva skjer med datamaterialet osv.
- Presisere anonymitet og rett til å avbryte intervjuet
- Antatt varighet

INTRODUKSJONSSPØRSMÅL:

- Fortell om dere selv? Stikkord: kompetanse, erfaring, utdanning, ansiennitet.
- Hvor mange KOLS pasienter i palliativ fase dere har hatt erfaring med? Ca.

NØKKELSPØRSMÅL 1: OM Å LINDRE PLAGER

- Hvilke erfaringer har dere med å lindre plager til KOLS pasienter med alvorlig/langkommet KOLS?

Underspørsmål:

- Hvilke symptomer erfarer dere KOLS pasienter strever med?
- Hvilke symptomer opplever dere som utfordrende å lindre?
- Hva opplever dere å være barrierer for god lindring?
- Hva er forskjellen her sammenlignet med pasienter med andre kroniske sykdommer?

NØKKELSPØRSMÅL 2: OM PALLIATIV TILNÆRMING

- Hvilke erfaringer har dere med palliativ tilnærming til KOLS pasienter? Opplever dere at pasientene blir ivaretatt både fysisk, psykososialt og åndelig?

Underspørsmål:

- Hvordan opplever dere kunnskapen til pasient/pårørende om at KOLS er en dødelig sykdom?
- Er det alltid klart når en skal begynne med palliativ tilnærming?
- Hvem har ansvar for å sette i gang dette?
- Hva er sykepleierens rolle i dette?
- Hva er utfordringer ved palliasjon til denne pasientgruppen?
- Hva som er eventuelle barrierer til dette?
- Hva er forskjellen her sammenlignet med pasienter med andre kroniske sykdommer?

NØKKELSPØRSMÅL 3: OM KOMMUNIKASJON MED PASIENT/PÅRØRENDE

- Hvordan opplever dere kommunikasjon og samhandling med pasient/pårørende?

Underspørsmål:

- Hva som oppleves som utfordrende ift kommunikasjon?
- Hva tror dere kan være årsaken til dette?
- Hva som kan føre til bedre kommunikasjon?
- Hva er forskjellen her sammenlignet med pasienter med andre kroniske sykdommer?

NØKKELSPØRSMÅL 4: SYKEPLEIERNES VURDERING AV EGEN KOMPETANSE

- Hvordan opplever/erfarer dere egen kompetanse om denne pasientgruppen?

Underspørsmål:

- Hvordan opplever dere egen kompetanse ift. symptomlindring?
- Hvordan opplever dere egen kompetanse ift. palliasjon til denne pasientgruppen?

- Hvordan opplever dere egen kompetanse ift. Kommunikasjon og samhandling med pasient/pårørende?
- Er det noe annet dere opplever at dere trenger dere mer kunnskaper om?
- Hva som skal til for å øke denne kompetansen?
- Hva er forskjellen her sammenlignet med pasienter med andre kroniske sykdommer?

AVSLUTTENDE SPØRSMÅL:

- Er det noe viktig for dere ønsker å tilføye som vi ikke har belyst her i dag?