



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Sykepleiers erfaringer i møtet med pasienter med alvorlig KOLS som har komplekse og sammensatte behov.

Nurses experience in meeting with patients with severe COPD who have complex needs.

Marlene Dalen Heggem

Totalt antall sider inkludert forsiden: 63

Molde, 16.05.2018



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: Signe 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

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 16.05.2018

Antall ord: 9994

Forord

Hver ny morgen

vil jeg huske hvor vakkert det er å våkne

hvor dyrebart

hvert pust av liv er

(Tekst av Linda Opskar 2016)

Sammendrag

Bakgrunn:

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en progredierende sykdom med betydelig morbiditet og mortalitet. Nærmere 250 000 til 350 000 mennesker i Norge har varierende grad av besvær grunnet KOLS, og årlig dør ca. 2000 personer i Norge av denne sykdommen. KOLS- forverring er en av de hyppigste årsakene til sykehusinnleggelse. Omtrent 1% av befolkningen har en alvorlig grad av sykdommen, og har derfor jevnlig kontakt med primær- og spesialisthelsetjenesten. Den økende forekomsten av KOLS vil føre til et større behov for palliativ omsorg og en avansert tilnærming.

Hensikt:

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke sykepleiers erfaringer i møtet med pasienter med alvorlig KOLS i akutt eller palliativ fase.

Metode:

Litteraturstudie basert på 10 forskningsartikler.

Resultat:

Sykepleiere erfarer pasienter med alvorlig KOLS i akutt eller palliativ fase som en kompleks og utfordrende pasientgruppe. Sykepleierne erfarer at det er manglende palliativ tilnærming og barrierer for god lindring for pasientene, samtidig som det finnes en kurativ behandlingskultur som utfordrer sykepleiernes rolle. Det eksisterer et negativt stigma vedrørende denne komplekse sykdommen, og sykepleierne erfarer at det er manglende kunnskap hos pasientene, og samtidig et behov for økt kompetanse i praksis.

Konklusjon: Pasienter med alvorlig KOLS med komplekse og sammensatte behov er en utfordrende pasient gruppe. Det er behov for en tidligere implementering av palliativ plan da det eksisterer uklare grenser mellom en palliativ tilnærming og kurativ behandling. Sykepleier må øke pasientenes kunnskap om eget sykdoms forløp, samtidig som det er et behov for en avansert sykepleierrolle som kan ivareta disse pasientene helhetlig.

Søkeord: KOLS, Palliasjon, Sykepleie, Kronisk obstruktiv lunge sykdom, Avansert KOLS, Sykepleie perspektivet, Opplevelse, Slutten av livet, Avansert pleie plan, Akutt eksaserbasjon.

Abstract

Background:

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a progressive disease with significant morbidity and mortality. Nearly 250,000 to 350,000 people in Norway have varying degrees of difficulty due to COPD, and annually dies about 2000 people in Norway of this disease. COPD exacerbation is one of the most frequent causes of hospitalization. About 1% of the population has a serious degree of the disease, and therefore has regular contact with the primary and specialist health services. The increasing incidence of COPD will lead to a greater need for palliative care and an advanced approach.

Purpose:

The purpose of the literature study was to investigate nurses' experiences in the meeting with patients with severe COPD in the acute or palliative phase.

Method:

Literature study based on 10 research papers.

Results:

Nurses experience patients with severe COPD in the acute or palliative phase as a complex and challenging patient group. Nurses experience that there is a lack of palliative approach and barriers for good relief for the patients, while there is a curative treatment culture that challenges the role of nurses. There is a negative stigma regarding this complex disease, and the nurse's experience that there is lack of knowledge and at the same time a need for increased competence in practice.

Conclusion: Patients with severe COPD with complex needs are a challenging patient group. There is a need for a previous implementation of palliative plan as there are unclear boundaries between a palliative approach and curative treatment. Nurses need to increase the patient's knowledge about their illness, while at the same time there is a need for an Nurse practitioner role who can take care of these patients in a comprehensive way.

Keyword:

COPD, Palliative care, Nurse, Chronic obstructive pulmonary disease, Advance COPD, Nurses perspective, experience, End of life, Advance care planning, Acute exacerbation.

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Hensikt og problemstilling	2
2.0	Teoretisk perspektiv	3
2.1	Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	3
2.1.1	Årsaker til KOLS	3
2.1.2	Gradering av alvorlig KOLS mot livets slutfase.....	4
2.1.3	Alvorlig KOLS og KOLS forverring	5
2.2	Palliasjon og sykepleie	5
2.2.1	Omsorg og Sykepleie	6
2.2.2	Palliasjon og alvorlig KOLS	7
3.0	Metode	9
3.1	Inklusjon og eksklusjonskriterier	9
3.2	Datainnsamling	10
3.2.1	Søkestrategi	11
3.3	Kvalitetsvurdering	13
3.4	Dataanalyse	14
3.5	Etiske hensyn.....	15
4.0	Resultat	16
4.1	Utfordringer i møtet med den akutt syke eller palliative KOLS pasient.....	16
4.1.1	Vanskelig og utfordrende symptomlindring fører til utfordringer ved kommunikasjon med pasientene	16
4.1.2	Utfordringer ved lite kunnskap blant pasientene	17
4.2	Sykepleiernes erfaringer med egen utøvelse av sykepleie: kommunikasjon og behov for økt kompetanse	18
4.2.1	Barrierer for god lindring	18
4.2.2	Tvang/Makt	19
4.3	Barrierer for palliasjon: Akutt forverring eller den siste forverring.....	19
4.3.1	Behov for implementering av Palliativ plan	20
4.3.2	Kurativ behandlingkultur og alvorlig KOLS sammenlignet med kreft.....	20
5.0	Metode diskusjon	21
5.1	Datainnsamling	21
5.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	21
5.3	Databasesøk	22

5.4	Kvalitetsvurdering	22
5.5	Dataanalyse	23
5.6	Etiske hensyn.....	24
6.0	Resultatdiskusjon	24
6.1	Å møte den akutt syke eller palliative KOLS pasient	24
6.2	Utfordrende symptom lindring og barrierer for lindring	25
6.3	Pasientene har lite kunnskap om eget sykdomsforløp.....	26
6.4	Sykepleiers kompetanse	27
6.5	Sykepleierne opplever manglende palliativ tilnærming.....	27
6.6	Sykepleierne sammenligner alvorlig KOLS og kreft	29
6.7	Kompetanse og samhandling.....	30
7.0	Konklusjon.....	31
	Referanseliste.....	33

Vedlegg

Vedlegg 1: PICO- skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabeller

Vedlegg 4: Flowdiagram

Vedlegg 5: Skjematisk fremstilling av hovedfunn og delfunn

1.0 Innledning

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en progredierende sykdom med betydelig morbiditet og mortalitet (Helsedirektoratet 2012). Ifølge Verdens Helseorganisasjon (2017), har 65 millioner mennesker moderat til alvorlig KOLS. Mer enn 3 millioner mennesker døde av KOLS i 2005, som samsvarer at dette er så mye som 5% av alle dødsfall på verdens basis. I 2002 var KOLS den 5 årsaken til død, og det ble da forespeilet at sykdommen ville øke med 30 % de neste 10 årene, som er i dag. I 2030 vil KOLS være den 3 største årsaken til død på verdensbasis.

Her i Norge er det nærmere 250 000 til 350 000 mennesker som har varierende grad av besvær grunnet KOLS, og årlig dør ca. 2000 personer av denne sykdommen. KOLS forverring er den hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse og nærmere 1 % av kostandene til helsetjenestene i Norge skyldes KOLS (Helsedirektoratet 2012). Ifølge Statistisk Sentralbyrå (2012) døde totalt 4 200 av lungesykdommer i 2012. Halvparten av dødsfallene var forårsaket av KOLS. KOLS har da hatt en økning fra 13 til 25 døde pr 100 000 innbyggere i denne perioden.

I 2009 ble samhandlingsreformen innført, og trådte i kraft i 2012. Den har ført til et større oppfølgingsansvar for kommunene. Målet er at vi skal redusere sykehus innleggelsene, og samtidig ta imot pasienter som har hatt kortere liggetid i sykehuset enn tidligere (Helse- og Omsorgsdepartement 2008-2009). Dette fører til at sykepleiere får større utfordringer i sin praksis når de skal ta imot pasienter med komplekse somatiske sykdoms tilstander. I St. Meld 26 Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet (2014-2015) viser de til et behov for økt klinisk kompetanse hos sykepleiere, og et behov for en avansert sykepleierolle. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten står i dag ovenfor kompetanse og personellmessige utfordringer som har betydning for både kapasitet og kvalitet på tjeneste tilbudet. Regjeringen mener at en modell for Nurse practitioners skal være med på å imøtekomme dagens og morgen dagens behov. En Nurse practitioner er en autorisert sykepleier som har tilegnet seg kunnskaper på ekspert nivå og har ferdigheter i kompleks beslutningstaking (Helse- og Omsorgsdepartement 2014-2015).

Jeg ser ut fra egen klinisk praksis som sykepleier, at vi trenger en bredere fagkompetanse for å bidra til at pasienter og brukere med sammensatte behov mottar gode og trygge helse

og omsorgs tjenester. Det er derfor jeg har valgt å fokusere på sykepleie i møtet med pasienter med alvorlig KOLS, da jeg ser på dette som en kompleks somatisk sykdomstilstand med svært mange behov for helse og omsorgstjenester på flere nivå.

1.1 Hensikt og problemstilling

Hensikt:

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke sykepleiers erfaringer i møtet med pasienter med alvorlig KOLS i akutt eller palliativ fase.

Problemstilling:

Hvordan erfarer sykepleier møtet med pasienter med alvorlig KOLS som har komplekse og sammensatte behov?

2.0 Teoretisk perspektiv

2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en samlebetegnelse på tilstander hvor det foreligger en progressiv og en ikke reversibel luftveisobstruksjon. KOLS er en sykdom en ikke blir frisk av og dødeligheten av KOLS har økt betydelig. KOLS utgjøres hovedsakelig av tilstandene kronisk bronkitt og emfysem, og kombinasjoner av disse.

Kronisk bronkitt er en irritasjons tilstand i luftveiene. Dette karakteriseres av økt sekretproduksjon og hoste. Gradvis inntreer en varierende grad av obstruksjon som sammen med den økte sekretproduksjonen karakteriserer sykdommen.

Emfysem er en patologisk anatomisk diagnose som karakteriseres av ødeleggelse av vev i respiratoriske bronkioler og alveoler. Dette fører til en permanent utvidelse av disse strukturene, og en redusert elastisitet av lungevevet. Dette gir luftveis obstruksjon og redusert gassutveksling. I lungevevet vil det da dannes store emfysemlærer. Alveoler går da tapt og det fører til en redusert gassutveksling og dårligere oksygenering av blodet (Jacobsen mfl. 2010). Samlet kan en da si at KOLS er en inflammasjons prosess i luftveiene og lungevev, og pasientene vil ha problemer med å få tømt all luft ut fra lungene, med samtidig plagsom hoste, tung pust, og økt slimproduksjon. Ved inflammasjon frigis skadelige celler i sirkulasjonen som medfører unormale tildelingsprosesser. Dette kan føre til skjelett muskel svekkelse, kacheksi og atrofi. Videre vil sykdommen påvirke andre organer slik at det oppstår komorbide tilstander som hjerte- og kar sykdommer, hjertesvikt, benskjørhet, anemi, angst, depresjon, lungekreft og diabetes. Ingen legemidler har kurativ eller livsforlengende effekt hos KOLS, men målet for legemiddel behandlingen er symptomlindring (Hjalmarsen 2012, Wyller 2015). Det mest effektive tiltaket for sykdommen er røykeslutt for de som røyker (Helsedirektoratet 2012)

2.1.1 Årsaker til KOLS

Det er flere kompliserte årsaker til KOLS. Røyking er den største årsaken til sykdommen, men også yrkesmessige eksponeringer for skadelige støv og gasser kan medvirke. Hos enkelte mennesker er det også en arvelig komponent, som skyldes mangel på alfa1-antitrysin i blodet. En slik mangel vil medføre gradvis tap av lungens elastiske egenskaper.

Emfysem kan utvikles i ung alder, spesielt hos røykere og forekomsten av KOLS øker med alderen (Jacobsen mfl.2010).

2.1.2 Gradering av alvorlig KOLS mot livets slutfase

Gradering av KOLS har blitt gjort ved anamnese og test av grad av obstruksjon ved pusteprøver som spirometri og reversibilitets testing. Graden bestemmes ut fra en prosentvis verdi i FEV1 etter GOLD- kriteriene i forhold til det som er forventet etter kjønn, høyde, vekt og alder. Det er ikke alltid denne samsvarer med symptomer, livskvalitet, funksjons nivå og risikoer som følge av komorbiditeter (Helsedirektoratet 2012). Derfor er det utarbeidet et rammeverk (Gold Standards Framework 2011) som skal være med på å identifisere de pasientene som nærmer seg livets slutfase, slik at det kan lede til en tidligere introduksjon av palliativ plan og bedre koordinering av omsorgs tjenester (Leyshon 2012). Box 1 under presenterer kriteriene for Gold Standards Framework (2011) der pasienten skal ha minst 2 av følgende 7 indikatorer for behov for en palliativ tilnærming.

Box 1

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 2011, Leyshon 2012)

2.1.3 Alvorlig KOLS og KOLS forverring

Nærmere 20 % av pasientene med kols er i alvorlig eller svært alvorlig stadium av sykdommen. Disse pasientene har dårlig prognose og betydelige symptomer. I tillegg til svært omfattende tung pust plages pasientene av psykiske og andre symptomer forårsaket av komorbide tilstander. Pasienter med alvorlig KOLS har samme prognose og symptom belastning som avansert lunge kreft. Disse pasientene har også hyppige forverring, som vi kaller KOLS eksaserbasjoner som krever sykehus innleggelse. Disse forverringene er ofte utløst av en infeksjon i luftveiene (Jacobsen mfl. 2010, Helsedirektoratet 2012, Hjalmsen 2012). Pasienten vil ha store problemer med å puste og samtidig ha lav oksygenmetning og store avvik i sine arterielle blodgass analyser. Faren ved alvorlig KOLS og eksaserbasjon er at en KOLS pasient ikke tåler oksygentilførsel på lik linje med lunge friske. KOLS kan forårsake hypoksi: lav O₂ metning og hyperkapni: høy CO₂. Hypoksi behandles med O₂ tilskudd, men ofte har KOLS-pasientene for liten kapasitet til å ventilere ut CO₂ slik at maskeventilering er nødvendig for å korrigere forandringene i O₂ og CO₂ forholdene i blodet. Forhøyede CO₂ verdier påvirker bevisstheten og kan forårsake livstruende syre-/base- forstyrrelser. Maske ventilering er det vi kaller Non invasiv ventilasjons støtte (NIV), for å få luftet ut overskudd av CO₂ i kroppen ved hjelp av en maskin med trykkstøtte (BIPAP). Maskeventilering kan også gi vesentlig symptomlindring ved akutt eller kronisk dyspné (Jacobsen mfl. 2010, Mørken 2009).

2.2 Palliasjon og sykepleie

Ifølge WHO (2018) defineres palliasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske

smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (World Health Organization 2018)

Sykepleier står sentral i den palliative behandlingen med lindring som intensjon. Det er et helhetlig konsept hvor en kan utarbeide en palliativ plan for pasienten. Planen skal sikre alvorlig syke pasienter et optimalt liv med verdighet til de dør. Det innebærer for sykepleier å gi og observere smerte og symptom lindring, utøve god kommunikasjon, ha kompetanse i etikk, informert og formodet samtykke, psykososial integrasjon og sjelesorg. Palliasjon skal ikke være særomsorg for noen få, men tilgjengelig for den som trenger det uavhengig av diagnose (Holm og Husebø 2014). Når det ikke har vært noen diskusjon om livets slutfase og omsorgsmål, er pasientens verdier og ønsker vanskelig å forutsi. Dette kan øke byrden og stress for helsepersonell som jobber med beslutningsprosessene. Om en hadde implementert en palliativ tilnærming i en tidligere fase ville en kanskje sluppet som helsepersonell å stå i situasjoner der pasientene med alvorlig KOLS selv ikke er i stand til å delta i beslutningstakingen (Simpson 2012).

2.2.1 Omsorg og Sykepleie

Omsorgsbegrepet står sentralt i sykepleieres praksis. I følge Patricia Benner (2001) setter omsorg sykepleieren i stand til å bemerke selv de minste tegn på forbedring eller forverring i en pasients tilstand. Hun skriver at omsorg er helt nødvendig for det hun kaller en ekspert praksis for sykepleiere. Omsorg og forståelse av omsorg er ofte avgjørende for god sykepleie, da lidelse og sykdom er en subjektiv opplevelse hos pasientene. Pasientene kan være på jakt etter en mening i sitt tap av funksjoner og manglende livsutfoldelse grunnet lidelse eller sykdom. Og når pasientens behandling ikke svarer til pasientens forståelse av lidelsen, er sykepleierens omsorg helt sentral. Hjelp til forståelse og finne mening i sykdom som ikke kan helbredes er svært kompleks. Sykepleier må her kunne utøve en omsorg for pasientene slik at en etablerer tilstrekkelig tillit og åpner mulighetene for god kommunikasjon. Det vektlegges betydningen av ekspertise hos sykepleier imøte

med pasienter med kroniske sykdommer, og kompetanse kan utvikles gjennom erfaring og refleksjon (Benner og Wrubel 2001).

I de siste ukene av et liv til en pasient trenger de fleste kompetansekrevende helsehjelp døgnet rundt. Sykepleierne jobber nå i markedets tid hvor mye av omsorgstjenestene utføres og etterprøves med forretningsideologiske mål og resultatkrav, samt et daglig mas om økonomi og innsparing. Det kan være krevende å holde det riktige blikket på menneskeverd og sårbarhet i vår travle kultur. Men økt kompetanse og systematisk etisk refleksjon og mulighet for personlig veiledning fremmer arbeidsglede og moralsk praksis (Holm og Husebø 2014). Sykepleierne skal forstå forskjell mellom sunnhet, sykdom og lidelser. Livsverdens perspektivet, er en viktig del av utøvelsen av sykepleie hvor en ser på pasienten som en helhet og ikke bare pasientens lidelse eller sykdom. Dette er et aspekt av et fenomenologisk syn på mennesker. Hvor sykepleier ikke skal objektivisere pasienten, men se pasientens subjektivitet. Dette for å kunne hjelpe pasienten å finne mening i sin tilværelse til tross for sykdom og lidelse. Sykepleier må se pasienten som et aktivt deltakende individ, som både former og formes av sine relasjoner. Slik kan sykepleier bli i stand til å forstå pasientens anliggende rolle i stress og mestrings prosesser (Benner og Wrubel 2001). Sykepleiere skal vite at all forståelse har opphav i forforståelsen vår. De må være reflektert for å bli bevisst sine implisitte fordommer, slik at ny forståelse kan videre utvikles. Om ikke kan man risikere at årsakssammenhenger forblir ukjente (Heidegger 1981).

2.2.2 Palliasjon og alvorlig KOLS

Ifølge Helsedirektoratet (2012) har ikke palliativ omsorg til pasienter med KOLS fått tilstrekkelig oppmerksomhet, til tross for økt fokus på problemet er det fremdeles en stor klinisk utfordring å lindre symptomer i den siste fasen av livet. Det fremkommer også her at palliative enheter i Norge er fremdeles ofte ikke beredt nok til å ta imot disse pasientene. Det krever klinisk skjønn, erfaring, god kommunikasjon, godt samarbeid i helsevesenet, planlegging og mot å vurdere prognosen og behandlingsnivå av en pasient med KOLS. Når sykdommen utvikler seg til å bli alvorlig oppfyller den før eller siden kriteriene for en palliativ omsorg (Helsedirektoratet 2012). Ved KOLS vil dyspné være et vanlig og plagsomt symptom. Når sykdommen blir avansert eller nærmer seg sluttstadiet, blir dyspné

mer fremtredende, noe som betyr at den underliggende årsaken ikke kan reverseres, og fokuset på omsorg må bli rettet mot å lindre symptomet (Leyshon 2012, Lowey, Power og Xue 2013). Overgangen fra akutt fase til å nærme seg sluttstadiet er glidende og individuelt forskjellig, og det varierende forløpet med forbigående forverring gjør vurderingen ofte vanskelig (Helsedirektoratet 2012). Pasientene kan oppleve å komme seg etter akutte forverring ved alvorlig KOLS, men siden sykdommen er så uforutsigbar kan pasienten nærme seg en terminal fase uten at det har blitt forutsett av helsepersonell (Leyshon 2012).

Den viktigste motivasjonen for behandlings begrensning er at man ikke skal forlenge lidelsen hos den døende, men det er ikke bare nok å vite at pasienten dør innen kort tid. Helsepersonell må ha tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter i den aktuelle prognose for å kunne fatte fagligforsvarlige avgjørelser om behandling begrensning (Wyller 2015). Den palliativ behandling av pasienter med avansert KOLS må individualiseres, samtidig som det krever respekt for pasientens autonomi (Helsedirektoratet 2012).

3.0 Metode

Metode er et redskap vi bruker i møte med noe vi vil undersøke, og forteller oss hvordan vi bør gå frem for å innhente eller etterprøve kunnskap. Dette er en fremgangsmåte for å løse problemstillinger og finne ny kunnskap (Dalland 2007). Denne fordypningsoppgaven er en litteraturstudie, og søkeprosessen beskrives i dette kapitlet.

3.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke sykepleiers erfaringer i møtet med pasienter med alvorlig KOLS i akutt eller palliativfase, og ut i fra denne satte jeg opp inklusjon og eksklusjons kriterier for datainnsamlingen.

Inklusjon:

- Sykepleie perspektivet
- Pasienter med alvorlig KOLS
- Komorbiditeter til KOLS
- Akutt eller palliativfase
- Artikler fra 2006 til 2018
- Kvalitativ metode
- Artikler på norsk, engelsk, svensk eller dansk
- Fagfelleverderte artikler. Nivå 1 eller 2.

Eksklusjon:

- Andre sykdommer/ lungekreft
- Kvantitativ metode
- Artikler eldre enn 2006
- Artikler som ikke er overførbare til norske forhold
- Artikler som ikke er overførbare til vestlige forhold

3.2 Datainnsamling

I retningslinjene fra Høgskolen i Molde VAK 706 (2018) skal datainnsamlingen beskrives så tydelig som mulig da dette er grunnlaget for litteraturstudien. Det er krav til at datainnsamling, kvalitets vurdering, etiske hensyn og analyse skal være med i beskrivelse av oppgavens metode del.

Det ble laget en prosjektskisse for litteraturstudien hvor jeg presenterte tema og problemstilling for klassen og veiledere. Ved fremlegg av prosjektskissen presenterte jeg søkeord som første ledd i datainnsamlingen. Disse ordene ble plassert i et PICO- skjema. PICO- skjema er et verktøy som skal være til hjelp for å dele opp sitt forsknings spørsmål, for å så danne en struktur for søkeprosessen. Dette for å finne forsknings artikler som svarer på litteraturstudiens problemstilling (Nortvedt m.fl.2012). Under database søk beskrevet kapittel 3.2.1 fikk jeg også ideer til nye søkeord ved hjelp av nøkkelord i forskningsartikler.

Hver bokstav i et PICO skjema har sin betydning: «**P**» står for pasient eller problem, og ut i fra min hensikt omhandler dette; KOLS/ Avansert KOLS, Palliasjon /Terminal.

«**I**» står for intervensjon som skal fortelle noe om hvilke intervensjoner vi ønsker å vurdere eller undersøke. Her brukte jeg søkeordene: Sykepleie/ helsepersonell, Opplevelse, sykepleie perspektiv. Dette fordi det var sykepleierens erfaringer jeg var på jakt etter.

«**C**» står for kontrollgruppe og brukes der det er ønskelig å sammenligne intervensjoner eller for eksempel pasienter / diagnoser. Jeg valgte derfor å forkaste «**C**» da jeg var på jakt etter erfaringer, og ikke en sammenligning for å besvare min problemstilling.

«**O**» står for resultat, og forteller oss noe om sluttverdiene eller utfallet vi er ute etter. Jeg var ute etter hvilke erfaringer sykepleier har ved alvorlig KOLS som har behov for en avansert tilnærming, og derfor brukte jeg søkeord her som kunne fange forskningsartikler som beskriver disse erfaringene: Lindre, Angst, Dyspne, Livskvalitet, Slutten av livet, Sluttstadiet, Akutt eksaserbasjon, Avansert pleie plan (Nortvedt m.fl.2012).

(vedlegg 1)

3.2.1 Søkestrategi

Ved hjelp av PIO skjema utførte jeg søk i databasene: Ovid Medline/ Nursing database, Oria, Science Direct, ProQuest og Cinahl. Søkeordene måtte brukes på engelsk i de internasjonale databasene og jeg fant da engelske MeSH- termer for søkeordene. MeSH termer og trunkeringstegn ble brukt for å fange opp variasjoner i innholdet i artikkeltittlene. Jeg brukte også boolske operatører mellom søkeordene som: AND og OR. AND avgrensner søket og finner artikler som inneholder alle søkeordene, mens OR finner artikler som inneholder et av søkeordene. Ved hjelp av AND og OR brukte jeg søkeordene i ulike kombinasjoner i de valgte databasene. Dette for å avgrense og kombinere søkene (Nordtvedt m.fl. 2012).

Databasesøkene ble utført mellom 07.01.18- 01.03.18. Det ble utført prøvesøk, og videre 14 systematiske søk. En forskningsartikkel ble funnet ved manuelt søk da jeg var på jakt etter en annen forskningsartikkel i full tekst. 2 artikler var ikke tilgjengelig i full tekst, men ble bestilt gjennom biblioteket hos høgskolen i Molde. Jeg leste igjennom mange sammendrag og 52 hele forskningsartikler, hvor av 10 forskningsartikler møtte mine inklusjonskriterier og ble inkludert i litteraturstudien.

(vedlegg 2 og vedlegg 3)

Beskrivelse av databasesøk

Jeg startet med å søke i Oria 07.01.18 med søke kombinasjonen: Chronic obstructive pulmonary disease AND Dyspnoea AND Nurs* AND Pallia*, her fikk jeg 275 treff og 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 1.

08.01.18 søkte jeg i Ovid Medline med søke kombinasjonen: Nursing OR Nurs* AND Chronic obstructive pulmonary disease OR Pulmonary Disease, Chronic obstructive AND COPD AND dyspnea OR Dyspn* AND Breathlessness AND palliative care OR Pallia* OR Terminal* OR Terminal Care. Jeg fikk 21 treff og 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 2.

10.01.18 søkte jeg i ProQuest med kombinasjonen: Nursing AND Chronic obstructive pulmonary disease AND End of life care. Her fikk jeg 6192 treff og 1 artikkel ble inkludert etter å ha lest 7 hele artikler. Artikkel nr. 3.

17.01.18 søkte jeg igjen i Oria med kombinasjonen: Nurs* AND chronic obstructive pulmonary disease AND advance care planning. Begrenset til siste 10 år og artikler. Jeg fikk 269 treff og 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 4.

07.02.18 søkte jeg i PubMed med søke kombinasjonen: Chronic obstructiv pulmonary disease OR chronic obstructive lung disease AND pallia* AND nurs*. Jeg fikk 189 treff hvor 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 5.

Samme dato søkte jeg også i Ovid Medline med søke kombinasjonen: Lung Diseases/ OR Pulmonary Disease, Chronic Obstructive AND Terminal Care/ OR Palliative Care/ OR pallia* AND Nursing Care/ OR Nursing/ OR Nursing Staff, Hospital/ OR Nurses/ OR Critical Care/ OR nurs*. Dette resulterte i 100 treff hvor 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr 6. Dette søket gav også interesse for en annen artikkel jeg ikke fant i full tekst, så jeg gjorde et manuelt søk i søkemotor Google, og fant da en relatert artikkel som ble inkludert. Artikkel nr. 7.

Denne dagen ble det også gjort et nytt søk i ProQuest med søke kombinasjonen: Chronic obstructive pulmonary disease OR chronic obstructive lung disease OR COPD AND nurs* AND health care OR terminal care AND a qualitative study, begrenset 2006- dagens dato, jeg fikk 10,502 treff men ingen artikler ble inkludert.

08.02.18 søkte jeg i Ovid Medline og Nursing database med søke kombinasjonen: Nurs* AND pulmonary disease AND advance care planning. Begrenset til 2006- dagens dato. Her fikk jeg 14 treff, men ingen av artiklene ble inkludert.

Det ble da utført et nytt søk i Ovid Medline og Nursing database med søke kombinasjonen: Pulmonary disease AND end of life AND nurs* .Begrenset til 2006- dagens dato. Jeg fikk her 62 treff hvor 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 8.

08.02.18 ble det også gjennomført 2 nye søk i database Oria med først søke kombinasjonen: Pulmonary disease AND nurs* AND decision making AND pallia*. Begrenset til 2007- dagens dato som gav 3081 treff, og søke kombinasjonen: Nurses

perspective AND COPD AND qualitative study. Begrenset til 2007- dagens dato, som gav 7 treff. Ingen artikler ble inkludert fra disse søkene.

15.02.18 ble det gjort søk i Science Direct med søke kombinasjonen: Chronic obstructive pulmonary disease AND Nurs*. Begrenset til 2007-dagens dato og Journaler som omhandlet sykepleie. Dette gav 51 treff og 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 9.

01.03.18 gjorde jeg et søk i database Cinahl med søke kombinasjonen: nurs OR nurses OR nursing AND copd OR chronic obstructive pulmonary disease. Begrenset til avansert sykepleie. Her fikk jeg 63 treff og 1 artikkel ble inkludert. Artikkel nr. 10.

(vedlegg 2)

3.3 Kvalitetsvurdering

Tidsskriftene de inkluderte artiklene er publisert i er fagfelleverderte til nivå 1 eller 2. Dette undersøkte jeg ved å søke opp tidsskriftet i publiserings kanaler for Norsk senter for forskningsdata (Norsk senter for forskningsdata 2018). Dette er en måte for å kvalitetssikre publikasjoner innen forskning. Syv av artiklene jeg inkluderte ble publisert i tidsskrift fagfelleverdert til nivå 1, og tre til nivå 2.

Alle de ti inkluderte forskningsartiklene er av kvalitativ metode. Jeg har kritisk vurdert artiklene ved hjelp av sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning publisert av Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Her vurderte jeg forhold som: om jeg kan stole på resultatet, hva resultatet forteller meg, og om resultatet kan være til hjelp i min praksis. I sjekklisten er det 10 spørsmål hvor man graderer mellom «ja», «uklart» eller «nei». Jeg graderte alle artiklene og inkluderte kun de av middels til høy kvalitet. Artikler av høy kvalitet var de artiklene jeg kunne besvare «ja» på alle 10 spørsmål. Artiklene som ble vurdert til middels kvalitet var artikler hvor jeg fikk «uklar» eller «nei» på 3 spørsmål. Artikler som hadde mindre enn 7 «ja» ble ekskludert. To forskningsartikler ble vurdert til middels kvalitet og åtte ble vurdert til å være av høy kvalitet. Alle de inkluderte forskningsartiklene er godkjent av etisk komite, og har vurdert etiske forhold. Artiklene er overførbare til norske forhold da alle er fra vestlige land. Studiene er gjennomført i Norge, Danmark, England, USA, Irland og Canada. (vedlegg 3).

3.4 Dataanalyse

Jeg tatt utgangspunkt i David Evans (2002) modell for gjennomføring av dataanalysen.

Modellen består av fire faser:

- Fase 1: Samle inn relevant data
- Fase 2: Identifisere nøkkelfunn
- Fase 3: Relatere funnene på tvers av studiene
- Fase 4: Beskrive funnene (Evans 2002)

Første fase omhandler innsamling av data fra primærstudier. Jeg søkte som beskrevet i kap. 3.2.1 etter forskningsartikler i ulike databaser. Tilslutt endte jeg opp med 10 inkluderte forskningsartikler relevant for min hensikt og problemstilling.

Forskningsartiklene ble nummerert fra 1 til 10. I fase to identifiseres nøkkelfunnene fra hver enkelt artikkel. Artiklene ble lest på nytt flere ganger, og jeg markerte funn i hver artikkel med farge kode. Funnene ble samtidig notert ved hjelp av stikkord og tekst i på et eget ark for hver artikkel. Videre satte jeg opp hver artikkel inn i en oversikts tabell (vedlegg 3).

I fase tre skal man identifisere sammenhenger og ulikheter. Nøkkelfunnene fra de inkluderte artiklene ble sammenlignet og sammenfattet på tvers av studiene. Slik fikk jeg en oversikt over funnene og hvilke artikler som hadde like og motstridene funn. Funn fra studiene jeg satt igjen med tilslutt ble notert i et eget dokument. Jeg fortsatte her med å dele de inn etter farge kodene til nøkkelfunnene.

I fjerde fase skal man samle funnene for å utvikle en beskrivelse av fenomenet. Ved sammenfatting av funnene ble nøkkelfunnene til delfunn og delfunnene ble videre til 3 hovedfunn. Jeg plasserte så delfunnene til det hovedfunnet det tilhørte. Dette for å få en helhetlig presentasjon av alle funnene i artiklene, og samtidig gjøre beskrivelsen av funnene mer oversiktlig. Hovedfunnene ble delt inn i:

- 1:** utfordringer i møtet med den akutt syke eller palliative KOLS pasient. Og her med delfunnene: Vanskelig og utfordrende symptomlindring og utfordringer ved kommunikasjon med pasientene. Utfordringer ved lite kunnskap blant pasientene.
- 2:** Sykepleiernes erfaringer med egen utøvelse av sykepleie: Kommunikasjon og behov for økt kompetanse. Her med delfunnene: Barrierer for god lindring, Tvang/Makt.

3: Barrierer for palliasjon: Akutt forverring eller den siste. Her med delfunnene: Behov for implementering av Palliativ plan, Kurativ behandlingsskulturr og alvorlig KOLS sammenlignet med kreft.

Tabell 1 presenterer disse:

Tabell 1

Hovedfunn	Delfunn	Hovedfunn beskrevet i hvor mange forskningsartikler:
Utfordringer i møtet med den akutt syke eller palliative KOLS pasient	-Vanskelig og utfordrende symptomlindring og utfordringer ved kommunikasjon med pasientene -Utfordringer ved lite kunnskap blant pasientene	10/10
Sykepleiernes erfaringer med egen utøvelse av sykepleie: Kommunikasjon og behov for økt kompetanse	- Barrierer for god lindring -Tvang/Makt	10/10
Barrierer for palliasjon: Akutt forverring eller den siste	-Behov for implementering av Palliativ plan -Kurativ behandlingsskulturr og alvorlig KOLS sammenlignet med kreft	9/10

3.5 Ethiske hensyn

Ifølge Olav Dalland (2007) handler forskningsetikk om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning på en måte som ivaretar personvern og sikrer valide forskningsresultater.

Kvalitative data omhandler menneskets livserfaring og tanker, og kan ha en form der det språklige uttrykket gir materialet en sensitiv og personlig karakter. Skriftlig informasjon og informert samtykke er en forutsetning for forsvarlig forskningsetisk framgangsmåte (Malterud 2011). Informert frivillig samtykke innebærer at den som involveres i forskning

sier seg villig til å være med i undersøkelsen, etter at deltakeren har forstått hva det innebærer å delta i den (Dalland 2007). Forskeren skal sørge for at deltakeren kan føle seg trygg på at anonymitet blir tilfredsstillende ivaretatt, uten risiko for gjenkjennelse. Datamaterialet i denne litteraturstudien inkluderer sykepleiere og helsepersonell. Derfor vektlegger jeg at de inkluderte artiklene utøver ansvarlig forsknings etikk i forhold til sine informanter, at de har fått godkjent studien av en etisk komite og har brukt datatilsynets regler som forutsetter at materialet oppbevares utilgjengelig for utenforstående (Malterud 2011).

4.0 Resultat

4.1 Utfordringer i møtet med den akutt syke eller palliative KOLS pasient

Etter gjennomgang av forskningsartiklene finner jeg at studiene beskriver utfordringer relatert til hvordan sykepleier erfarer å møte den akutt syke eller palliative KOLS pasient (Andersen, Ytrehus og Grov 2011, Goodrige mfl.2008, Spence mfl. 2009, Gott mfl. 2009, Hynes mfl. 2014, Crawford 2010, Reinke mfl.2010, Jerpseth mfl.2017, Sørensen mfl. 2012, Kvangarsnes mfl. 2012), og her vil jeg videre presentere delfunnene som omhandler dette hovedfunnet.

4.1.1 Vanskelig og utfordrende symptomlindring fører til utfordringer ved kommunikasjon med pasientene

Et av delfunnene som kommer frem i studiene er at sykepleier erfarer at det er vanskelig og utfordrende med symptomlindring til pasientgruppen. Det kommer frem at symptomer som angst og dyspné er svært vanskelig å lindre, i både akutt og terminal fase.

Sykepleierne beskriver at pasientene kan ha sterk dødsangst under et dyspne anfall, og pasientene klarer da ikke å kommunisere verbalt. Dette skaper utfordringer ved kommunikasjonen med pasientene. Sykepleierne beskriver da symptombylde som at pasienten har en opplevelse av å drukne (Andersen, Ytrehus og Grov 2011, Goodrige

mfl.2008, Spence mfl. 2009, Gott mfl. 2009, Hynes mfl. 2014, Crawford 2010, Reinke mfl.2010, Jerpseth mfl.2017, Sørensen mfl. 2012, Kvangarsnes mfl. 2012).

En av sykepleierne beskriver:

«I think that COPD is so awful. When you`re fighting for every little breath that you take and you just feel like you are suffocating all the time- I can just imagine dying like that» (Goodrige mfl. 2008, 165)

4.1.2 utfordringer ved lite kunnskap blant pasientene

Et av delfunnene er manglende kunnskap blant pasientene. Sykepleierne i studiene beskriver at de erfarer at pasientene har ulik kunnskap om eget sykdomsforløp. Det kommer frem at flere sykepleiere opplever at pasientene har lite kunnskaper om at det er en dødelig sykdom og at de har lite innsikt i egen sykdomsprogresjon. (Andersen, Ytrehus og Grov 2011, Goodrige mfl.2008, Spence mfl. 2009, Gott mfl. 2009, Hynes mfl. 2014, Crawford 2010, Reinke mfl.2010, Jerpseth mfl.2017, Sørensen mfl. 2012, Kvangarsnes mfl. 2012) Det er av betydning for sykepleieren at pasientene er informerte om sin sykdomsprogresjon, og at pasientens sykdoms innsikt er avgjørende for hvordan sykepleieren kan hjelpe pasientene og lindre vanskelige symptomer som angst og dyspné (Andersen, Ytrehus og Grov 2011). I en artikkel peker sykepleierne på at det kan være lite kunnskap blant pasientene grunnet at det finnes et negativt stigma til sykdommen ute i samfunnet. Da i flere tilfeller KOLS er selvforskyldt. Men de peker også på at pasientene får lite informasjon under sykehusinnleggelsene, og sykepleierne må bruke tid på å finne ut hva pasientene allerede vet om sin lidelse (Reinke mfl.2010, Spence mfl. 2009). Når det ikke har blitt snakket og undervist om sykdommens progresjon og dødelighet i et tidligstadium, erfarer sykepleierne at pasientene er lite mottakelige ved en alvorlig forverring i sin sykdom. Samtidig forteller også sykepleierne det at pasientene ofte har erfaring med å komme seg igjen etter en akutt forverring, og derfor forventer forbedring etter at for eksempel infeksjonen er behandlet (Spence mfl. 2009, Gott mfl. 2009, Hynes mfl 2014, Crawford 2010, Sørensen mfl. 2012, Kvangarsnes mfl. 2012). Men noen

sykepleiere erfarte at de hadde for lite trening i å informere om sykdomsprognose og var uforberedte på spørsmål om død fra pasientene (Crawford 2010, Gott mfl. 2009).

4.2 Sykepleiernes erfaringer med egen utøvelse av sykepleie: kommunikasjon og behov for økt kompetanse

I alle studiene kommer det frem at sykepleierne reflekterer over egen utøvelse av sykepleie til pasientgruppen. De peker på viktigheten av å spille på lag med kompetanse, ferdigheter og egne erfaringer. Samtidig viser studiene at sykepleierne uttrykker at det er lite kunnskap og kompetanse blant helsepersonell, og de erfarer pasienter med alvorlig KOLS som en krevende pasient gruppe. Egen kompetanse spiller stor rolle i hvordan de kan hjelpe pasientene, og kommunikasjon er sentralt for samhandling. Samtidig som de opplever en mangel på tid og ressurser i sin praksis (Andersen, Ytrehus og Grov 2011, Goodrige mfl. 2008, Spence mfl. 2009, Gott mfl. 2009, Hynes mfl. 2014, Crawford 2010, Reinke mfl. 2010, Jerpseth mfl. 2017, Sørensen mfl. 2012, Kvangarsnes mfl. 2012). I studien til Jerpseth mfl. (2017) forteller sykepleierne at pasientene kunne uttrykke at de ikke lengre hadde noen livskvalitet, de kjente på ensomhet og hadde døds angst. Pasientene hadde stort behov for pleie, omsorg og trøst. Synliggjøring av nærhet ved fysisk kontakt, eksempel vis ved å holde på skulderen eller i hånden til pasientene, og være bevisst egen nonverbale kommunikasjon. Slik utøvelse av sykepleie kunne bidra til at nærhet også innebar et personlig engasjement i pasientenes situasjon (Andersen, Ytrehus og Grov 2011).

4.2.1 Barrierer for god lindring

Når sykepleierne erfarte at praktiske og medikamentelle tiltak ikke lindret pasienten tilstrekkelig, var sykepleierens egen tilnærming og kjennskap til pasienten svært viktig (Andersen, Ytrehus og Grov 2011, Hynes mfl. 2014, Goodrige mfl. 2008). Men samtidig kom det frem en annen barriere i studiene. Sykepleierne uttrykket problemer ved å gi tilstrekkelig medikamentell lindring, da pasientene ofte er så alvorlig syke at de er redde de over medisinerer eller tar livet av pasienten med tilstrekkelig lindring (Goodrige mfl 2008, Jerpseth mfl. 2017) Sykepleierne i studien til Jerpseth mfl. (2017) forteller om opplevelser av å forlenge pasientens lidelser med både non invasiv ventilasjons støtte og mekanisk ventilasjons støtte.

«We observe all the suffering to a much greater extent than the physicians do, and that is what makes it so hard to be a nurse. Sometimes the patient is allowed to die, but not often. The technology keeps them alive, but what kind of life is it? Nobody asks.»
(Jerpseth mfl.2017, 11)

4.2.2 Tvang/Makt

Sykepleierne kunne erfare at de utøvde makt ovenfor pasienten ved at de bestemte om pasienten kunne få mer morfin eller ikke, utfra eget klinisk blikk, men også frykt for å ta livet av pasienten da de hadde for lite erfaring og kompetanse. Pasientene hadde ofte tale dyspne og kunne ikke utrykke seg tilstrekkelig. Og om pasientene fikk behandling med NIV kunne sykepleierne utøve den makt at de hindret pasienten å ta av seg masken. Dette kom frem som et etisk dilemma da sykepleierne kunne erfare pasientene som inhabile i egen behandling grunnet hypoksi og angst (Goodridge mfl. 2008, Kvangarsnes mfl. 2012, Sørensen mfl 2012)

4.3 Barrierer for palliasjon: Akutt forverring eller den siste forverring

Et hovedfunn som kommer frem i alle studiene er at sykepleierne erfarer barrierer for palliasjon, og at det er en kurativ behandlings kultur i møtet med pasientene med alvorlig KOLS. Sykepleierne erfarer at pasientene trenger en palliativ tilnærming og at palliativ plan må implementeres til denne pasientgruppen. Men et av hoved problemene sykepleierne erfarer er at det er svært vanskelig å skille en pasient med alvorlig KOLS i en akutt forverring som stabiliserer seg, i forhold til en pasient som vil bevege seg mot livets slutfase (Andersen, Ytrehus og Grov 2011, Goodrige mfl.2008, Spence mfl. 2009, Gott mfl. 2009, Hynes mfl. 2014, Crawford 2010, Reinke mfl.2010, Jerpseth mfl.2017, Sørensen mfl. 2012, Kvangarsnes mfl. 2012).

4.3.1 Behov for implementering av Palliativ plan

Sykepleierne peker på at det ofte er for sent for pasientene å være friske nok for å ta selvstendige valg vedrørende palliasjon, så en må introduserer palliativ plan på et tidligere tidspunkt for pasientene med KOLS. Sykepleierne ønsker seg verktøy for forberedende samtaler for palliativ plan (Crawford 2010, Hasson mfl. 2009, Gott mfl. 2009), og de erfarer at legens rolle kan være uklar vedrørende dette (Reinke mfl. 2010). I studien til Gott mfl. (2009), kommer det frem fra en sykepleier forslag om å introdusere en palliativ plan når pasienten har behov for langtids oksygen behandling, dette fordi det forteller oss at pasientens KOLS beveger seg mot behov for en avansert tilnærming.

4.3.2 Kurativ behandlingskultur og alvorlig KOLS sammenlignet med kreft

Et problem som kommer frem blant sykepleierne i studiene er at det eksisterer en kurativ behandlings kultur, og at pasientene blir ofte behandlet helt inn i den terminale fasen (Jerpseth mfl. 2017, Kvangarsnes mfl. 2012, Goodridge mfl. 2008, Gott mfl. 2009, Spence mfl. 2009) Sykepleierne opplever da at dette kommer i konflikt med deres omsorgs verdier og rolle, og at dette er et etisk dilemma. De uttrykker at pasientene blir overbehandlet og en kan forlenge lidelsen hos pasientene (Jerpseth mfl. 2017).

En av sykepleierne beskriver:

«Even though the course of COPD is difficult to predict, we do that the sufferers are seriously ill and that they are dying from the disease. Compared to patients with cancer, these patients do not get any communication about end of life care or any planned palliative care”

(Jerpseth mfl. 2017, 10)

Sykepleiere i flere av studiene trekker samtidig frem en sammenligning mellom alvorlig KOLS og kreft. De erfarer at det er en stor kontrast ved KOLS og kreft selv om sykdommene kan ha like alvorlig prognose (Gott mfl 2009, Crawford 2010, Goodrige mfl. 2008) En må se på pasientenes helhet, og ikke bare det biomedisinske (Hynes mfl. 2014).

5.0 Metode diskusjon

I følge retningslinjer fra Høgskolen i Molde VAK706 (2018) skal litteraturstudiens metodiske fremgangsmåte diskuteres.

Å bruke litteraturstudie som metode har vært positivt da jeg har fått innhentet mye informasjon på kort tid, men samtidig har det vært utfordrende ved at det finnes så mye informasjon som en må gå igjennom. Det har vært utfordrende å arbeide systematisk og holde sitt valgte perspektiv igjennom hele prosessen. I starten var søkene usystematiske og jeg hadde problemer med å finne sykepleie perspektivet som jeg ønsket å undersøke. Jeg hadde flere vurderinger om jeg skulle bytte til pasient perspektivet da det viste seg å være mye lettere å finne forskningsartikler på dette feltet.

5.1 Datainnsamling

Forskningsartiklene jeg har valgt å bruke er av kvalitativ metode siden min hensikt var å undersøke sykepleiers erfaringer. Erfaringer i et sykepleieperspektiv har som regel en kvalitativ tilnærming siden metoden gir bedre mulighet til å svare på forskningsspørsmål om erfaringer, prosesser og mening. Jeg hadde kanskje kunnet tilført litteraturstudien mer ved å tilføre kvantitative forsknings artikler, men valgte og ikke å gjøre det da jeg var redd det kunne forstyrre min hensikt med litteraturstudien. Men ser at jeg også kunne fått frem mer kunnskap og perspektiv på tema.

5.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Jeg satte opp inklusjons – og eksklusjonskriterier for hvilken forskning som skulle inkluderes i litteraturstudiet. Jeg valgte å inkludere sykepleie perspektivet da jeg ønsket å undersøke sykepleiers erfaringer relatert pasienter med alvorlig KOLS. Jeg inkluderte forskningsartikler som omhandlet komorbiditeter til KOLS, for uten om lungekreft som ble ekskludert. Dette med den hensikt i å avgrense tema. Jeg valgte å inkludere akutt eller palliativ fase, noe som kan sees på en bred inkludering. Men når det gjelder KOLS hadde jeg en forforståelse og erfaring med at den akutte og palliative fase har en glidende overgang, noe som er relevant og belyse for vår sykepleie praksis. Jeg valgte å inkludere forskningsartikler fra 2006 til 2018. Dette fordi eldre forskning kunne være med på å besvare min hensikt og problemstilling, da en erfaring ikke nødvendigvis forandrer seg

stort over tid, og jeg ville ikke gå glipp av eldre relevant forskning (Tholens og Leegaard 2017).

Alle de inkluderte artiklene er av kvalitativ metode da jeg skulle undersøke sykepleiers erfaringer. Jeg valgte å inkludere kun artikler fra vestlige land, da jeg ønsket at materialet skulle være overførbart til sykepleiere i Norge. Artiklene som ble inkludert var på norsk, engelsk eller dansk, dette fordi det er språk som jeg kan enten lese direkte eller oversette til norsk. Jeg inkluderte kun artikler hvor tidsskriftet de var publisert i var fagfellevurdert til nivå 1 eller 2 (Norsk senter for forskningsdata 2018). Dette ser jeg på som en styrke for god kvalitet.

5.3 Databasesøk

Databasesøkene ble utført mellom 07.01.18- 01.03.18. Det ble utført prøvesøk, og videre 14 systematiske søk. Dette kan sees på som en svakhet at jeg ikke fortsatte å søke etter jeg hadde inkludert de artiklene jeg ønsket, men samtidig hadde jeg kun en begrenset tid for oppgaven. Jeg utførte søk i databasene: Ovid Medline/ Nursing database, Oria, Science Direct, ProQuest og Cinahl. Jeg vil si det er en styrke for litteraturstudien at flere internasjonale databaser ble brukt for og utforske tema, og jeg fikk et godt innblikk i hvor en kunne finne relevant forskning. Før jeg startet søkeprosessen satte jeg opp et PI(C)O skjema med søkeord relevant for min hensikt og problemstilling. Jeg ser i ettertid at jeg kunne vært enda mer systematisk i bruk av PI(C)O skjema, slik at jeg hadde sluppet å bruke så mange forskjellige søkeord. Men det var her utfordrende å begrense søket på en slik måte at jeg fant forskningsartikler som omhandlet sykepleie perspektivet og ikke pasient perspektivet. Jeg måtte her utvide søkeordene, og bruke søkeord ut i fra en forforståelse knyttet til min egen erfaring om hva en sykepleier kan oppleve i møtet med pasienter med alvorlig KOLS. Derfor inkluderte jeg søkeord som angst, dyspné og livskvalitet.

5.4 Kvalitetsvurdering

Jeg leste igjennom mange sammendrag og 52 hele forskningsartikler, hvor av 10 forskningsartikler møtte mine inklusjonskriterier, og ble inkludert i litteraturstudien. Tidsskriftene de inkluderte artiklene er publisert i er fagfellevurderte til nivå 1 eller 2 (Norsk senter for forskningsdata 2018). Dette ser jeg på som en styrke for kvalitetsvurderingen. Syv av artiklene jeg inkluderte ble publisert i tidsskrift

fagfellevurdert til nivå 1, og tre til nivå 2. Videre leste jeg gjennom alle artiklene på nytt og oversatte de, før jeg kritisk vurderte alle de 10 inkluderte forskningsartiklene ved hjelp av sjekklister for vurdering av kvalitativ metode fra Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Det at alle artiklene ble gradert av sjekklister ser jeg på som en styrke, men flere av artiklene var på engelsk, så en svakhet kan være at jeg har gått glipp av eller misforstått noe under oversettelsesprosessen. Ved å svare på spørsmålene i sjekklisten kom jeg frem til om artiklene var av middels eller høy kvalitet ved hjelp av gradering. Det var kun de artiklene med middels eller høy kvalitet som ble inkludert i studien. To forskningsartikler ble vurdert til middels kvalitet og åtte ble vurdert til å være av høy kvalitet. Det kan være en svakhet at ikke alle artiklene ble vurdert til høykvalitet, men det som trakk de ned var i ikke av den grad at jeg ikke syntes de var relevant for litteraturstudien. For å kunne bedømme kvalitet på kvalitativ forskning kritisk, krever det mer enn en enkel sjekklister. Det krever trening og en erkjennelse over at vår egen dømmekraft er involvert i utvelgelsen (Tholens og Leegard 2017). Våre preferanser får betydning for vurderingene vi gjør, selv om sjekklisten er et hjelpemiddel i prosessen. Det kan både sees på som en styrke og som en svakhet at jeg kan ha vært påvirket av egne erfaringer og preferanser under kvalitetsbedømmingen.

5.5 Dataanalyse

Ved å ta utgangspunkt i David Evans (2002) modell for gjennomføring av dataanalysen har hjulpet meg til å holde systematikken, noe som jeg syntes var utfordrende. Det at jeg valgte og nummererte alle de inkluderte artiklene fra 1-10, og bruke ulike fargekoder på nøkkelfunn som senere ble hovedfunn og delfunn, var også til stor hjelp for meg i analysearbeidet. Jeg synes at jeg har fått identifisere sammenhenger og ulikheter, og sammenlignet og sammenfattet funnene på tvers av artiklene ved at jeg laget et dokument per artikkel, videre samlet jeg funnene for å utvikle en beskrivelse av fenomenet. Det at en skriver litteraturstudiet alene, og er alene om å fortolke funnen ser jeg på som en svakhet, selv om jeg hadde min hensikt og problemstilling klart foran meg, og forsøkte å legge fra meg egen forforståelse. Ifølge Martin Heidegger (1981) har all forståelse opphav i forforståelsen. En må være reflektert for å bli bevisst sine implisitte fordommer, slik at ny forståelse kan videre utvikles. Om en ikke synliggjør sin egen forforståelse i søken etter ny forståelse, risikerer man at årsakssammenhenger forblir ukjente (Heidegger 1981). Min forforståelse og egne erfaringer som sykepleier kan på en positiv måte styrke studien, men kan samtidig utgjøre en svakhet for studien da jeg kan ha oversett nye perspektiver. Men

samlet mener jeg likevel at nøkkelfunnene, hoved tema og tema representerer de sentrale elementer fra forskningsartiklene.

5.6 Etiske hensyn

Å ivareta det etiske i forskningsartiklene så jeg på som svært viktig med tanke på at kvalitativ forskning utforsker menneskers erfaringer og meninger. Ifølge Kirsti Malterud (2011) er skriftlig informasjon og informert samtykke en forutsetning for forsvarlig forsknings etikk. Derfor vektla jeg at alle de inkluderte forskningsartiklene har informantenes samtykke og ivaretatt anonymisering av data. Dette fordi det språklige uttrykket i dataene også kan gi en gjenkjennelig karakter, og fordi utvalget i kvalitativ forskning er lite, noe som kan true anonymiteten til informantene (Tholens og Leegard 2017). Forskningsartiklene viser til at informantene forstår hensikten med studien, som også er en viktig del av det informerte samtykket (Dalland 2007). Alle de inkluderte forskningsartiklene er godkjent av etiske komiteer, noe som er en styrke for litteraturstudien. Forskning reguleres av regler og forskrifter helseforskningsloven og forskningsetikkloven (Malterud 2011), så jeg må gå ut i fra at forskerne i alle artiklene kjenner til sine forskningsetiske prinsipper og regler for sitt tilhørende land. I kvalitativ forskning kan problemstillingene endres under forskningsprosessen, og det innebærer at man må være oppmerksom på om det skjer endringer i studien av forskningsetisk karakter (Tholens og Leegard 2017). Samtidig ser jeg at kvalitative data lett å fortolke selv om forskeren tar hensyn til dette, derfor har jeg ingen full garanti for at forskerne kan ha fortolket sine resultater og måten de fremstilles i forskningsartiklene.

6.0 Resultatdiskusjon

6.1 Å møte den akutt syke eller palliative KOLS pasient

Resultatene viser til at sykepleierne reflekterer over egen sykepleieprosess til pasient gruppen. Det kommer frem at det er viktig å spille på lag med kompetanse, egne erfaringer og ferdigheter. Samtidig viser resultatene at det er lite kunnskap blant helsepersonell og de opplever utfordringer med kompleksiteten til pasientene. Pasientene hadde stort behov for pleie, omsorg og trøst, og flere pasienter hadde døds angst og nedsatt livskvalitet.

Sykepleierne viste til at de også erfarte at de kunne utøve makt ovenfor pasientene som fikk maske ventilering ved NIV, da de var raske til å ha masken på igjen om pasienten selv prøvde å ta den av. Dette kunne skape etiske utfordringer da de utførte den behandling lege hadde satt i gang, men ikke fikk kommunisert med pasienten om hva pasienten ønsket i situasjonen. Når en møter etiske utfordringer relatert til behandling av pasienter i livets slutfase må en være bevist de 5 sentrale etiske perspektivene: velgjørenhet, ikke å skade, respekt for pasientens autonomi og verdighet, og rettferdighetsprinsippet som er sentrale i vår utøvelse av helsetjenester (Helsedirektoratet 2013).

Ifølge de nasjonale retningslinjene for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013) er det sentrale å få informasjon om hva pasienten selv ville ha ønsket i denne konkrete situasjonen. Dagens medisin gir større muligheter til å forlenge livet, men forlengelse vil ikke alltid være til det beste for pasienten om det forlenger lidelse og påfører større komplikasjoner inn i livets slutfase (Helsedirektoratet 2013). Samtidig kan sykepleierne møte uoppnåelige forventninger fra pasientene, så et ønske om livsforlengelse nær døden må møtes med god kommunikasjon, tydelig faglighet og respekt. Dette innebærer altså for sykepleier å gi og observere god smerte og symptom lindring, åpne og forberede kommunikasjon, ha kompetanse i etikk, informert og formodet samtykke, psykososial integrasjon og sjelesorg (Holm og Husebø 2014). Det fremkommer i mine resultater at det også er mangel på ressurser og tidspress, dette kan påvirke sykepleiernes arbeids situasjon negativt. En må da være bevist sin egen nonverbale kommunikasjon, og forstå viktigheten av nærhet ved fysisk kontakt til pasienter hvor en møter utfordringer ved den verbale kommunikasjon. Helsepersonell må også være bevist at et samtykke kan gis uttrykkelig eller stilltiende om pasientens handlemåte og omstendigheter viser at pasienten godtar eller ikke godtar helsehjelpen (Pasient og brukerrettighetsloven 1999).

6.2 Utfordrende symptom lindring og barrierer for lindring

Resultatene mine fra denne studien viser til at sykepleiere erfarer at pasienter med alvorlig KOLS i akutt eller palliativ fase er en utfordrende pasientgruppe å lindre. Når nærmere 20% av pasientene er i alvorlig eller svært alvorlig stadium av sykdommen, vil de på et eller annet tidspunkt ha behov for lindring av sine symptomer, da sykdommen har dårlig

prognose (Hjalmarsen 2012, Jacobsen mfl. 2010, Helsedirektoratet 2012). Resultatene viser til at angst og dyspne går som hånd i hanske, og dette er en stor utfordring for sykepleierne som møter disse pasientene med komplekse og sammensatte behov.

Ifølge Jane Leyshon (2012) er dyspné er slik som med smerte; et subjektivt symptom. Det kan være mange årsaker som utløser dyspné hos pasienten, og hoved målet er å kunne lindre pasientens opplevelse av respirasjons besvær og pustearbeid. Ved alvorlig KOLS i akutt eller palliativ fase vil symptomet være svært fremtredende. Et virkestoff som har en lindrende effekt på dyspné er opioider. I studiene til Jane Leyshon (2012) og Susan E Lowey, Susan, Bethel Ann Powers og Ying Xue (2013), som også var fremtredende i mine resultater, er at sykepleierne er redde for «dobbelteffekten» medikamentet kan gi. Altså at det lindrer pasientens plager, men kan gi en respirasjons depresjon slik at respirasjonsarbeide blir for tungt for pasienten og en da fremskynder døden. Men samtidig kommer det frem i studiene at pasientene faktisk levde lengre med bruk av opioider som lindring for dyspné (Leyshon 2012, Lowey, Power og Xue 2013). Fra egen praksis har jeg også erfaringer med redsel for å påføre en pasient respirasjons depresjon ved en alvorlig KOLS forverring, men samtidig kunne se at pasientens blodgass verdier hadde forbedringer etter å ha fått opioider. Men samtidig har jeg erfart pasienter som har blitt påført respirasjons depresjon grunnet denne «dobbelteffekten» medikamentet kan gi.

6.3 Pasientene har lite kunnskap om eget sykdomsforløp

Resultatene mine viser at sykepleierne erfarer at det er lite kunnskap om eget sykdomsforløp og sykdomsprogresjon hos pasientene. Hvilken kunnskap og innsikt pasienten har i egen sykdom ble sett på som avgjørende for hvordan sykepleier kan hjelpe pasienten. Pasientene får lite informasjon under sykehusinnleggelsene, men samtidig fremkommer det i resultatene at pasienten er lite mottakelig for informasjon ved en alvorlig KOLS forverring. Dette kan sees i sammenheng med at en alvorlig KOLS forverring kan forårsake hypoksi og hyperkapni, og pasienten har problemer med å puste. Den lave toleransen for oksygen tilførsel og forhøyede CO₂ verdier vil kunne påvirke pasientens mentale status, og pasienten vil mulig bli behandlet med maske ventilering (Jacobsen mfl. 2010, Mørken 2009, Hjalmarsen 2012). Dette er faktorer som forstyrrer mulighetene for god kommunikasjon og informasjons utveksling med pasienten. Resultatene viser at sykepleierne erfarte at flere pasienter hadde tidligere opplevelser med

å komme seg igjen etter en akutt forverring, og var da ikke forberedt på at dette kunne være den siste. Samtidig som at sykepleierne erfarte at de hadde for lite trening i å informere om sykdomsprognose, og var uforberedte på spørsmål om død fra pasientene. Denne problematikken gjenspeiles også i praksis, da det er svært vanskelig å finne det riktige tidspunktet for samtale om hva pasienten ønsker ved neste KOLS forverring.

6.4 Sykepleiers kompetanse

I 2030 vil KOLS være den 3 største årsaken til død på verdensbasis (World Health Organization 2017). Bare i Norge dør ca. 2000 personer av denne sykdommen årlig, og i 2012 hadde død grunnet KOLS en økning fra 13 til 25 per 100 000 innbygger, samtidig som at det er den hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse (Helsedirektoratet 2012, Statistisk sentralbyrå 2012). Resultatene viser at det finnes større utfordringer for sykepleierne knyttet til denne pasientgruppen. Det at de erfarer uklare grenser mellom en palliativ tilnærming og kurativ behandling forteller oss noe om hvor kompleks ivaretagelsen av disse pasientene er. Resultatene viser til en manglende kompetanse og uklare roller for sykepleierne. En trenger gode verktøy for beslutningstaking, og for å implementere en palliativ plan på et tidligere tidspunkt. Dette har jeg også selv erfart i egen praksis hvor overgangen fra en kurativ til en lindrende behandling ikke skjer før pasienten er terminal. Da blir situasjonen krevende, og det kan være vanskelig å innhente informasjon om hva pasienten ønsker i livets slutfase. Det kan oppleves svært vanskelig og sjokkerende for pårørende at pasienten er døende, og de er ikke forberedt.

6.5 Sykepleierne opplever manglende palliativ tilnærming

Ifølge ICN's etiske retningslinjer (2011) skal sykepleieren understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, og skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg. Resultatene fra studiene viser at sykepleierne erfarer barrierer for palliasjon, og at det er en kurativ behandlings kultur i møtet med pasientene med alvorlig KOLS. Fokuset på omsorg må bli rettet mot å lindre plagsomme symptomer (Simpson 2012). Det kommer her frem i resultatene at sykepleieren erfarer uklare grenser mellom en akutt KOLS forverring og KOLS med behov for palliasjon. Sykdommen har et uforutsigbart forløp og det kan være

vanskelig for sykepleier å se om pasienten faktisk beveger seg mot en pre terminal eller terminal fase (Leyshon 2012, Lowey, Power og Xue 2013, Helsedirektoratet 2012). Samtidig som når sykepleierne opplevde at pasienten ikke lengre var mottakelig for aktiv behandling, ble den fortsatt vedlikeholdt fra legehånd. Resultatene viser at det eksisterer en kurativ behandlings kultur for pasienter med alvorlig KOLS, og at dette kan komme i konflikt med sykepleiers profesjonelle rolle. Noen av sykepleierne i mine resultater kunne oppleve at pasientene ble aktivt behandlet helt inn i den terminale fasen, og at dette forlenget lidelsen til pasienten. Men en kan ikke som helsepersonell beslutte at livsforlengende behandling skal opphøre. Ikke uten at man har utarbeidet en plan for lindrende behandling, som rettes mot pasientens plager, pleie behov, og mot behov åndelig, eksistensiell og psykologisk støtte (Helsedirektoratet 2013 World Health Organization 2018).

Som sykepleier må vi vite at den viktigste motivasjonen for en behandlings begrensning, er at man ikke skal forlenge lidelsen hos en pasient som er døende. Vi må ha tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter i den aktuelle situasjon for å kunne ta stilling til fagligforsvarlige avgjørelser vedrørende behandlings begrensning. Samtidig som den palliative behandlingen for pasienter med alvorlig KOLS må individualiseres (Wyller 2015, Helsedirektoratet 2012, Helsedirektoratet 2013).

Men hvordan skal vi da som sykepleiere klare å møte denne utfordringen da forløpet til pasienter med alvorlig KOLS er så uforutsigbart? I resultatene kommer det frem at sykepleierne savner verktøy for å iverksette palliativ plan på et tidligere tidspunkt for pasientene, samtidig som legens rolle er uklar i forhold til dette. Det finnes et rammeverk som skal være til hjelp for å identifisere de pasientene med alvorlig KOLS som nærmer seg livets slutfase. Dette rammeverket kan så være til hjelp for en tidligere introduksjon av palliativ plan og bedre koordinering av omsorgs tjenester (Gold Standards Framework 2011, Leyshon 2012, Helsedirektoratet 2012). Men ut i fra mine resultater og egen klinisk praksis kan jeg ikke se på dette som et implementert og velkjent verktøy blant sykepleiere. Det er manglende palliativ tilnærming mot en ikke kurabel sykdom, og palliative enheter i Norge er fremdeles ikke godt nok beredt for å imøtekomme denne økende pasient gruppen (Helsedirektoratet 2012).

Som sykepleier står en sentralt i den palliative behandlingen. En palliativ plan er et helhetlig konsept hvor pasientens egne ønsker står sterkt. Den palliative planen skal være med på å gi et optimalt liv med verdighet til de dør (Holm og Husebø 2014). Men det er

vanskelig og finne den riktige anledningen for introduksjon av dette. Et spesifikt funn fra resultatene mine var at en kan introdusert palliativ plan når pasienten har behov for langtids oksygen behandling. Dette fordi det gir oss informasjon om at pasientens KOLS beveger seg mot en mer avansert tilnærming. Jeg ser på dette funnet som svært relevant for dagens praksis.

6.6 Sykepleierne sammenligner alvorlig KOLS og kreft

Mine resultater viser at sykepleiere trekker sammenligning mellom alvorlig KOLS og kreft. Det er en stor kontrast mellom palliativ omsorg og planlegging ved KOLS og kreft, selv om sykdommene kan ha like alvorlig prognose, og kan begrense livsutfoldelse. Ifølge Marianne Sætrang Holm og Stein Husebø (2014) skal ikke god palliasjon være en særomsorg for noen få, men tilgjengelig uavhengig av diagnose. Men når det ikke har vært noen diskusjon om livets slutfase og pasientens omsorgsmål på et tidligere tidspunkt, vil det være vanskelig og forutse pasientens verdier og ønsker. Det øker byrden og belastningen for sykepleierne ved å stå i beslutningsprosesser når pasienten ikke er i stand til å delta i beslutningstakingen selv (Simpson 2012, Holm og Husebø 2014). Denne forskjellen mellom palliativ tilnærming for alvorlig KOLS og kreft kan henge sammen med vår oppfatning av sykdommene i samfunnet. Da KOLS i større grad kan være selvforskyldt grunnet røyking, og pasientens sykdoms progresjon er ikke like synlig om ved en kreft sykdom (Jacobsen mfl.2010). Det fremkommer også i resultatene at sykepleierne peker på at det finnes et negativt stigma til sykdommen ute i samfunnet og blant pasientene. Fra egen klinisk praksis kan jeg se på funnet som relevant da flere pasienter har vansker med å erkjenne sin KOLS.

Er det her vi som sykepleiere har en jobb å gjøre? I følge Patricia Benner (2001) setter omsorg sykepleieren i stand til å bemerke selv de minste tegn på forbedring eller forverring i en pasients tilstand. Omsorg og forståelse av omsorg er ofte avgjørende for god sykepleie, da lidelse og sykdom er en subjektiv opplevelse hos pasientene. Ved sykdom og lidelse taper pasientene livsutfoldelse og det kan være utfordrende og finne mening i sin tilværelse. Det kan være komplekst og hjelpe en pasient til å finne mening i en sykdom som ikke kan kurrers. Og når det eksisterer et negativt stigma til sykdommen

KOLS kan dette føre til vansker for pasienten. Pasienten kan føle stor skyld i egen sykdomsbyrde. Derfor er det viktig at en som sykepleier ser på livsverden perspektivet. Vi skal se på pasienten som en helhet og ikke bare se pasientens lidelse og sykdom. Det er en viktig del av vår utøvelse å kunne forstå pasientens subjektivitet (Benner og Wrubel 2001). En stor del av sykdomsbildet til en pasient med alvorlig KOLS består av pasientens subjektive opplevelser av dyspnè og angst (Leyshon 2012, Lowey, Power og Xue 2013), og våre hjelpemidler for graderinger av sykdommen graderes i stor del etter pasientens subjektive opplevelse av sykdomsbyrde, samtidig som en ser dette i sammenheng med objektive verdier for kroppens funksjoner (Gold Standards Framework 2011, Helsedirektoratet 2012, Jacobsen mfl. 2010). Sykepleier må se pasienten som et aktivt deltakende individ, som både former og formes av sine relasjoner. Slik kan sykepleier bli i stand til å forstå pasientens anliggende rolle i stress og mestrings prosesser (Benner og Wrubel 2001).

6.7 Kompetanse og samhandling

I St. Meld 26 Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet (2014-2015) viser de til et behov for økt klinisk kompetanse hos sykepleiere, og et behov for en avansert sykepleierrolle. Mine resultater viser at sykepleierne uttrykker et behov for økt kompetanse, manglende verktøy for implementering av palliativ plan. Samtidig som de viser til uklare roller vedrørende sykepleie til pasienter med alvorlig KOLS med komplekse og sammensatte behov. Ved økt kompetanse og opplæring i kartlegging av pasienter og bruk av nødvendige verktøy, vil en sykepleier med en avansert sykepleier rolle kunne forberede og implementere en plan for livets slutfase hos pasienten med KOLS i for eksempel primær helsetjenesten. En kan her allerede skape seg en oversikt over hvor hyppige sykehus innleggelse pasienten har hatt siste året, og da avgjøre at nå er tiden inne for en forberedende samtale med pasienten i hjemmet. Med en avansert sykepleie rolle og økt kompetanse vil en kunne åpne opp for en tverrfaglig tilnærming ovenfor pasienten, og trekke inn annet nødvendig helsepersonell. Som helsepersonell står vi i dag i ulike utfordringer ovenfor denne pasientgruppen. Når dagens mål etter samhandlingsreformen er reduserte sykehus innleggelse og kortere liggetid i sykehus, fører dette til et større oppfølgingsansvar for kommunene. Men samtidig henger ansvarsfordelingen og

samhandlingen mellom spesialist helsetjenesten og primær helsetjenesten i en uklar sone (Helse- og Omsorgsdepartementet 2008-2009) Hvem skal ta ansvaret for å introdusere en palliativ tilnærming til en uhelbredelig sykdom? Pasientene blir per i dag raskt utskrivnings klare fra sykehusene men er de innskrivnings klare til kommunen? I følge Helsedirektoratets Nasjonal retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av pasienter med KOLS (2012) kommer det heller ikke tydelig frem her hvordan en skal implementere en palliativ tilnærming, men forteller oss noe om at vi ikke er godt nok forberedt for å ivareta pasientgruppen. Dette er urovekkende da død grunnet lungesykdommer er økende (Statistisk sentralbyrå 2012, Helsedirektoratet 2012). Et annet forslag her for praksis er at vi som helsepersonell må ta i bruk modeller for kreft omsorgen til pasienter med komplekse somatiske sykdomstilstander, slik som KOLS som er en sykdom med flere komorbiditeter (Jacobsen mfl.2010, Hjalmsen 2012, Wyller 2015). Pasienter med kreft har ofte en kreft koordinator i primærhelsetjenesten som samhandler med spesialist helsetjenesten, og med de som utøver den daglige omsorgen for pasienten. En slik overordnet koordinator rolle er lite utbredt blant de andre alvorlige og dødelige sykdommene (Helsedirektoratet 2015). Sykepleieren i mine resultater trekker sammenligninger mellom oppfølgingen til pasienter med alvorlig KOLS i forhold til kreft. Det kan være krevende å holde det riktige blikket på menneskeverd og sårbarhet i vår travle kultur, og mye av dagens omsorgstjenester utføres etter forretningsideologiske mål og resultatkrav (Holm og Husebø 2014). Så hvor er vi på vei hen ved vår utøvelse av omsorg til de pasientene med komplekse somatiske sykdomstilstander? Pasientene med KOLS er et eksempel på en slik kompleks somatisk sykdomstilstand, med behov for en helhetlig tilnærming og samhandling mellom sine helse og omsorgstjenester.

7.0 Konklusjon

Sykepleierne erfarer pasienter med alvorlig KOLS i akutt eller palliativ fase som en kompleks og utfordrende pasientgruppe. De sentrale utfordringene sykepleierne erfarer at det er manglende palliativ tilnærming og barrierer for god lindring for pasientene, samtidig som det finnes en kurativ behandlingsskulturen som utfordrer sykepleierens rolle. Det eksisterer et negativt stigma vedrørende denne komplekse sykdommen, og sykepleierne erfarer at det er manglende kunnskap blant pasientene, og samtidig et behov for økt kompetanse i praksis. Pasienter med alvorlig KOLS er en pasientgruppe som raskt kan bli

svingdørs pasienter i sykehus, og det eksisterer uklare grenser mellom palliativ tilnærming og kurativ behandling. De trenger en tett og kompetent oppfølging, samtidig som en tidligere implementering av en palliativ tilnærming, slik at sykepleiere kan imøtekomme pasientens ønsker i livets slutfase.

Dagens og fremtidens mål fra Helse – og Omsorgsdepartementet (2008-2009) er at vi skal reduserer sykehus innleggelsene og samtidig ta imot pasienter som har hatt kortere liggetid i sykehus enn tidligere. For å kunne imøtekomme dette er det behov for økt klinisk kompetanse, og et behov for en avansert sykepleierolle (Helse- og Omsorgsdepartement 2014-2015). Med en modell for Nurse practitioners for å imøtekomme dagens og morgendagens behov, vil en kunne kartlegge, avklare og ikke minst gi en bedre og helhetlig oppfølging for pasienter med en kompleks somatisk sykdoms tilstand som alvorlig KOLS. Når det dør ca. 2000 personer av KOLS årlig i Norge, og KOLS forverring er den hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse, er det ikke lengre spørsmål om det er et behov, men om vi faktisk klarer å imøtekomme denne økende pasientgruppe. Feltet trenger mer forskning, og jeg vil anbefale at det i fremtiden forskes på effekten av en avansert sykepleierolle til pasienter med alvorlig KOLS i både spesialist og primærhelsetjenesten.

Referanseliste

Artikler:

1. Andersen, Irene Harkinn, Siri Ytrehus og Ellen Karine Grov. 2011. «Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)» I *Klinisk sykepleje*, vol. 25, no.1, 48-56
2. Goodridgea, Donna, Wendy Dugglebya, John Gjevre og Donna Rennie. 2008. “Caring for critically ill patients with advanced COPD at end of life: A qualitative study” I *Intensive and Critical Care Nursing*, vol. 24, 162-170
3. Spence, Allison, Felicity Hasson, Mary Waldron, Wgeorge Kernohan, D McLaughlin, Barbara Watson, B. Cochrane og AM. Marley. 2009. “Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study” I *Palliative Medicine*, vol. 23, 126-31.
- 4 Gott Marryn, C Gardiner, N Small, D Seamark, S Barnes, D Halpin og C Ruse. 2009. «Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease” I *Palliative Medicine*, vol.23, 642-648
- 5 Hynes, GERALYN, Fiona Kavanagh, Christine Hogan, Kitty Ryan, Linda Rogers, Jenny Brosnan og David Coghland. 2015. “Understanding the challenges of palliative care in everyday clinical practice: an example from a COPD action research project” I *Nursing Inquiry*, vol.22, no.3, 249-260
- 6 Crawford, Anne. 2010. “Respiratory practitioners`experience of end-of-life discussions in COPD” I *British Journal of Nursing*, vol.19, no.18, 1164-1169
- 7 Reinke, Lynn F, Sarah E. Shannon, Ruth A. Engelberg, Jessica P. Young, J.Randall Curtis. 2010. “Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses `Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses” I *Journal of Pain and Symptom Management*, vol.39, no.6, 982 -992

8 Jerpseth, Heidi, Vegard Dahl, Per Nortvedt og Kristin Halvorsen. 2017. «Nurses`role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease» I *Nurs Ethics*, 24(7):821-832

9 Sørensen, Dorthe, Kristen Fredriksen, Thorboern Groefte og Kristen Lomborg. 2013. «Nurse patient collaboration: a grounded theory of patient with COPD on non-invasive ventilation» I *International Journal Of Nursing Studies*, vol.50, Issue 1, 26-33

10 Kvangarsnes, Marit, Henny Torheim, Torstein Hole og Lennart S. Ohlund. 2013. “Intensive care unit nurses’ perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study.” I *Journal of Advanced Nursing*, 69(2), 425–434

Barnett, Margaret. 2004. «Pharmacological symptom relief in end-stage COPD». I *Nurse Prescribing*, 7 (6), 271-76.

Benner, Patricia. 2001. «Omsorgens betydning i sygepleje» I *Munksgaard*, 23-128

Benner, Patricia og Judith Wrubel. 2001. *Omsorgens betydning i sygepleie: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard. Kap. 1-3.

Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ellingsen, Sidsel & Sigrunn Drageset. 2008. Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en Introduksjon og oversikt. I *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 10(3): 23-39.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. I *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20 (2):22-25.
<http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Gold Standards Framework. 2011. *The GSF Prognostic Indicator Guidance*.
(Lest 23.03.2018)

<https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

Helsedirektoratet. 2012. *Nasjonal retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av pasienter med KOLS*. (Lest: 26.09.17)

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols>

Helsedirektoratet. 2013. *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. (Lest: 20.11.17)

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet. 2015. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. (Lest:19.03.2018)

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>

Hjalmarsen, Audhild. 2012. *Lungehabilitering. Kols og andre lungesykdommer*. Cappelen Damm AS

Holm, Marianne Sætrang og Stein Husebø (red.) 2014. *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*, 14-111. Bergen: Fagbokforlaget.

Høgskolen i Molde. 2018. Retningslinjer VAK 706. Avdeling for helse og sosialfag

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2010. *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. 2. utg. 121-160. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kunnskapsenteret.2014. "Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler" (Lest: 19.01.18)
<https://www.fhi.no/globalassets/kss/filer/filer/verktøy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Leyshon, Jane. 2012. Managing severe breathlessness in patients with end-stage COPD. I *“Nursing Standard”* 27,6, 48-56

Lov om pasient- og brukerrettigheter. 1999. *Lov av 2 juni 1999 nr 63*. (Lest: 27.11.17)
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Lowey, Susan E, Bethel Ann Powers og Ying Xue. 2013. Short of breath and dying: State of the science on opioid agents for the palliation of refractory dyspnea in older adults. I *“Journal of Gerontological Nursing”*, Vol.39, No.2

Martin Heidegger. 1981. *Vara och Tiden*. Doxa press: Lund

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Mørken, Steinar Mathias Svimbil. 2009. Maske ventilering av langt komne KOLS pasienter. I *Inspira: Tidsskrift for anestesi og intensiv sykepleiere*. ISSN 0809 – 9707. 5-7.

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Viktoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert, en arbeidsbok*. Oslo: Akribes AS

Norsk sykepleieforbund. 2011. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. (Lest: 17.04.2018)
https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

NSD- Norsk senter for forskningsdata. 2018. «Publiseringskanaler». (Lest: 19.01.18)
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Prisma. 2009. Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analyses. (Lest 01.04.2018)
<http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx>

Simpson, Cathrine. 2012. Advance care planning in COPD: Care versus «code status». I *“Chronic Respiratory Disease”* 9(3), 193-204

Svenaesus, Fredrik. 2005. *Sykdommens mening: og møte med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk. Kap. 3 og 4.

Statistisk sentralbyrå. 2012. Statistics Norway. (Lest: 19.03.2018)

<https://www.ssb.no/helse/statistikker/dodsarsak/aar>

St.meld.nr47. 2008-2009. *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett tid- til rett tid*. Det kongelige Helse og Omsorgsdepartement

St.meld.nr 26. 2014-2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet*. Det kongelige Helse og Omsorgsdepartement

Tholens, Barth og Marit Leegaard. 2017. *Forskningens A,B,C. Søke, lese, vurdere, bruke, skrive*. Oslo: Sykepleien

Torgeir Bruun Wyller. 2015. *Geriatrici. En medisinsk lærebok*.270-283,371-377. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

World Health Organization. 2017. «Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)». (Lest: 08.01.18)

<http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

World Health Organization. 2018. «WHO Definition of Palliative Care» (Lest 08.01.18)

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg 1: PI(C)O -skjema

	P	I	O
Norsk	Palliasjon Pallia* Kronisk obstruktiv lunge sykdom KOLS Termina* Avansert KOLS	Sykeplei* Sykepleie Opplevelse Helsepersonell* Sykepleie perspektiv	Lindre Angst Dyspn* Livskvalitet Slutten av livet* Sluttstadiet* Akutt eksaserbasjon* Avansert pleie plan
Engelsk	Palliative care Pallia* Chronic obstructive pulmonary/lung disease COPD Termina* Advanced COPD	Nurs* Nursing Experience Health professional* Nurses perspective	Relive Anxiety Dyspn* Quality of life End of life* End stage* Acute exacerbation* Advance care planning

Vedlegg 2: Søkehistroikk

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Chronic obstructive pulmonary disease AND Dyspnoea AND Nurs* AND Pallia*	07/01-18	Oria	275	10	3	1
Nursing OR Nurs* AND Chronic obstructive pulmonary disease OR Pulmonary Disease,Chronic obstructive AND COPD AND dyspnea OR Dyspn*AND Breathlessness AND palliative care OR Pallia* OR Terminal* OR Terminal Care	08/01-18	Ovid MEDLINE	21	8	5	1

Nursing AND Chronic obstructive pulmonary disease AND End of life care	10/01-18	ProQuest	6192	10	7	1
Nurs* AND chronic obstructive pulmonary disease AND advance care planning -Limited: siste 10 år, artikler	17/01-18	Oria	269	12	5	1
Chronic obstructiv pulmonary disease OR chronic obstructive lung disease AND pallia* AND nurs*	07/02-18	PubMed	189	4	3	1
Lung Diseases/ OR Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ AND Terminal Care/ OR Palliative	07/02-18	Ovid MEDLINE	100	10	5	1

Care/ OR pallia* AND Nursing Care/ OR Nursing/ OR Nursing Staff, Hospital/ OR Nurses/ OR Critical Care/ OR nurs*						
Manuelt søk	07/02.18					1
Chronic obstructive pulmonary disease OR chronic obstructive lung disease OR COPD AND nurs* AND health care OR terminal care AND a qualitative study Limit 2006- current	07/02.18	ProQuest	10,502	12	8	0
Nurs* AND pulmonary disease AND advance care planning Limit 2006-	08/02-18	Ovid MEDLINE/ Nursing database	14	5	1	0

Current						
Pulmonary disease AND end of life AND nurs* Limit 2006-Current	08/02-18	Ovid MEDLINE/ Nursing database	62	15	4	1
Pulmonary disease AND nurs* AND decision making AND pallia* Limit 2007-Current	08/02-18	Oria	3081	10	3	0
Nurses perspective AND COPD AND qualitative study Limit 2007-Current	08/02-18	Oria	7	2	2	0
Chronic obstructive pulmonary disease AND Nurs* Limit 2007-Current, Journals, Nursing	15/02-18	Science Direct	51	8	4	1

nurs or nurses or nursing AND copd or chronic obstructive pulmonary disease Limit – Advance nursing	01/03-18	CINAHL	63	25	2	1
Resultat:					Leste artikler: 52	Inkluderte artikler: 10

Vedlegg 3: Oversiktstabeller

Forfattere	Andersen, Irene Harkinn, Siri Ytrehus og Ellen Karine Grov
År	2011
Land	Danmark
Tidsskrift	Klinisk Sygepleje
Tittel	<i>Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å beskrive sykepleiers erfaring og opplevelse med å utøve palliative omsorg til pasienter med KOLS
Metode	Kvalitativ metode. Intervju ble brukt for datainnsamling
Deltagere/ frfall	7 sykepleiere i alderen 23-56 år som jobbet i sykehus ved en medisinsk lunge avdeling. 1- 8 års erfaring
Hovedfunn	Sykepleierens krav til seg selv. Nærhet og tid for lindring av angst og dyspnè. Viktigheten av pasient undervisning og opplæring for symptom kontroll. Behov for mer kunnskap om palliativ omsorg til pasienter med KOLS.
Etisk vurdering	Meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig databasetjeneste AS. Sykepleierne i studien har deltatt frivillig. Data er anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Artikkelen vurderes til høy kvalitet

Forfattere	Goodridgea, Donna, Wendy Duggleby, John Gjevre og Donna Rennie
År	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	Hensikten med studien var å undersøke helsepersonell i intensive enheter sitt perspektiv på utfordringer for å gi palliativ omsorg til pasienter med KOLS på intensiv avdeling.
Metode	Kvalitativ metode Gruppeintervju ble brukt for data innsamling
Deltagere/ frafall	15 sykepleiere i alderen og 2 respirasjons terapeuter i alderen 27-57 år som jobbet i sykehus fordelt på 3 intensiv avdelinger i en by i Canada. De hadde 5-36 års erfaring. Opprinnelig 21 deltakere, 4 frafall.
Hovedfunn	Håndtere vanskelige symptomer. Intervnesjoner ved livsforlengende behandling. Prioriteringer i palliasjon til KOLS 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 Artikkelen vurderes til høy kvalitet.

Forfattere	Spence, Allison, Felicity Hasson, Mary Waldron, Wgeorge Kernohan, D McLaughlin, Barbara Watson, B. Cochrane og AM. Marley
År	2009
Land	Irland
Tidsskrift	Palliative Medicine
Tittel	<i>Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke helsepersonells erfaringer med palliativ omsorg til pasienter med KOLS
Metode	Kvalitativ metode. Intervju og fokus grupper ble brukt for data innsamling.
Deltagere/ frafall	23 helsepersonell i alderen 25-65 år. Over halvparten hadde over 4 års erfaring.
Hovedfunn	Vansker med informasjon til pasienter i uforutsigbart forløp. Usikkerhet rundt oppstart av palliativ behandling til pasientgruppen. Mangel på tid å ressurser. Manglende kunnskap på palliasjon til pasienter med KOLS.
Etisk vurdering	Vurdert av National Research Ethics Service. Helsepersonell har deltatt frivillig. Data er anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Artikkelen vurderes til høy kvalitet

Forfattere	Gott Marryn, C Gardiner, N Small, D Seamark, S Barnes, D Halpin og C Ruse
År	2009
Land	England
Tidsskrift	Palliative Medicine
Tittel	<i>Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke barrierer for advance care planning til pasienter med KOLS
Metode	Kvalitativ metode. Data ble samlet inn ved fokus gruppe intervju.
Deltakere/ frafall	39 helsepersonell som jobbet i primær og sekundær sektor . gjennomsnittsalder 40,2 år med gjennomsnittelig 2,6 års erfaring
Hovedfunn	Flere barrierer blant helsepersonell for å introdusere palliasjon for pasienter med KOLS. Forskjeller mellom å introdusere palliasjon til KOLS vs kreft. Barriere for å forutse livets slutfase.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av North Sheffield Researchs etiske komite. Anonymiserte data.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Artikkelen vurderes til høy kvalitet

Forfattere	Hynes, GERALYN, Fiona Kavanagh, Christine Hogan, Kitty Ryan, Linda Rogers, Jenny Brosnan og David Coghland
År	2015
Land	Irland
Tidsskrift	Nursing Inquiry
Tittel	<i>Understanding the challenges of palliative care in everyday clinical practice: an example from a COPD action research project</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske konflikt mellom palliasjon og akuttbehandling blant sykepleiere/lungesykepleiere til KOLS pasienters behov for palliativ omsorg
Metode	Kvalitativ metode. Gruppe intervju/ deling av erfaringer en gang hver måned
Deltakere/ frafall	6 deltakere. 2 lunge sykepleiere, 3 sykepleiere og 1 palliativ sykepleier
Hovedfunn	Fokus på medisins behandling vs tilstedeværelse og nærhet. Barrierer grunnet mangel på ressurser. Lite kunnskap og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler. Barrierer for palliasjon og den døende pasienten.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Trinity Collage Dublins research komite og Naas General Hospital
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Artikkelen vurderes til middels kvalitet.

Forfattere	Crawford, Anne
År	2010
Land	England
Tidsskrift	British Journal of Nursing
Tittel	<i>Respiratory practitioners`experience of end-of-life discussions in COPD</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske utfordringer sykepleiere møter i praksis i forhold til palliasjon til KOLS pasienter
Metode	Kvalitativ studie. Intervju ble brukt som metode for data innsamling
Deltakere/ frfall	7 deltakere. 3 Lunge sykepleiere, 2 lungekreft sykepleiere og 2 lunge spesialister.
Hovedfunn	5 hovedfunn. Ferdigheter for gode kliniske observasjoner. Når skal man snakke om livets slutfase. Sammenheng mellom håp og virkelighet. Å være profesjonell.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av en etisk komité i England og av National Health Services (NHS).
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 Artikkelen vurderes til høy kvalitet

Forfattere	Reinke, Lynn F, Sarah E. Shannon, Ruth A. Engelberg, Jessica P. Young, J.Randall Curtis
År	2010
Land	USA
Tidsskrift	Journal of pain and Symptom Management
Tittel	<i>Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive sykepleieres perspektiv på å møte pasientens behov for håp og informasjon om sin sykdom
Metode	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju, en til en, for data innsamling
Deltakere/ frfall	22 sykepleiere som jobbet med avansert KOLS eller kreft. 6 Lunge sykepleiere, 10 kreft sykepleiere og 6 med annen videreutdanning. Gjennomsnitts alder 46,6 år. Gjennomsnitts arbeids praksis 19,3 år.
Hovedfunn	3 hovedfunn. Sykepleiere støttet pasientens håp ved å ivareta individuelle aspekter. Fokuserte på livskvalitet og tillit. Gi informasjon om prognose basert på pasientens kunnskaper og erfaringer. Barrierer for diskusjon av prognose
Etisk vurdering	Etisk godkjent av National Institute of Nursing Research og av Human Subjects Division of the University of Washington
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Artikkelen vurderes til høy kvalitet.

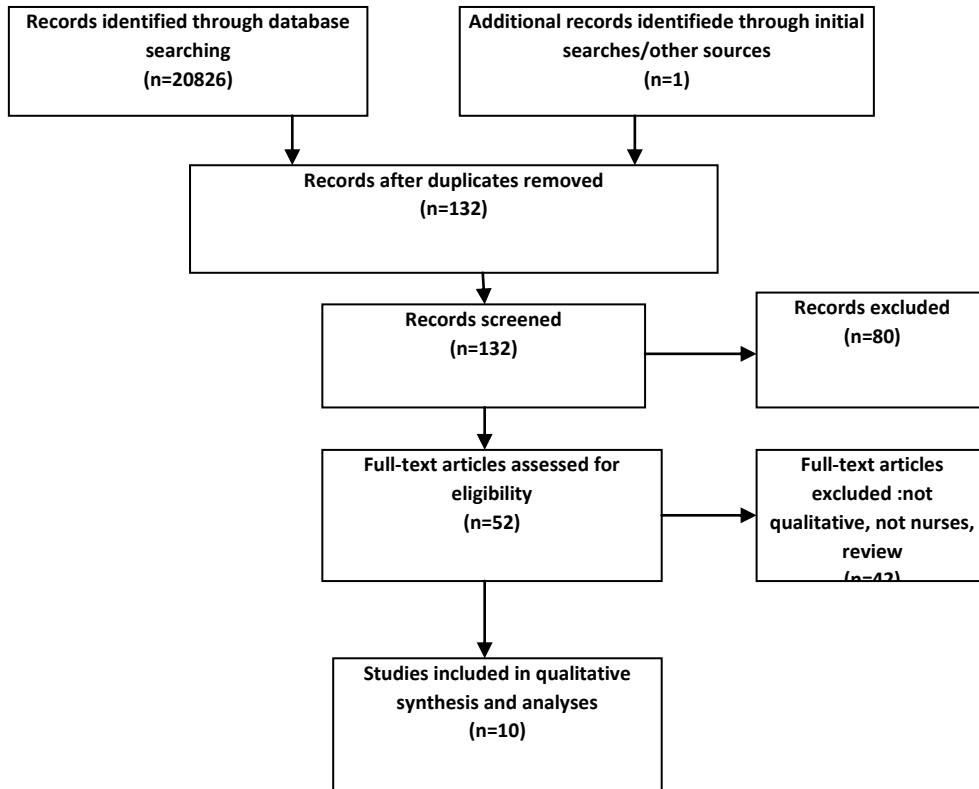
Forfattere	Jerpseth, Heidi, Vegard Dahl, Per Nortvedt og Kristin Halvorsen
År	2017
Land	England
Tidsskrift	Nurs Ethics
Tittel	<i>Nurses 'role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan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

Forfattere	Sørensen, Dorthe, Kristen Fredriksen, Thorboern Groefte og Kristen Lomborg
År	2013
Land	England
Tidsskrift	International Journal Of Nursing Studies
Tittel	<i>Nurse patient collaboration : a grounded theory of patient with COPD on non-invasive ventilation</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å redegjøre mønster ved sykepleier – pasient samarbeid under NIV, men forskningsspørsmålet hva er sykepleiers største bekymring i forhold til NIV og spl/pas samarbeid, og hvordan håndterer de denne bekymringen
Metode	Kvalitativ metode. Sammenligning av kvalitative data. Semi strukturerte intervju, uformelle samtaler og aktiv observasjon som data innsamlings metode.
Deltakere/ frafall	27 sykepleiere på 3 intensiv enheter i Danmark, 1-15 års erfaring, 17 stk var intensiv sykepleiere. Det ble også gjort 11 pasient intervju.
Hovedfunn	Identifiserte fire typer samarbeid: Objektivitet, forståelse for situasjonen, roller ved problem identifisering og betingelser for interaksjoner. Disse plasserte forskerne i en modell med 4 hoved funn for sykepleiers samarbeid med pasienten: todelt orienterte samarbeid; velferd orientert samarbeid; resultatorientert samarbeid; og fraværende.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Helsinki deklarasjonen og det danske data tilsynet
Vurdering av kvalitet	Nivå 2. Artikkelen vurderes til middels kvalitet.

Forfattere	Marit Kvangarsnes, Henny Torheim, Torstein Hole og Lennart S. Ohlund
År	2013
Land	England
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing
Tittel	<i>Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke intensiv sykepleieres perspektiv på pasient deltakelse i den akutte fasen av en kols forverring
Metode	Kvalitativ metode. Fokus gruppe intervju, intervju guide med åpne spørsmål.
Deltakere/ frafall	17 intensiv sykepleiere i intensiv avdelinger fra 2 sykehus i Norge.
Hovedfunn	Akutt kols forverring er en ekstrem situasjon hvor intensiv sykepleieren utøver høy grad av kontroll og makt over pasienten, opplevelsen av at pasienten er ikke involverende under behandling, sensitiv tilnærming svært viktig, intensiv sykepleieren opplevde flere utfordrende etiske dilemma
Etisk vurdering	Godkjent av regional etisk komite for helse forskning. Anonymiserte data. Informert samtykke. Frivillig deltakelse.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2. Artikkelen vurderes til høy kvalitet.

Vedlegg 4

Flow Diagram (Prisma 2009)



Vedlegg 5

