

Sabina Kasymova
Birna Yr Jonsdottir

Palliativ omsorg til pasienter med KOLS

Antall ord: 8571

Mai 2019

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for design

Bacheloroppgave

2019



Sabina Kasymova
Birna Yr Jonsdottir

Palliativ omsorg til pasienter med KOLS

Antall ord: 8571

Bacheloroppgave
Mai 2019

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for design



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag:

Hensikten med studien var å utforske sykepleieres erfaringer i utøvelsen av palliativ omsorg til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) i slutfase.

Metoden systematisk litteraturstudie ble anvendt. Studien inkluderte 8 kvalitative forskningsartikler fra vestlige land. Analysemetoden beskrevet av Evans ble brukt.

Studien viser hvordan sykepleiere opplevde utøvelsen av palliativ omsorg, og sin rolle i den. Ifølge sykepleiernes erfaringer, får pasienter med KOLS utilstrekkelig palliativ omsorg. Sykepleierne la vekt på pasientopplæring og tverrfaglig samarbeid i utøvelsen av palliativ omsorg, men den ble hemmet av flere faktorer. Tillit, tid, rolig tilnærming og kommunikasjonsferdigheter blir ansett som viktige i lindringen av vanskelige symptomer. Forberedende samtale er vital for utøvelse av palliativ omsorg og forebygging av unyttig behandling. Å støtte håp og hjelpe pasienter og deres familier i beslutningsprosesser er en viktig sykepleieoppgave. Sykepleiere kan oppleve å handle mot sine omsorgsverdier, da pasienter får livsforlengende behandling istedenfor palliativ omsorg.

For å kunne utøve god palliativ omsorg trenger sykepleiere kompetanse og erfaring. Bygning av tillit er bærende i å lindre vanskelige symptomer. Pasientene med KOLS må få samme tilbud som pasienter med kreft når behovet kommer. For å unngå unyttig behandling, må forberedende samtale bli gjennomført, og pasientene må få tildelt tid for å få tilstrekkelig hjelp, slik at symptomer på forverring blir oppdaget tidligst mulig. Dessuten er det behov for følelseskontroll hos sykepleiere.

Abstract

The purpose of the study was to explore the nurses' experiences in the practice of palliative care for patients with COPD (chronic obstructive pulmonary disease) in the final phase.

The method systematic literature study was used. The study included 8 qualitative research articles from Western countries. The analysis method described by Evans was used.

The study shows how nurses experienced the practice of palliative care and their role in it. According to the nurses' experience, patients with COPD receive insufficient palliative care. The nurses emphasized patient education and interdisciplinary collaboration in the practice of palliative care, but it was hampered by several factors. Trust, time, calm approach and communication skills are considered important in the relief of difficult symptoms. End-of-life discussion is vital for the practice of palliative care and the prevention of futile treatment. Supporting hope and helping patients and their families in decision making is an important nursing task. Nurses may experience action against their care values, as patients receive life-prolonging treatment instead of palliative care.

To be able to practice good palliative care, nurses need competence and experience. Building confidence is a factor in alleviating difficult symptoms. The patients with COPD must receive the same offer as patients with cancer when the need arises. To avoid unnecessary treatment, end-of-life-discussions must be conducted, and patients must be given time to get adequate help so that symptoms of deterioration are detected as early as possible. Furthermore, are nurses in need for emotional control.

Forord

Diagnosen

En diagnose kom;
åpnet en dør inn i fremtiden;
døra lot seg ikke stenge.
Skremte og gjorde vondt.
Ville ikke akseptere,
men kunne ikke fornekte;
kunne ikke la den gli forbi.
Måtte «face» virkeligheten.
Diagnosen brakte og bringer,
kjelleroppholdene ble lengre og dypere.
Kampgløden er iverksatt;
kanskje.....kanskje blir avslutningen
annerledes enn denne døra åpnet opp for.
Ingen kan forutse fremtiden.
Livskvalitet og gode øyeblikk må nytes.
Leve livet i nuet.

Ketil

Innhold

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Innledning | 11 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema | 11 |
| 1.2 | Hensikt med oppgaven og problemstilling | 11 |
| 2 | Teori..... | 13 |
| 2.1 | KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), årsak, symptomer, diagnostisering og alvorlighetsgradvurdering | 13 |
| 2.2 | Palliativ omsorg og dens vurdering | 14 |
| 2.3 | Livskvalitet | 15 |
| 2.4 | Forberedende samtale | 15 |
| 2.5 | Livsforlengende behandling | 15 |
| 2.6 | ESAS (Edmont Symptom Assessment System) | 15 |
| 2.7 | Kari Martinsens omsorgsietori | 15 |
| 2.8 | Håp..... | 16 |
| 3 | Metode | 17 |
| 3.1 | Systematisk litteratursøk | 17 |
| 3.2 | Datainnsamling..... | 17 |
| 3.3 | Kvalitetsvurdering | 18 |
| 3.4 | Etiske vurderinger..... | 18 |
| 3.5 | Analyse | 19 |
| 4 | Resultat | 20 |
| 4.1 | Pasienter får utilstrekkelig palliativ omsorg | 20 |
| 4.2 | Identifisering og ivaretagelse av pasienters behov..... | 20 |
| 4.2.1 | Symptomlindring..... | 20 |
| 4.2.2 | Informasjon | 21 |
| 4.2.3 | Forberedende samtale | 21 |
| 4.2.4 | Støtte..... | 22 |
| 4.3 | Fokus på livsforlengende behandling | 22 |
| 4.4 | Følelsesmessige opplevelser | 23 |
| 5 | Diskusjon | 24 |
| | Her ses det kritisk på søkeprosess, vurdering og analyse av artiklene. | 24 |
| 5.1 | Metodediskusjon | 24 |
| 5.2 | Resultatdiskusjon..... | 24 |
| 5.2.1 | Hemmet evne til å utøve palliativ omsorg..... | 25 |
| 5.2.2 | Symptomlindring..... | 26 |
| 5.2.3 | Sykepleiere støtter informasjonsbehov..... | 26 |
| 5.2.4 | Sykepleieres erfaring av forberedende samtaler | 27 |
| 5.2.5 | Sykepleiere gir støtte..... | 28 |
| 5.2.6 | Sykepleieres opplevelse av livsforlengende behandling | 29 |
| 5.2.7 | Behov for tverrfaglig samarbeid | 29 |
| 5.2.8 | Behov for følelsesk kontroll | 30 |
| 5.3 | Konklusjon | 30 |
| 6 | Referanser | 32 |
| 7 | Vedlegg | 36 |

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en samlebetegnelse på sykdommer med progredierende luftstrømshindring, som ikke er fullt reversibel. Sykdommen er svært invalidiserende, og er en av de hyppigste årsakene til sykdom og død i verden (Grundt & Mjell, 2016, s. 238–239). Da sykdommen utvikler seg, får pasienter akutte forverringer kalt for eksaserbasjoner, som er et dårlig prognostisk tegn og den hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse. 25 % av dem som blir innlagt på sykehus på grunn av eksaserbasjoner dør ila 2 år, og halv parten dør ila 5 år (Grundt & Mjell, 2016, s. 239–243). I litteraturen til Iley (2012) beskrives hyppigere innleggelser på sykehus på grunn av eksaserbasjoner som et tegn på at livets slutfase har begynt. Likevel er det utfordrende å si når en pasient har kommet i dette stadiet på grunn av uforutsigbare utsikter etter eksaserbasjoner. Helsepersonell må kunne gjenkjenne og vurdere når palliativ omsorg, som innebærer omsorg i livets slutfase, skal presenteres. Sykdommen i slutfasen fører til invaliditet, og pasientene med KOLS plages av for eksempel dyspné, angst og smerte og kan få dødsangst ved eksaserbasjoner. Symptomene fører til at de kan oppleve dårlig livskvalitet. Det er viktig med palliativ omsorg hos denne gruppen pasienter på samme nivå som hos pasienter med malignitet, men det er få som får tilbudet i forhold til dem med kreft. Sykepleiere kan møte situasjoner, der pasienter får livsforlengende behandling istedenfor palliativ omsorg (Iley, 2012, s. 40–41). Palliativ omsorg innebærer flere elementer: å finne ut hvorvidt pasienten forstår sin sykdom og prognose, vurdere og lindre symptomer, utføre forberedende samtale, tverrfaglig samarbeid og hjelp til å planlegge omsorg i livets slutfase (Reinke, 2018, side 8). Forberedende samtale som omhandler pasientenes ønsker angående livsforlengende tiltak og behandlingsintensitet, bør stå sentralt i vurderingen av palliativ omsorg. Leger snakker sjeldent om dette med sine pasienter, selv om sist nevnte setter pris på det (Helsedirektoratet, 2012, s. 116).

1.2 Hensikt med oppgaven og problemstilling

Under praksisperioden har vi møtt pasienter med KOLS i slutfasen og fikk oppleve, at det var utfordrende å være hos dem uten nødvendig kompetanse og ikke minst følelsesmessig når man opplever hjelpeløshet. Pasientene ble ikke betraktet som palliative til tross for sine plager. Palliativ omsorg til denne gruppen pasienter var dårlig belyst i sykepleiestudiet. Derfor ønsker vi å få mer kunnskap om dette tema, blant annet gjennom denne studien. Vi ønsker å utforske andre sykepleieres erfaringer med palliativ omsorg til pasienter med KOLS i sin slutfase, for å kunne ivareta deres behov på best mulig måte. Dermed ble problemstillingen formulert slikt:

Hvilke erfaringer har sykepleiere i utøvelsen av palliativ omsorg til pasienter med KOLS i slutfasen?

Begrensninger:

I oppgaven tar vi for oss omsorg til pasienter med KOLS med grad 3 og 4 da de nærmer seg sykdommens slutfase, men det ble ikke brukt som krav i søket av artikler. KOLS står for kronisk obstruktiv lungesykdom. Med erfaring menes det både praktisk erfaring og opplevelser.

Oppgavens videre oppbygning:

Oppgaven inneholder et teorikapittel med relevant litteratur, som skal støtte diskusjonskapittelet. Videre beskrives det hvordan søket av artiklene foregikk, og hvordan artiklene ble kvalitetsvurdert og analysert. I resultatkapittelet presenteres det funnene fra artiklene, som drøftes i diskusjonsdelen i lys av litteratur og med implikasjoner for praksis. Avslutningsvis kommer det konklusjon av funnene.

2 Teori

Videre blir det gjort rede for KOLS med dens symptomer, diagnostisering og hvordan alvorlighetsgrad vurderes. Deretter blir det presentert definisjon for palliativ omsorg, vurdering av behovet for palliativ omsorg, livskvalitet, forberedende samtale, livsforlengende behandling, ESAS, Kari Martinsens omsorgsteori og håp.

2.1 KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), årsak, symptomer, diagnostisering og alvorlighetsgradvurdering

Kronisk obstruktiv lungesykdom er en tilstand med en nedsatt evne til å puste, som omfatter kronisk obstruktiv bronkitt eller dens kombinasjon med emfysem som ved alvorlig KOLS. Fysiologiske endringene ved sykdommen er irreversible og progredierende og fører til respirasjonssvikt og invaliditet (Grundt & Mjell, 2016, s. 238–239).

Den viktigste årsaken til KOLS er tobakksrøyking, som rundt 30 % av dem som røyker utvikler. Andre årsaker kan være passiv røyking, hyppige lungeinfeksjoner, astma og langvarig og høy yrkeseksponering for støv og kjemikalier (Bakkelund, Thorsen, Almås, Sorknæs, Anne Dichman & Grønseth, 2016, s. 133–134).

Pasienter med KOLS opplever en rekke symptomer, som påvirker både den fysiske og psykiske tilstanden og det sosiale livet (Grundt & Mjell, 2016, s. 240). Angst og dyspné er de vanligste symptomene ved KOLS, og i samspill gir de opplevelse av passivitet, hjelpeløshet, håpløshet, ensomhet og sosial isolasjon (Bakkelund, mfl., 2016, s. 138). Pasientene med KOLS kan oppleve mye smerte som ofte blir underbehandlet (Henriksen & Normann, 2016, s. 714). Som det ble nevnt tidligere, blir produksjonen av slim økt, og da hoster man ytterligere til å bli kvitt av ekspektoratet som forsvarsmekanisme. Pasienten kan være i en dårlig allmenntilstand eller være utslitt av pustearbeidet, som medfører at slimet hoper seg opp. Sekretstagnasjonen i luftveiene utsetter pasientene til gjentatte virus- og bakterielle infeksjoner, som forverrer dyspné og kan ofte medføre akutte forverringer, kalt for eksaserbasjoner (Bakkelund mfl., 2016, s. 134–137).

En eksaserbasjon hos en pasient med KOLS er en forverring av symptomer: dyspné, hoste, ekspektorat med eller uten farge, og/eller andre symptomer fra øvre og nedre luftveier. Forverring skjer i løpet av få dager, og symptomene er mer uttalt i sammenlikning med den daglige. Forverringens alvorlighetsgrad kan defineres ofte ut fra bruk av helsetjenester. Ved alvorlig KOLS er det behov for kontakt med spesialisthelsetjeneste (Helsedirektoratet, 2012, s. 94).

Hoste og slimproduksjon må ha pågått i minst 3 måneder de siste 2 årene, for at det skal være et grunnlag for diagnostisering. Den endelige diagnosen bekreftes gjennom en lungefunksjonsundersøkelse – en spirometri. Denne undersøkelsen viser hvor effektivt og

raskt lungene kan fylles og tømmes (Bakkelund mfl., 2016, s. 131). Graden av sykdommen vurderes ved å måle hvor trange luftveiene er (FEV1/FVK=FEV%). Desto lavere prosenten ved målingen er, jo verre er obstruksjonen og lungesvikten. Ved måling <70% har pasienten KOLS (Bakkelund mfl., 2016, s. 134). KOLS klassifiseres i fire stadier etter alvorlighetsgrad:

| Stadium/ Sykdomsgrad | Kriterier | Symptomer |
|-----------------------------------|---------------------------------|--|
| Stadium I Mild kols | FEV1 \geq 80% av forventet | Vanligvis, men ikke alltid, kronisk hoste og slim fra lungene. På dette stadiet er ikke pasienten nødvendigvis klar over at han har redusert lungefunksjon. |
| Stadium II Moderat kols | FEV1 50-79 % av forventet | Pasienten vil som regel, men ikke alltid, være plaget av kronisk hoste og/eller slim fra lungene. |
| Stadium III Alvorlig kols | FEV1 30-49 % av forventet | Akutte forverringer av symptomer, noe som har innvirkning på pasientens livskvalitet og prognose. |
| Stadium IV Svært alvorlig kols | FEV1 < 30 % av forventet | Respirasjonssvikt eller kliniske tegn til høyresidig hjertesvikt forårsaket av konstant økt trykk i lungekretsløpet. Pasientens livskvalitet er betydelig redusert og forverringer kan være livstruende. |

Tabell 1 Klassifikasjon av KOLS etter GOLD-kriterier (Bakkelund mfl., 2016, s. 135).

2.2 Palliativ omsorg og dens vurdering

WHO definerer «palliative care» som en tilnæringsmåte til å forbedre livskvalitet hos pasienter og deres pårørende, som møter problemer med en livstruende sykdom. Livskvalitet forbedres ved å forebygge og lindre lidelse med hjelp av tidlig identifikasjon og upåklagelig vurdering og lindring av smerte og andre problemer: både fysiske, psykososiale og åndelige. Det engelske begrepet «palliative care» kan ikke oversettes godt til norsk, men det er et fagområde som praktisk omfatter både palliativ behandling, pleie og omsorg. Og ordet palliasjon blir i dag brukt for å navngi «palliative care». Palliasjon skal lindre smerte og andre ubehag, bekrefte liv og anse døden som en normal prosess. I palliativ omsorg blir ikke døden verken framskyndet eller utsatt, og psykologiske og åndelige aspekter blir integrert (Henriksen & Normann, 2016, s. 35–36).

Hospice and Palliative Care Association fremhever følgende kriterier, som er relevante for vurdering om pasienten har kommet i palliativ fase. Kriteriene er at man har alvorlig lungesykdom med tungpust i hvile, redusert funksjonsevne og hyppige forverringer, har cor pulmonale eller høyresidig hjertesvikt, får hypoksi i hvile ved bruk av oksygen ($paO_2 < 8$ kPa), har hyperkapni ($paCO_2 > 6,5$ kPa) eller andre faktorer som vekttap > 10 % de siste 6 måneder og takykardi i hvile med puls > 100/min. Spørsmål om helsepersonell ville vært overrasket om pasienten døde i løpet av de neste seks månedene, kan støtte vurderingen av introduksjon av palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2012, s. 116).

2.3 Livskvalitet

Livskvalitet er et subjektivt begrep, som ofte forklares med å ha det godt eller å leve det gode liv. Hvilken forståelse individet har med å ha et godt liv varierer. Opplevelsen av å ha det godt er knyttet til livskvalitet og helse, men funksjonsnivå er også viktig. Selv om et menneske har en alvorlig og kronisk sykdom, betyr det ikke at en opplever dårlig livskvalitet. God økonomi har mye å si for den enkeltes muligheter og valg i hverdagen, men er ikke en garanti for lykke. Livskvalitetsbegrepet flytter fokus fra diagnosen til hele mennesket og livet. Det er vesentlig for helsepersonell å finne ut, hva som er av betydning for pasientene, når det gjelder livskvalitet (Fjørtoft, 2016, s. 51).

2.4 Forberedende samtale

Målet med en forberedende samtale er å få fram hvilke ønsker og preferanser en pasient har i henhold til pleie, omsorg og behandling i den siste fasen av livet. Samtalen kan gi et godt utgangspunkt for tilrettelegging for en helhetlig behandlings- og pleieplan, når døden nærmer seg (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

2.5 Livsforlengende behandling

Med livsforlengende behandling menes all behandling og alle tiltak, som kan utsette pasientens død, blant annet mekanisk ventilasjon (Helsedirektoratet, 2009, s. 4). Mekanisk ventilasjon av en pasient via en trakeal tube eller trakeostomi gir mindre aspirasjonsfare og lettere mobilisering av sekret, men det er økt forekomst av lungebetennelse og trykkskade på lungene. I tillegg kan frakopling fra ventilatoren være vanskelig (Helsedirektoratet, 2009, s. 99).

2.6 ESAS (Edmont Symptom Assessment System)

ESAS skår bør brukes til å vise utviklingen av plagene over tid, respons på eventuelle tiltak og brukes i henvisning til palliativt team og ved innleggelse i sykehus. Opplæring i bruken av dette enkle og praktiske verktøy er relevant for alle, som arbeider innen palliativ omsorg av pasienter med KOLS (Helsedirektoratet, 2012, s. 116).

2.7 Kari Martinsens omsorgsietori

I Kari Martinsens forståelse av omsorg, er omsorgen et mål i seg selv hos sykepleiere i møtet med pasienter. Den skal opprettholde et visst funksjonsnivå eller forebygge forverring (Kristoffersen, 2011, s. 251). Teoretikeren belyser tre viktige dimensjoner ved omsorgsbegrepet. At det er et relasjonelt, et praktisk og et moralsk begrep. Hun vil mene, at den moralske dimensjonen er overordnet. Den viser seg i måten arbeidet utføres på. Omsorg har med engasjement og innlevelse å gjøre, og tillit er bærende i den. Å vise omsorg innebærer å knytte bånd og å inngå i relasjoner. Å knytte bånd har med avhengighet å gjøre. Relasjoner og avhengighet er grunnleggende i menneskers liv. Det å ha tillit er en viktig livsytring, og vi møter hverandre med den. Vi viser andre tillit med holdningen vår - gjennom blikk, stemme og hender (Martinsen, 2005, s. 135–143). Med tanke på sykepleierens kunnskap skiller, Kari Martinsen mellom begrepslig og sanselig kunnskapsforståelse, men vektlegger den sistnevnte. I denne kunnskapen innebærer det ferdighetskunnskap, fortrolighetskunnskap og praktisk kunnskap. Hun

fremhever den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen som sentral i sykepleie. Denne kunnskapen har en implisitt karakter, som innebærer at en vet og kan mer enn det en kan sette i ord (Kristoffersen, 2011, s. 257).

2.8 Håp

Håp er et fenomen, som er mye vektlagt både i sykepleieteori og i sykepleieforskning. Håp har betydning for mennesker som lider. Det er normalt ikke bevisst til stede, men en underliggende fornemmelse av tro og tillit til livet. Opplevelsen av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sitt liv og mestrer livssituasjonen, når de erfarer sykdom, usikkerhet, tap og lidelse. Opplevelsen av håp bidrar til økt livskvalitet og kan påvirke sykdomsforløpet (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2011, s. 269–270).

3 Metode

I metodekapittelet blir det beskrevet metoden vi brukte, søkeprosessen, søkekriteriene, kvalitetsvurderingen og analysen av artiklene.

3.1 Systematisk litteratursøk

Ved å gjennomføre litteratursøk på en systematisk måte, jobbet vi i flere steg. Først formulerte vi en problemstilling. Vi bestemte søkekriterier, søkeord og mulige kombinasjoner og satt i gang søket. Artiklene som ble valgt ble kvalitetsbedømt og det ble tatt hensyn til etiske vurderinger. Vi leste de utvalgte artiklene på langs, og analyserte funnene som ble satt i kategorier. Funnene ble diskutert og oppsummert for å trekke konklusjoner (Forsberg & Wengström, 2015, s. 28–31)

3.2 Datainnsamling

Inklusjonskriterier:

- Sykepleieperspektiv
- Artikler fra 2008- 2018
- Kvalitative artikler
- Peer- reviewed
- Research artikler
- Engelsk, norsk eller dansk språk
- IMRaD struktur
- Etisk vurdering

Eksklusjonskriterier

- Pasientperspektiv
- Pårørendeperspektiv

Cinhal er den databasen vi er best kjent med og har brukt mest gjennom vår sykepleieutdanning. Den gir god oversikt over artiklene, siden inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier er mange. Derfor bestemte vi å søke først der. Vi begynte søket i november 2018. Søkeordene vi brukte var COPD, Chronic obstructiv pulmonary disease, pulmonary disease chronic obstructive, Palliative care, nursing care plans computerized, hospice and palliative nursing, end of life care og nurs*. Søkeordene ble brukt både som emneord og nøkkelord, der det var mulig, med boolske operatør OR mellom synonymer og AND mellom forskjellige kategorier. Vi prøvde å bruke ordet "experience", men det ga ikke gode resultater, derfor unnlatt vi det. Vi ble fornøyde med resultatene, men bestemte å prøve andre databaser for å se om vi traff flere gode artikler: ProQuest, Scopus, MedLine og Swemed. Vi brukte samme kriterier, søkeord og kombinasjoner. Søkene ga enten få treff uten relevante artikler, for mange treff til tross for avgrensninger eller

samme artikler som vi fant på Cinahl. Derfor ble det bestemt å inkludere kun Cinahl Complete.

Som resultat ble det inkludert 2 søk. Det ene søket inneholdt de fleste artiklene, men manglet noen artikler fra det andre søket. Etter å ha utført eksklusjons- og inklusjonskriter, leste vi gjennom mange abstrakter og artikler, før vi fant artiklene som var relevante. Vi leste abstraktene fra de artiklene som hadde relevant navn, og hvis de tilsvarte våre forventninger, leste vi hele artikkelen. Som resultat, ble vi enige om å beholde 9 artikler. Etter dypere forskning av artiklene fant vi ut at 2 av dem ikke var tilfredsstillende. Den ene beskrev sykepleiere som deltakere, men i resultatet var det andre yrkesgrupper som var i fokus, og den andre var en review artikkel som hadde mest søkelys på pasientperspektiv. Derfor ble den 8 artikkelen i vår studie valgt manuelt fra sekundær liste av en av artiklene (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59). Søkestrategiet følger med som vedlegg.

Det var ønskelig med nyere forskning av feltet, men pga manglende data ble det utvidet til 10 år. Med tanke på problemstilling, var det mest hensiktsmessig å bruke kvalitative artikler med sykepleieperspektiv. Kvalitative artikler fanger opp i større grad opplevelser og mening, som man ikke kan måle eller tallfeste (Dalland, 2000, s. 71–72). Alle artiklene, som ble valgt, var kvalitative, og det var mest sykepleiere, men også annet helsepersonell som deltok i intervjuer og samtaler. De fortalte og beskrev sine erfaringer og følelser rundt emnet. Det var et krav om å ha fagfelleevaluering og forskningsartikler, som ble oppfylt. 7 av artiklene var på engelsk og den ene på norsk. Vi ble igjen med artikler fra vestlige land, blant annet fra Norge, Canada, England og Australia. Alle artiklene ble sjekket for IMRaD struktur og at de var etisk vurderte.

3.3 Kvalitetsvurdering

Verdien av et systematisk litteratursøk er avhengig av hvor godt en identifiserer og evaluerer relevante artikler. Hver artikkel ble evaluert i flere trinn: hva var formålet med undersøkelsen, hvilke resultater ble oppnådd og om resultatene var gyldige. Sjekklisten som vi brukte var for kvalitative artikler, og vi fant ut at de var av god kvalitet og kunne brukes. Alle artiklene hadde IMRaD struktur, som står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Forsberg & Wengström, 2015, s. 54). Artiklene var publisert i et tidsskrift som er fagfellevurdert. Vi dobbeltsjekket fagfelleevaluering på en publiseringskanal (Forsberg & Wengström, 2015, s. 104).

Alle inkluderte artikler hadde et tydelig forskningsspørsmål og en klar hensikt. Forskningsartiklene, som ble funnet, ble lest både individuelt og sammen. Funnene i de inkluderte artiklene ble diskutert for å kvalitetssikre. Artiklene ble bedømt ut fra hvilke av spørsmålene det ble svart "ja" på, i tillegg til antall spørsmål (*Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie*, 2016)

3.4 Etske vurderinger

Vi var opptatt av at alle artiklene var etisk vurderte, og ved gjennomgang av artiklene, fant vi ut, at alle utenom en hadde blitt vurdert av etiske komitéer. Men den gjenstående artikkel tok hensyn til etiske kriterier som anonymisering, frivillig deltakelse og å bli

utført gjennom en åpen og ivaretagende tilnærming (Forsberg & Wengström, 2015, s. 102–104).

3.5 Analyse

Utfordringen i en kvalitativ forskning er å gjøre store mengder data forståelig, redusere volumet av informasjon og identifisere mønstre. På denne måten bygges et rammeverk for å kunne kommunisere og presentere kjernen i resultatene. Kvalitative forskningsmetoder er basert på en induktiv analysemetode, som innebærer at forskeren beskriver, tolker og forklarer, eller muligens bygger en teori om fenomenet basert på konkrete observasjoner. I analysefasen har forskeren et ansvar å observere og beskrive sin egen analytiske prosess (Forsberg & Wengström, 2015, s. 137).

For å analysere studiene ble en metode, beskrevet av Evans (2002) ble brukt. Den består av 4 faser (Evans, 2002, s. 25).

Fase 1: Her skal det finnes og samles relevante studier gjennom litteratursøk. Etter å ha gjennomført litteratursøk med valgte inklusjonskriterier og kvalitetssjekket artiklene, ble det valgt ut 8 artikler (Evans, 2002, s. 25).

Fase 2: I denne fasen skal artiklene leses nøye, for derved å identifisere nøkkelfunn. Alle artiklene ble lest gjennom og nøkkelfunn ble identifisert (Evans, 2002, s. 25).

Fase 3: Deretter skal funnene vurderes mot hverandre. Vi vurderte funnene mot hverandre og kategoriserte nøkkelfunnene ved å bruke fargekoder (Evans, 2002, s. 25).

Fase 4: Denne fasen innebærer beskrivelse av fenomenet (Evans, 2002, s. 25). Resultatene ble beskrevet, tolket og diskutert. De ble delt opp i 4 hovedkategorier, og en av hovedkategoriene inneholdt undertema:

Pasienter får utilstrekkelig palliativ omsorg

Identifisering og ivaretagelse av pasientens behov

- Symptomlindring
- Informasjon
- Forberedende samtale
- Støtte

Fokus på livsforlengende behandling

Følelsesmessige opplevelser

4 Resultat

Her presenteres det sentrale funn fra artiklene med fire hovedkategorier: pasienter får utilstrekkelig palliativ omsorg, identifisering og ivaretagelse av pasientens behov, fokus på livsforlengende behandling og følelsesmessige opplevelser.

4.1 Pasienter får utilstrekkelig palliativ omsorg

Pasienter med KOLS i slutfasen får utilstrekkelig palliativ omsorg, sammenliknet med pasienter med kreft, ifølge sykepleiere (Jerpseth mfl., 2017, s. 825). Helsetjenestene er ulike til disse to pasientgrupper (Andersen, Ytrehus, & Grov, 2011, s. 52; Crawford, 2010, s. 1166; Disler & Jones, 2010, s. 309). Ifølge sykepleiere, manglet pasienter med KOLS systematisk og passende omsorg i forhold til pasienter med kreft (Jerpseth mfl., 2017, s. 825). Pasientene ble stigmatisert og sett som skyldige for å ha KOLS både fra helsepersonell og fra seg selv (Andersen mfl., 2011, s. 52).

...En har lett for å sette KOLS-pasienter mer i bås ... bagatelliserer KOLS litt mer, enn det en gjør med en kreftdiagnose, selv om begge deler er jo egentlig ille...(Andersen mfl., 2011, s. 53).

Sykepleierne i kommunehelsetjenesten mente, at manglende forståelse for palliativ omsorg til pasienter med KOLS og sin rolle i den var en stor barriere. Grunnen til det kunne være manglende erfaring med denne pasientgruppen (Disler & Jones, 2010, s. 307–309; Spence mfl., 2009, s. 129). Mens noen sykepleiere mente at det var viktig å introdusere palliativ omsorg tidlig i forløpet, mente andre at det kunne såre dem (Spence mfl., 2009, s. 129). Pasienter med KOLS ble ikke betraktet som palliative, blant annet på grunn av uforutsigbar prognose, som førte til at sykepleiere var redde for å introdusere palliativ omsorg, og kurativ omsorgsmodell var i fokus (Disler & Jones, 2010, s. 309; Spence mfl., 2009, s. 128).

She's not really end-stage... We are just supporting her at the moment, she's still OK. The only thing is she is not going out, she has oxygen at home (Disler & Jones, 2010, s. 208).

4.2 Identifisering og ivaretagelse av pasienters behov

4.2.1 Symptomlindring

Dyspne og angst blir omtalt av sykepleierne som de symptomene, som plager pasientene med KOLS mest (Andersen mfl., 2011, s. 51; Goodridge, Duggleby, Gjevre, & Rennie, 2008, s. 165–168; Jerpseth mfl., 2017, s. 826). Dessuten hadde pasienter særlig omsorgsbehov under eksaserbasjoner, og symptomene var en indikator for introduksjon av palliativ omsorg (Spence mfl., 2009, s. 127).

Flere sykepleiere beskrev utfordringer av å lindre angst og dyspné som hindring av å gi god palliativ omsorg i slutfasen (Goodridge mfl., 2008, s. 165). Sykepleiere mente at det å bruke seg selv som instrument, tillit eller det å ha god tid, både til nærhet, rolig tilnærming og kommunikasjon, var noe pasienter med KOLS trengte for å kjempe dyspné og angst, når praktiske tiltak ikke hjalp. Informantene la vekt på individuelle behov hos pasienter. Det var hevdet av sykepleiere, at kompetanse var viktig for å kunne skape trygghet, og at den kunne være med på å bryte angst-/dyspnésirkelen (Andersen mfl., 2011, s. 50–52).

I think that COPD death 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 (Goodridge mfl., 2008, s. 165).

4.2.2 Informasjon

Sykepleiere mente at pasienter og pårørende hadde behov for opplæring, som var nyttig til å gi dem nødvendig omsorg (Andersen mfl., 2011, s. 53; Reinke, Shannon, Engelberg, Young, & Curtis, 2010, s. 986; Spence mfl., 2009, s. 129). Flere mente at informasjon burde gis i en stabil fase av sykdommen (Goodridge mfl., 2008, s. 167). Ifølge sykepleiere, manglet familier forståelse for sykdommens kroniske art og alvorlighet, som kunne føre til urealistiske forventninger og forsøk for mer aggressiv behandling (Goodridge mfl., 2008, s. 166–167; Spence mfl., 2009, s. 129).

For å ivareta informasjonsbehovet, måtte sykepleiere være advokat mellom pasient, pårørende og lege (Bach, Ploeg, & Black, 2009, s. 505; Reinke mfl., 2010, s. 987). Sykepleiere måtte finne ut hva legen hadde sagt, og hva pasientene visste om sin sykdom og prognose, for å kunne lede diskusjoner og finne ut hvor mye informasjon pasientene ville ha. Dessuten måtte sykepleiere fortsette diskusjoner etter at dårlige nyheter ble formidlet, ved å gi nødvendig informasjon om prognose og behandlingsalternativ. De følte seg avhengig av samarbeid med lege, som var vanskelig for noen, og de uttrykte ønsker om å bli inkludert i diskusjoner om prognose og behandling (Reinke mfl., 2010, s. 986–987).

I need to know specifically what they understand about their condition, because that's the launching off point. If they say, "well, I'm about to get better," that re-directs your conversation. So I always begin with what they understand about their illness, what's important to them and what gives their life meaning (Reinke mfl., 2010, s. 986)

4.2.3 Forberedende samtale

Sykepleiere hevdet, at forberedende samtale ville forbedre omsorg for pasienter med KOLS i slutfasen og forebygge innleggelses på sykehus (Goodridge mfl., 2008, s. 166–167). Men behovet for forberedende samtaler ble ikke dekket (Jerpseth mfl., 2017, s. 824). Det var uklarerhet, om hvem skulle utføre forberedende samtale. Noen sykepleiere så det som sin rolle å hjelpe pasienter å ta beslutninger og initiere samtale (Bach mfl.,

2009; Crawford, 2010, s. 1166). Mens andre mente at forberedende samtaler var utenfor deres ansvarsområde (Jerpseth mfl., 2017, s. 828; Reinke mfl., 2010, s. 988). Noen sykepleiere mente å være ærlig og direkte i beslutningsprosessen om omsorg i slutfasen, mens andre kritiserte denne tilnærmingen og uttrykte behovet for medfølelse og ikke ta bort håp (Bach mfl., 2009, s. 503–506). Når samtalen utføres er avhengig av sykdomsforløpet, og identifisering av tidspunktet krever erfaring, kjennskap til pasienten og emosjonell intelligens (Crawford, 2010, s. 1165–1167).

...for other diseases such as COPD... the time to have it is when you get...to steep part of the deterioration curve(Crawford, 2010, s. 1165).

Det oppsto frykt for å påvirke pasienter emosjonelt og ta fra dem håp (Crawford, 2010, s. 1166). Men resultatene viste at pasienter tenkte om døden og at sykepleierne motsatte seg selv denne samtalen (Jerpseth mfl., 2017, s. 827).

4.2.4 Støtte

Sykepleierne mente, at det var et behov for å fremme håp hos pasienter og pårørende, for å kunne gi dem den støtten de trengte. For å støtte pasienter, måtte sykepleiere forstå hvilken rolle håp hadde for dem og finne ut hva de håpet på. Å bygge tillit i relasjoner med pasienter var sett som en nøkkel for å støtte håp, som beskrevet av sykepleierne. Tillit kan fremmes av å være tilgjengelig og til stede (Reinke mfl., 2010, s. 985–986). Sykepleierne beskrev at de støttet pasienter og pårørende i deres ferd mot slutten av livet, ved å hjelpe dem i beslutningsprosesser. Det innebærer blant annet tilstedeværelse og lytting i diskusjoner, ta initiativ til samtaler og sikre at familiene hadde forståelse for situasjonen, avklare informasjon på en forståelig måte for familiene og formidle deres ønsker til lege. Ved å være til stede ved sengekanten for å lette smerter, fremme behag og komfort og minske lidelser, støttet de pasientene. Familier fikk følelsesmessig hjelp fra sykepleierne til å utløse sine kjære. De hjalp pasienter og familier å anerkjenne og akseptere konklusjonen av pasientens ferd mot døden, som var utfordrende pga tilgjengelighet av teknologiske utstyr. De mente at pårørende ikke forsto hva livsforlengende behandling innebar (Bach mfl., 2009, s. 503–506).

“You understand your disease is... gonna take your life at some point in time. We don't know exactly when. So how do you want to live your life? And what do you want to do with your life?” (Reinke mfl., 2010, s. 986).

4.3 Fokus på livsforlengende behandling

Funnene viste, at sykepleiere opplevde, at de måtte handle mot sine omsorgsverdier, som å beskytte pasienter fra plager og uverdigg behandling, siden de ikke hadde handlingsautoritet. De opplevde at pasientene fikk nytteløs aggressiv behandling helt til døden istedenfor palliativ omsorg, og at slik forlenget de lidelse og død. De var usikre om behandlingen de gav var i samsvar med pasientenes ønsker (Goodridge mfl., 2008, s. 166; Jerpseth mfl., 2017, s. 825–826). Spørsmål om mekanisk ventilasjon (MV) ble tatt opp, da tilstanden ble forverret. Sykepleiernes opplevelse av å ikke bli inkludert i disse

diskusjonene, gjorde det vanskelig å møte pasientene i etterkant (Jerpseth mfl., 2017, s. 827; Reinke mfl., 2010, s. 987). Selv om pasientene hadde uttrykt sine ønsker angående MV, var dokumentasjon ufullstendig (Crawford, 2010, s. 1166). Sykepleierne fortalte, at ønskene ikke ble ivaretatt av leger (Jerpseth mfl., 2017, s. 828).

I have participated in intubating patients who clearly expressed that they did not want to undergo MV. Nevertheless, the physicians said that it must be done [...] (Jerpseth mfl., 2017, s. 828)

Sykepleierne opplevde, at det var vanskelig å ta opp spørsmålet om nytte, overbehandling og forlengelse av lidelsene, fordi at etter deres mening, opplevde legene det som grining, eller at de ville at pasienten skulle dø (Jerpseth mfl., 2017, s. 826–827). De mente også at pasienter med KOLS ikke burde være på sykehus der omgivelsene er bråkete og hemmer en fredelig død, men på en plass der målet er palliasjon (Andersen mfl., 2011, s. 52; Goodridge mfl., 2008, s. 167)

4.4 Følelsesmessige opplevelser

Følelser ble involvert både ved lindring av symptomer, ved ivaretagelse av behov for informasjon og forberedende samtale hos sykepleiere i form av empati, hjelpeløshet, maktløshet, angst og fortvilelse (Goodridge mfl., 2008, s. 165–167). Dessuten spilte emosjoner hos sykepleierne en stor rolle i å hemme eller forenkle forberedende samtaler. Sykepleierne mente, at det var nødvendig å lære følelseskontroll, og at bevisst emosjonell ledelse ble anerkjent som en viktig egenskap, og den nødvendig for utvikling av empatiske ferdigheter (Crawford, 2010, s. 1165–1167).

I guess when I think of it, COPD end stage on a ventilator, and they are just fighting. You have to keep them sedated to the point where they're unaware... It's just a terribly think to watch (Goodridge, s. 166)

5 Diskusjon

Her ses det kritisk på søkeprosess, vurdering og analyse av artiklene.

5.1 Metodediskusjon

Problemstillingen setter søkelys på erfaringer hos sykepleiere. Alle artiklene er kvalitative som gjør at dette blir en ganske bredspektret oppgave. De inneholder opplevelser og erfaringer. Begrenset antall ord på oppgava gjorde, at vi måtte inkludere de viktigste funnene fra artiklene og unnlate andre. Dette er en svakhet som ikke lar oss belyse alle erfaringene av sykepleiere i artiklene.

I artiklene vi hadde valgt, jobbet deltakere i hjemmesykepleie og i spesialisthelsetjenesten. Dette skulle gi oss mulighet til å se på emnet fra forskjellige sider, men fokuset ble mer på sykepleierens erfaringer med pasienter i spesialisthelsetjenesten, da pasienter med KOLS er mest sårbare under eksaserbasjoner og innleggelse på sykehus. Vi har fortsatt lite innsikt i hvordan pasienter som bor hjemme blir ivaretatt, og har ingen innsikt i sykepleierens erfaring med dem som bor på sykehjem.

Siden 7 av artiklene var på engelsk, oppsto det utfordring om hvilke ord vi skulle bruke på norsk. I artiklene ble det brukt "end-of-life care" og "end-of-life discussion" eller "Advanced directives". "Palliativ care" innebærer "end-of-life care", derfor brukte vi "palliativ omsorg" eller "omsorg i sluttfasen" (Curtis, 2008, s. 797). "End-of-life discussion" eller "Advanced directives" ble beskrevet på samme måte som "forberedende samtale" på norsk, derfor brukte vi dette begrepet.

Vi anså det som svakhet at vi hadde for lite tid til å forske på et så stort tema for å gi utfyllende svar på problemstillingen, dessuten var artiklene på engelsk som krevet mer tid på å identifisere og analysere funnene. Styrket er at vi jobbet i lag, hadde mulighet til å diskutere og forklare hverandre ting som var uforståelige.

Det er en styrke at alle artiklene er fra den vestlige verden, for helsetjenester hos dem er mer liknende i sammenlikning med andre land. Det at de fleste artiklene var gamle, så vi på som en svakhet, men artikkelen fra 2017 viser liknende funn, og da ble dette sett som en styrke.

5.2 Resultatdiskusjon

Her drøftes det sentrale funn med implikasjoner for praksis

5.2.1 Hemmet evne til å utøve palliativ omsorg

Sykepleiernes erfaring i utøvelsen av palliativ omsorg viser, at behovet for palliativ omsorg hos pasienter med KOLS i slutfasen er ikke dekket. De sammenliknet dem med pasienter med malignitet, at de med KOLS får palliativ omsorg i mindre grad på grunn av ulikt tilbud til disse pasientgruppene. Liknende resultater belyses i studien til Hyasat og Sriram (2016), der sammenlikner de omsorgsmønstret til pasienter med KOLS og kreft. De hevder blant annet, at de med KOLS får mer livsforlengende behandling og mindre symptomlindring (Hyasat & Sriram, 2016, s. 719). Dessuten er prognose hos dem uforutsigbar, som kan gjøre at de ikke blir betraktet som palliative. Helsedirektoratet forklarer det med at KOLS forløpet er langvarig og variabelt, og at overgangen til en avansert sykdom er glidende. Uforutsigbarhet gjør vurderingen om hvorvidt pasienten har kommet til slutfasen vanskelig. Noen pasienter med alvorlig KOLS kan leve veldig lenge, mens andre kan dø tidlig under eksaserbasjon (Helsedirektoratet, 2012, s. 115–116). I møtet med pasienter med KOLS, må sykepleiere vurdere sykdommens alvorlighetsgrad, for dermed å forstå deres behov. Sykepleiere kan benytte kriterier utarbeidet av Hospice and Palliative Care Association for å vurdere, om pasientene har kommet til den palliative fasen. Kriteriene innebærer både objektive symptomer og målinger (Helsedirektoratet, 2012, s. 116). Det var ment at identifisering av rett tidspunkt for introduksjon av palliativ omsorg er utfordrende, og at det burde utføres tidlig i sykdomsfase, som er i samsvar med litteraturen til Haugen og Aass (2016, s. 112). Dessuten mente sykepleierne, at pasienter med KOLS under eksaserbasjoner burde være i mer fredelige omgivelser, der palliasjon er i fokus. Men ifølge Helsedirektoratet, er palliative enheter ikke i stand til å ta dem imot (Helsedirektoratet, 2012, s. 117). Så kan det hevdes at pasienter med KOLS i slutfasen kan oppleve dårlig livskvalitet hvis palliativ tilnærming, som skal fokusere på å forbedre livskvalitet, blir utilstrekkelig.

Resultatene viser at sykepleierne i kommunehelsetjenesten kan mangle kompetanse til å gi pasienter palliativ omsorg, og at lite erfaring er en grunn til det. I lys av Kari Martinsens omsorgsteori, skal sykepleiere yte hjelp til pasienter med KOLS i slutfasen ut ifra pasientenes situasjon og behov. Sykepleiere må være villige til å sette seg inn i situasjonen. Hun er opptatt av sykepleieres kunnskap, som utvikles gjennom erfaring og refleksjon over den i praktiske situasjoner. Dessuten gjør fagkunnskap sykepleiere i enda bedre stand til å utføre palliativ omsorg. Sykepleiere trenger god kunnskap, ferdigheter og organisatorisk kompetanse til å kunne yte forsvarlig og god omsorg til pasientene. I sin teori framhever teoretikeren den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen, som bygger på sanselig kunnskapsforståelse. Martinsen er opptatt av sykepleieres faglige skjønn, som læres gjennom samhandling med andre. Hun mener at sykepleiere utvikler kunnskap på grunnlag av en felles forståelse av hva som er riktig (Kristoffersen, 2011, s. 254–258).

Resultater i studien viste, at pasienter med KOLS kunne bli stigmatisert både av helsepersonell og av dem selv, som mente at de var selv skyldige i sin sykdom. Slikt syn kan gjøre at pasienter blir underprioritert. Dette er i samsvar med resultater i studien til Dubin et. al (2017, s. 906), som viser at pasienter med lungesykdommer knyttet til røyking, er en nøkkelgruppe, som utsettes for stigmatisering. Dessuten, kan følelse av stigmatisering føre til at pasientene isolerer seg og unngår å søke helsehjelp. Dette er i samsvar med litteraturen til Bakkelund et.al. (2016, s. 138). Der blir det beskrevet, at

pasienter med KOLS stigmatiseres av helsepersonell i form av negative kommentarer, dårlig behandling eller lite støtte. Ser man dette i lys av Kari Martinsens omsorgsteori, kan det hevdes at stigmatisering hos sykepleiere hemmer deres evne til å gi omsorg. Sykepleieres livsytringer som lever i relasjonen mellom dem og pasient forutsetter måten arbeidet blir utført på. Kari Martinsen mener også at solidaritet med de svake er omsorgens og sykepleiers grunnlag, den hviler på likhet mellom mennesker. Likheten går på den generelle situasjonen, at vi alle kan bli omsorgstrengende og ha ubetinget rett til omsorg. Sykepleiere må vise omtanke til pasienter og tenke på solidaritet og fellesskap i møtet med dem (Kristoffersen, 2011, s. 250–251).

5.2.2 Symptomlindring

Ut fra sykepleiernes erfaringer, er angst og dyspné de symptomene som plager pasienter mest. Symptomene er vanskelige å lindre, og under eksaserbasjoner er omsorgsbehovet høyere. Dette er i samsvar med litteratur til Bakkelund et.al. (2016, s. 138–139), der opplevelsen av dyspné beskrives som skremmende, spesielt under eksaserbasjoner. Dyspné kan fremkalle urolighet og panikk. Angst kan være det første tegnet på at pusten holder på å bli dårligere og forverrer dyspneen ytterligere, som setter pasienten i en ond sirkel og ødelegger livskvaliteten. Sykepleierne mente, at vanskelige symptomer hindret god palliativ omsorg og foreslo at kompetanse, nærhet, rolig og individuell tilnærming, kommunikasjon, samt pasientopplæring kunne hjelpe å bekjempe dem. Gjennom litteratur framheves det, at sykepleiere må rette seg mot pasientens respirasjon og derved fremme gassutveksling i lungene. De kan veilede pasienten i bruk av forordnet medikasjon, kartlegge tungpusthet ved hjelp av vurderingsskjema, som graderer dyspné ved aktivitetsnivå, undervise og veilede i bruk av puste- og hosteteknikker (Bakkelund mfl., 2016, s. 140). Helsedirektoratet argumenterer gjennom sin litteratur, at for å ha god klinisk observasjon av plager og vurdere effekt av tiltakene, kan behandleren kartlegge dem på en systematisk måte ved hjelp av ESAS skjema (Helsedirektoratet, 2012, s. 116). For å hjelpe pasienten å bekjempe dyspné, må sykepleiere selv puste rolig, for pustemønsteret er smittsomt i nær kontakt med en pasient. Direkte kroppskontakt og rolige omgivelser kan lette tungpusten og dermed angsten. Ved instruksjon av teknikker, må stemme og tempo være rolige (Bakkelund mfl., 2016, s. 150). I litteraturen til Eide (2007) beskrives det, at å snakke under anfall er anstrengende, og sykepleiere må stille korte spørsmål og bruke eventuelt nonverbal kommunikasjon, som signaliserer hvorvidt vi er klare til å lytte og hjelpe. Nonverbal kommunikasjon fremmer tillit, motivasjon og trygghetsfølelse hos pasientene (Eide, 2007, s. 198–199). Pasienter med KOLS under eksaserbasjoner er sårbare og avhengige av hjelpere (Bakkelund mfl., 2016, s. 150). I lys av Kari Martinsens omsorgsteori, der hun hevder at relasjoner og avhengighet er grunnleggende i vårt liv, kan tillit mellom pasient og sykepleier redusere opplevelsen av sårbarhet og dermed forbedre omsorgen. Ifølge teorien, å vise tillit er å våge seg fram for å bli imøtekommet (Martinsen, 2005, s. 143). Sykepleier må være til å stole på og ha faglig kompetanse for at pasienter kan vise tillit til dem (Bakkelund mfl., 2016, s. 150). På liknende måte argumenterte sykepleiere i en studie og hevdet at sykepleiere kan fremme tillit gjennom sin kunnskap.

5.2.3 Sykepleiere støtter informasjonsbehov

Sykepleierne peket på behov for opplæring i sykdommen hos pasienter og pårørende, som vil lette symptommeistring og fremme bedre mulighet til å gi dem omsorgen de

trenger. Dessuten bør informasjon gis i tidlig og stabil fase, for derved å kunne dekke behovene deres på best mulig måte i slutfasen. Dette er i henhold med veilederen for KOLS, der det står at pasientopplæring bidrar til at pasienter med KOLS får bedre forståelse for sin tilstand og klarer å mestre sykdommen bedre. Målet med den er at de blant annet endrer livsstil, kan mestringsteknikker, gjennomfører behandlingsplan i stabil fase og ved eksaserbasjoner, og at de vet når å søke helsehjelp (Helsedirektoratet, 2012, s. 45). Etter pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) skal pasienten få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienter skal få vite om det som angår dem og det som er viktig å vite på kort og lang sikt, slik at de får mulighet til å planlegge og ha oversikt over eget liv (Molven, 2012, s. 160).

Ifølge resultater, spiller sykepleierne en rolle av advokat mellom pasient, pårørende og lege, og for å ivareta informasjonsbehov må de finne ut hvor mye pasienten vet, for å fortsette med å formidle informasjon etter det. På liknende måte argumenteres det i litteraturen til Eide (2007) at å gi hjelpende informasjon på en forståelig måte og til rett tid og finne ut hvor mye pasienten vet, er en av de viktigste kommunikasjonsoppgavene til sykepleiere. Dette foregår i en informasjonssamtale, som skjer på pasientenes premisser (Eide, 2007, s. 292). Sykepleierne hevdet at de måtte finne ut hvor mye informasjon pasientene ville ha. I dette perspektivet kan det forstås at pasienter kan ønske å avholde seg fra noe av informasjon. Dette kan understøttes med pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-2), som fastslår at pasienter kan unndra seg å få informasjon de ikke vil ha, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen.

Utfra resultater, har sykepleierne som oppgave å støtte pasienter og pårørende etter at det blir formidlet dårlige nyheter. I henhold til litteraturen til Mathisen (2011), er formidling av slik informasjon både en juridisk og etisk utfordring, den må formidles når pasienter er klar for det, som skal gi dem mulighet til å forberede seg på livets avslutning og møte døden på en verdig måte. Det hevdes at det etiske kravet om den fulle sannhet må veies opp mot kravet om å ikke skade pasienten (Mathisen, 2011, s. 305–306). Ifølge Eide er det legens ansvar å informere om den dårlige prognosen, mens sykepleiere skal fortelle om mer praktiske ting knyttet til en dårlig nyhet, for eksempel negative konsekvenser av diagnose og behandling. Dårlige nyheter kan komme som et sjokk og utløse krisereaksjon. Sykepleiere gir emosjonell støtte ved å gi rom for å snakke og lytte forstående, være rolig og unngå å gå i detaljer (Eide, 2007, s. 296–299). Noen ganger ønsker leger at pasientens sykepleier er til stede under slike samtaler (Mathisen, 2011, s. 305).

5.2.4 Sykepleieres erfaring av forberedende samtaler

Ifølge resultatene, er utførelse av en forberedende samtale en nøkkel til en god palliativ omsorg, men den blir ikke utført pga uforutsigbar prognose og rollekonflikt. Det ble ment at erfaring, kjennskap til pasienter og sykdomsforløpet er viktige i identifiseringen av tidspunktet for samtalen. I henhold til litteraturen til Brenne & Estenstad (2016, s. 165) bør en forberedende samtale gjennomføres tidlig i sykdomsforløpet, for den kan fremme livskvalitet og bidra til å oppfylle pasientens ønske om hvordan den vil avslutte sitt liv. Dette er i samsvar med det sykepleierne i studien uttrykte, men likevel ble spørsmål

angående MV tatt for sent, og pasienter ble innlagt på sykehus og fikk ofte unyttig behandling i livets slutfase. Dette kunne blitt unngått hvis ønskene angående behandlingen ble diskutert i en forberedende samtale. På liknende måte argumenterer Henriksen & Normann (2016, s. 711) og tilføyer at ved å utføre en forberedende samtale, vil den siste tiden hos pasientene være bedre, roligere og mer verdig for både pasient, pårørende og helsepersonell. Resultatene viste uenighet om utførelse av samtalen. Noen opplevde frykt for å ta vekk håpet og fremkalle emosjonelle konsekvenser, som hemmet utførelse av forberedende samtale, mens andre mente at denne frykten var ubegrunnet og sykepleierne motsette seg selv denne samtalen. På liknende måte blir det beskrevet i litteratur til Brenne & Estenstad (2016), at helsepersonell er skeptiske til å ha slike samtaler, men at flertallet av pasientene er positive til dem. I tillegg pekes det på at det er uklart, hvem skal utføre den og når (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). I henhold til litteraturen til Henriksen & Normann (2016, s. 711) er det behandlingsansvarlige legens ansvar å sikre at samtalen blir utført.

5.2.5 Sykepleiere gir støtte

Resultater belyser sykepleiernes viktige rolle i å støtte pasienter i deres ferd mot døden, støtte deres håp og gi dem og pårørende følelsesmessig hjelp. De hjalp dem i beslutningsprosesser angående livsforlengende behandling. Litteraturen til Mathisen (2011) forklarer, at det å være nær døden utløser vanskelige reaksjoner som blant annet sinne, angst og frykt, og den syke må få leve ut sine følelser og sorg. Det er god sykepleie å la pasienter forberede seg for å møte døden på egen måte, men også å se på psykiske påkjenninger av pårørende (Mathisen, 2011, s. 307). Det ble utført en studie som forsket på om sykepleieres intervensjoner kunne fremme pasienters håp og forbedre livskvalitet. Intervensjonene som ble utført er blant annet å finne ut hva pasienten håper på, dens frykt og forventninger, å hjelpe å tenke over mening med livet, død og lidelse. Resultater viste positive virkninger og deltakerne, som fikk intervensjonene, hadde en bedre livskvalitet (Herth, 2000, s. 1434–1436). Sykepleierne beskrev tillit, tilstedeværelse og tilgjengelighet viktige for å kunne gi familiene støtten de trengte. I henhold til litteraturen til Kalfoss (2016), skal sykepleiere vise omsorg ved å opptre som et medmenneske og være til stede i smerten og lidelsen, ved å lytte grundig, se, observere og opptre medfølelse. Det er en overordnet oppgave for dem, som arbeider med lidende og døende pasienter å hjelpe dem å finne mening i situasjonen de befinner seg i, eller mening med selve livet de har levd (Kalfoss, 2016, s. 470). Når en gjør seg tilgjengelig for et menneske som skal dø, dreier omsorgen seg ikke så mye om hva en sier, men mer om samspillet mellom en selv og den døende. En kan være til stede i situasjonen ved å gi god fysisk og psykisk omsorg og ved å anerkjenne, inkludere, akseptere og være tilgjengelig oppmerksom. Også ved å ta initiativ, lytte, være rolig med sitt nærvær og sine reaksjoner, være ekte og gjøre alt dette i medfølelse, kjærlighet og med barmhjertighet (Kalfoss, 2016, s. 474). Dette er i samsvar med litteraturen til Solvoll (2011, s. 30–31), som argumenterer, at det å lytte oppmerksomt til pasienter og pårørende, er vitalt for en god kommunikasjon, men en krevende handling. Å være den som lytter, er ikke å være taus og stille, men å være åpen, bekreftende og støtte pasientens håp.

5.2.6 Sykepleieres opplevelse av livsforlengende behandling

Sykepleierne argumenterte, at ved lav sykdomsforståelse valgte pasienter og pårørende mer aggressiv behandling. Liknende funn belyses i en studie om hvordan sykdomsforståelse kan påvirke behandlingspreferanser. Der beskrives det at jo mer forståelse deltakere fikk angående en sykdom, jo færre ville ha valgt aggressiv behandling (Volandes mfl., 2007, s. 5–6). Dette kan samtidig støtte tidligere funn om at pasientopplæring er nødvendig. Resultatene viste at beslutninger om livsforlengende behandling ble ofte tatt under forverringer og med pårørende istedenfor pasienten selv. Dette kan kanskje forklares med at det er kun 5 % av dem som er innlagt på en intensiv avdeling, som evner til å delta i diskusjoner om sin behandling. Da er det behandlingsansvarlig lege som skal ta den siste avgjørelsen, men pårørende skal også involveres i beslutningsprosessen (Klepstad, Haavind, & Hevrøy, 2016, s. 154–155). I henhold til Helsedirektoratet (2009, s. 5) skal vurdering om livsforlengende behandling bygges på hvor forsvarlig den er, pasienters preferanser eller om det er til pasientens beste ved en medisinsk og helsefaglig vurdering.

Til tross for tidligere uttrykte ønsker angående livsforlengende behandling, var ikke pasientenes autonomi ivaretatt. Men i lys av litteraturen til Molven (2012, s. 19) er pasientens posisjon preget av autonomi og de skal få bestemme selv over det som angår dem. Mulig årsak for igangsettelse av livsforlengende behandling er at dokumentasjon om ønsker kan være ufullstendig eller manglende, mens journalføring av beslutninger letter arbeidet for helsepersonell som skal møte pasienten i en akutt situasjon (Klepstad mfl., 2016, s. 155). I henhold til helsepersonelloven (1999, §40) er sykepleiere pliktige til å dokumentere alle nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelp for å ivareta kontinuitet. I litteraturen til Mathisen nevnes det, at pasienter kan uttrykke sine ønsker om å ikke bli holdt kunstig i live i et livstestament. Dette dokumentet er ikke juridisk bindende for behandlende lege, men kan være til god hjelp for helsepersonellet da det forteller om pasientens ønsker. Men bruk av slikt dokument er ikke etablert i Norge (Helsedirektoratet, 2012, s. 116)

Ut fra resultatene følger det, at sykepleierne måtte handle mot sine omsorgsverdier om å beskytte pasienter fra plager og handle for deres beste. De mente at pasientene fikk nytteløs behandling istedenfor palliativ omsorg, som forlenget plagene og førte til uverdigg død. Det oppsto usikkerhet, om pasientene ville ønsket seg behandlingen de fikk. Ethiske retningslinjer for sykepleiere slår fast, at vedkommende skal vise respekt for liv, gjenopprette god helse og lindre smerte, eller hjelpe pasienten til en verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Det ble argumentert at helseinstitusjoner har sine egne verdier som legger vekt på andre ting enn livskvalitet og etikk, som for eksempel økonomi, tekniske framskritt og kunnskapsbasert praksis. Dette fører til at det oppstår verdikonflikt med sykepleieprofesjonens verdier (Kalfoss, 2016, s. 460–461).

5.2.7 Behov for tverrfaglig samarbeid

Resultatene viser, at manglende tverrfaglig samarbeid mellom sykepleierne og legene kunne hemme sykepleieres evne til å gi god palliativ omsorg til pasienter med KOLS i slutfasen. Dette gjelder spesielt informasjonsbehovet til pasientene om sin prognose og beslutningsprosesser om livsforlengende behandling. Sykepleierne syntes, at det var krevende å samarbeide med leger og følte at deres mening ble ikke tatt hensyn til. De uttrykte behov for å være inkludert i samtalene med pasienter angående prognoser og behandlingsoalternativ. Ifølge dette perspektivet, er tverrfaglighet av stor betydning i

palliativ omsorg. Paulsen et. al. (2016, s. 141) argumenterer at tverrfaglighet er helt nødvendig i det palliative arbeidet for å ivareta pasientenes og deres pårørendes sammensatte behov. Dessuten kan tverrfaglige arbeidsgrupper gi de beste helsetjenestene til personer med KOLS med funksjonsbegrensninger (Helsedirektoratet, 2012, s. 70). I lys av litteraturen til Eide menes hjelpearbeid å være tverrfaglig der noen har overordnet eller underordnet myndighet. God kommunikasjon mellom profesjoner er ikke en selvfølge, men kan bidra til å løse etiske problemer. Det reises ofte spørsmål om grenser for ansvar, faglig autoritet og innsyn. Det er et etisk ansvar for hvert enkelt å bidra til gode samarbeids- og kommunikasjonsformer (Eide, 2007, s. 100–101).

5.2.8 Behov for følelseskontroll

Resultatene viser, at sykepleiernes følelser var involvert i flere aspekter av palliativ omsorg. Følelsene kunne hemme eller forenkle deres evne til å utøve omsorgen. I lys av litteraturen til Kalfoss (2016) ser man, at på grunn av ideale retningslinjene, som ble nevnt tidligere, kan sykepleiere frykte å gjøre feil og volde smerte. Empati for pasienter og ønske om å hjelpe og gi omsorg utsetter sykepleiere for overbelastning. Følelsenes påvirkning på sykepleieres evner kan forklares med at sykepleier, som stadig står ovenfor lidende eller døende mennesker, og som av en eller annen grunn ikke får mulighet til å arbeide seg gjennom egne tanker, meninger, følelser og reaksjoner, kan med tiden bli nedslitt og utmattet. Kjentegn på emosjonell overbelastning kan være angst, depresjon, skyldfølelse, sinne, fortvilelse og apati og at en føler seg ufølsom og likegyldig. Følelsen av nederlag og meningsløshet er sterk og en greier ikke å øyne håp om at noe kan bli bedre (Kalfoss, 2016, s. 460–462).

Det ble konkludert av sykepleierne, at følelseskontroll var nødvendig for å kunne gi god palliativ omsorg. Funnet er i samsvar med litteratur til Kalfoss (2016), som argumenterer at sykepleieren må utforske kontinuerlig tanker, følelser og reaksjoner, som dukker opp i møtet med lidende og døende pasienter og utvikle evnen til å stå i situasjonene og mestre dem. Videre forklares det, at ved å benytte mestringsstrategier, som har til formål å hjelpe en å bevare selvbildet, finner en mening i situasjonen og opprettholder personlig kontroll over de problemene og stressfaktorene som en blir konfrontert med. Dessuten er egenomsorg nøkkelen, som åpner for å gi kjærlig omsorg til andre. Videre tilføyes det, at å ta vare på seg selv innebærer at vi føler vi har kontroll over livet vårt, at vi bruker litt tid på oss selv og finner ut hva som er viktig og mindre viktig (Kalfoss, 2016, s. 453–477).

5.3 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å utforske sykepleieres erfaringer i utøvelsen av palliativ omsorg til pasienter med KOLS i slutfasen. Resultatene belyser sykepleieres opplevelse av hvordan pasienters behov for palliativ tilnærming ble ivaretatt og hvilke utfordringer de måtte stå ovenfor. Basert på resultatene fra denne studien, kan det hevdes at pasienters behov for palliativ omsorg ikke blir dekket i sammenlikning med dem som har kreft grunnet glidende overgang til en avansert sykdomsfase og ulikt helsetilbud. Dessuten kan sykepleiere mangle kompetanse i feltet og forståelse for behovene på grunn av lite erfaring. Angst og dyspné er hyppigste symptomene, som er vanskelige å håndtere. Sykepleiere kan benytte rolig tilnærming, tillit og kommunikasjon for å bryte

angst- dyspnesirkelen. ESAS skjema kan være nyttig til å observere plagene og vurdere effekt av tiltakene. Kunnskap både hos sykepleiere, pasienter og pårørende er nødvendig for å gi pasientene den omsorgen de trenger. Sykepleiere har en viktig rolle i å sikre at pasienter og pårørende får nødvendig informasjon og dermed forståelse for situasjonen og videre planer. Forberedende samtale er en nøkkel til utmerket palliativ omsorg, som kan sikre pasienters preferanser for videre forløp og behandlingsintensitet og forebygge unyttig behandling og sykehusinnleggelse. Det kan være vanskelig å vurdere når samtalen skal utføres, men det er anbefalt av Helsedirektoratet å utføre den tidlig i sykdomsforløpet. Preferansene må dokumenteres slik at det blir lettere å ta beslutninger for behandleren ved akutt innleggelse, men i praksis er dokumentasjon utilstrekkelig. Livstestamente kunne ha blitt brukt, men den er ikke etablert i Norge. Sykepleiere skal støtte pasienters håp i deres ferd mot døden og gi dem emosjonell støtte. Pasienter med KOLS kan få unyttig behandling som forlenger deres lidelse og død til tross for uttrykt ønske om å ikke få den. Da kan sykepleiere oppleve å handle mot sine omsorgsverdier om å beskytte pasienter mot lidelse og uverdigg behandling. Tverrfaglig samarbeid er av stor betydning i den palliative omsorgen. Det kan oppleves krevende for sykepleiere på grunn av ulike verdier i forhold til leger. Dessuten kan manglende tverrfaglig samarbeid utfordre sykepleiers evne til å dekke informasjonsbehov hos pasienter. Følelser ble involvert i de fleste aspektene av palliativ omsorg, og det ble avdekket behov for følelseskontroll hos sykepleiere.

6 Referanser

- Andersen, I. H., Ytrehus, S., & Grov, E. K. (2011). Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). *Klinisk Sygepleje*, (01), 48–56.
- Bach, V., Ploeg, J., & Black, M. (2009). Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 496–512.
<https://doi.org/10.1177/0193945908331178>
- Bakkeland, J., Thorsen, B. H., Almås, H., Sorknæs, Anne Dichman, A., & Grønseth, R. (2016). Sykepleie ved lungesykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie: 1* (5. utg., Bd. 1, s. 117–182). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, J. H. Loge, & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 162–171). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Crawford, A. (2010). Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD. *British Journal of Nursing*, 19(18), 1164–1169.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.18.79049>
- Curtis, J. R. (2008). Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*, 32(3), 796–803.
<https://doi.org/10.1183/09031936.00126107>
- Dalland, O. (2000). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Disler, R., & Jones, A. (2010). District nurse interaction in engaging with end-stage chronic obstructive pulmonary disease patients: a mixed methods study. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(4), 302–312.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01071.x>
- Dubin, R. E., Kaplan, A., Graves, L., & Victor, K. N. (2017). Acknowledging stigma. Its presence in patient care and medical education. *Canadian Family Physician*, 63(12), 906–908.
- Eide, H. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, Australian Journal of Advanced Nursing. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22–26.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Stockholm: Natur & kultur.

Goodridge, D., Duggleby, W., Gjevre, J., & Rennie, D. (2008). Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(3), 162–170. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.01.002>

Grundt, H., & Mjell, Johnny. (2016). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Haugen, D. F., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 112–125). Oslo: Gyldendal akademisk.

Helsedirektoratet. (2009). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Nr. IS-2091). Hentet fra Helsedirektoratet website: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet. (2012). *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veiledning for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. (Nr. IS-2029). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kols>

Henriksen, A. H., & Normann, A. P. (2016). Ikke- maligne lungesykdommer. I S. Kaasa, J. H. Loge, & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 702–719). Oslo: Gyldendal akademisk.

Herth, K. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1431–1441. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01619.x>

Hyasat, K., & Sriram, K. B. (2016). *Evaluation of the Patterns of Care Provided to Patients With COPD Compared to Patients With Lung Cancer Who Died in Hospital*. 33(8), 717–722. <https://doi.org/10.1177/1049909115586395>

Iley, K. (2012). Improving palliative care for patients with COPD. *Nursing Standard (through 2013); London*, 26(37), 40–46.

Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P., & Halvorsen, K. (2017). Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease. *Nursing Ethics*, 24(7), 821–832. <https://doi.org/10.1177/0969733015626600>

Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie: 2* (5. utg., Bd. 2, s. 453–481). Oslo: Gyldendal akademisk.

Klepstad, P., Haavind, A., & Hevrøy, O. (2016). Palliasjon i en intensivavdeling. I S. Kaasa, J. H. Loge, & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 150–160). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I *Grunnleggende sykepleie: B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar: Bd. B. 1* (2. utg., s. 207–280). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., Breievne, G., & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, & F. Nortvedt (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer: Bd. B. 3* (2. utg., s. 245–293). Oslo: Gyldendal akademisk.

Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, & F. Nortvedt (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer: Bd. B. 3* (2. utg., s. 295–335). Oslo: Gyldendal akademisk.

Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus* (4. utg.). Oslo: Gyldendal juridisk.

Norsk Sykepleierforbund (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. www.sykepleierforbundet.no

Paulsen, Ø., Haugstøl, T., & Rosland, H. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa, J. H. Loge, & D. R. F. Haugen (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 139–149). Oslo: Gyldendal akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>

Reinke, L. F., Shannon, S. E., Engelberg, R. A., Young, J. P., & Curtis, J. R. (2010). Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 982–992. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.315>

Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie. (2016, juni 3). Hentet fra https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste/_attachment/259644?_ts=162a95c553b

Solvoll, B.-A. (2011). *Identitet og egenverdi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, W., McLaughlin, D., Watson, B., ... Marley, A. (2009). Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. *Palliative Medicine*, 23(2), 126–131. <https://doi.org/10.1177/0269216308098804>

Volandes, A. E., Paasche-Orlow, M., Gillick, M., Cook, E., Shaykevich, S., Abbo, E., & Lehmann, L. (2007). Health literacy not race predicts end-of-life preferences. *Journal of General Internal Medicine*, 22(1), 5–6. <https://doi.org/10.1007/s11606-007->

0176-6

7 Vedlegg

Søkehistorikk – tabell

| Søkeord | Dato | Database | Antall treff | Leste abstrakter (antall) | Leste artikler (antall) | Inkludert artikkel |
|--|-------|-----------------|--------------|--|-------------------------|--|
| S1: chronic obstructive pulmonary disease OR Pulmonary disease, Chronic obstructive | 29.11 | Cinahl Complete | 20.333 | 0 | 0 | 0 |
| S2: palliative care OR nursing care plans computerized OR hospice and palliative nursing | 29.11 | Cinahl Complete | 38.754 | 0 | 0 | 0 |
| S3: end of life care | 29.11 | Cinahl Complete | 7.571 | 0 | 0 | 0 |
| S4: Nurs* | 29.11 | Cinahl Complete | 812.275 | 0 | 0 | 0 |
| S5: S2 AND S3 | 29.11 | Cinahl Complete | 42.709 | 0 | 0 | 0 |
| S6: S1 AND S4 AND S5 | 29.11 | Cinahl Complete | 113 | 0 | 0 | 0 |
| S6: med eksklusjons og inklusjonskriterier | 29.11 | Cinahl Complete | 37 | 25 leste abstrakter. Resten var enten feil perspektiv eller irrelevant | 11 Leste artikler | 6 artikler som var relevante til problemstillingen |

| Søkeord | Dato | Database | Antall treff | Leste abstrakter | Leste artikler | Inkludert artikkel |
|---|-------|-----------------|--------------|---|-----------------------|---|
| S1: COPD OR pulmonary disease chronic obstructive | 30.11 | Cinahl Complete | 19424 | 0 | 0 | 0 |
| S2: Palliative care | 30.11 | Cinahl Complete | 36132 | 0 | 0 | 0 |
| S3: End of life care | 30.11 | Cinahl Complete | 7571 | 0 | 0 | 0 |
| S4: Terminal care | 30.11 | Cinahl Complete | 55880 | 0 | 0 | 0 |
| S5: S2 OR S OR S3 | 30.11 | Cinahl Complete | 61847 | 0 | 0 | 0 |
| S6: S4 AND S5 | 30.11 | Cinahl Complete | 526 | 0 | 0 | 0 |
| S6: med inklusjons og eksklusjonskriterier | 30.11 | Cinahl Complete | 184 | 55 leste abstrakter, resten var enten feil perspektiv eller irrelevant. | 12 relevante artikler | 3 relevante som ikke var i forrige søk. |

Litteratormatrise 1:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Key-words | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|---|--|---|---|--|--|
| Disler, R., & Jones, A. (2010). District nurse interaction in engaging with end-stage chronic obstructive pulmonary disease patients: a mixed methods study. <i>Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness</i> , 2(4), 302312 doi: 10.1111/j.1752-9824.2010.01071.x | Hensikten med forskningen var å utforske rollen som sykepleiere hadde i omsorg for mennesker med kronisk obstruktiv lungesykdom i sluttfasen i London. | chronic illness, chronic obstructive pulmonary disease, community health nursing, nurse's role, palliative care | Kvalitativ studie Blandet metodeutforming som inneholdt intervjuer og undersøkelse som ble sendt. Dette for å få en sammenhengende forståelse av oppfatningen til sykepleiere i distriktene i London. Førti tre sykepleiere deltok i denne studien i 2008. | Sykepleierne hadde lite selvtillit til seg selv og sin utdanning til å ta vare på pasienter med KOLS i sluttfasen pga liten erfaring og dårlig kontakt med spesialisthelsetjenesten. De hadde liten forståelse for sykdommen og betraktet pasientene ikke som palliative, tross for oksygenbruk og alvorlige symptomer. Noen så sin rolle som å støtte disse pasientene. Mens andre var usikre på den. Sykepleierne mente at dårlig tid gjorde at pasienter med kreft fikk mer hjelp enn pasienter med KOLS. | Artikkelen vil brukes til å argumentere for hvordan sykepleiere i hjemmesykepleie opplever å ta vare på pasienter med kols, hvordan de identifiserer sin rolle og pasienters behov og barrierer til utøvelsen av palliativ omsorg. |

Litteratormatrise 2:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|---|---|---|--|---|---|
| Goodridge, D., Duggleby, W., Gjevne, J., & Rennie, D. (2008). Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 24(3), 162–170. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.01.002 | Hensikten med studien var å undersøke perspektivene hos helsepersonell på intensivavdeling om hvilke hindringer fantes for å gi kvalifisert omsorg i sluttfasen for pasienter med KOLS som dør innenfor kritisk omsorgsmiljø på intensivavdeling. | End of life care; COPD; Chronic illness | <p>Dette er en kvalitativ studie. Alle intensivsykepleierne, respiratoriske terapeuter, fysioterapeuter og leger som arbeider i de tre intensivavdelingene i en kanadisk by mottok personlige invitasjonsbrev til å delta i fokusgruppene. 17 sykepleiere og 2 fysioterapeuter deltok i undersøkelsen delt i 3 fokusgrupper. Alle transkripsjoner ble lest både individuelt og deretter kollektivt av forskningsmedlemmer. Kvalitative data ble lagret og administrert og transkripsjoner og feltnotater for hver fokusgruppe ble analysert separat. Ved hjelp av tematiske analyseteknikker ble hovedpoeng og emner identifisert, sammen med de temaene som best illustrerte hovedpoengene og emnene.</p> | <p>Funnene som presenteres i denne artikkelen beskriver utfordringene sykepleiere møtet i situasjoner med pasienter med KOLS som døde på intensivavdeling. Pasientene fikk enten invasiv ventilasjon eller annen aggressiv behandling, men problemene hos dem var like. 3 emner ble identifisert som utfordrende i palliativ pleie for pasienter med KOLS i sluttfasen: symptomlindring, fortvilelse om nytte av livsforlengende behandling og etablere omsorgsverdier. Disse funnene øker kunnskap og forståelse for hvordan det er å ta vare på denne unike befolkningen av kronisk syke pasienter, og avslører ny innsikt i noen av utfordringene med å gi kvalitetsomsorg og gi retning for områder der det er behov for ekstra personalstøtte.</p> | <p>Artikkelen kan brukes for å vise hvilke utfordringer sykepleiere har når palliativ behandling skal gis på sluttfasen hos pasienter med KOLS der de får livsforlengende behandling og hvilke opplevelser de får av det.</p> |

Litteratormatrise 3:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|--|---|---|---|---|---|
| Andersen, I. H., Ytrehus, S., & Grov, E. K. (2011). Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). <i>Klinisk Sykepleje</i> , (01), 48–56. | Målet med denne studien var å beskrive sykepleiernes erfaringer med å utøve palliativ omsorg til pasienter med KOLS, som er plaget av angst og dyspné, mens de er innlagt på sykehus. | Palliative care, COPD, anxiety, dyspnea og nursing. | <p>Dette er en kvalitativ studie</p> <p>Studien har en kvalitativ tilnærming, hvor fenomenologi og hermeneutikk har stått sentralt i bearbeidelse og forståelse av det innsamlede materialet. Den metodiske tilnærmingen er egnet for å fremskaffe kunnskap om sykepleieres erfaring og opplevelse av sykepleien de utøver ovenfor målgruppen.</p> <p>Utvalget besto av sju sykepleiere i alderen 23 til 56 år som arbeidet på sykehus ved en medisinsk lungeavdeling</p> | <p>Studien har fått frem fire hovedområder for hva sykepleierne beskriver ved palliativ omsorg til pasienter med KOLS: Sykepleierne stiller store krav til seg selv om å hjelpe, spesielt det at sykepleieren er kreativ og pålegger seg et individuelt ansvar i sin tilnærming til den enkelte pasient og håndtering av dennes symptomer, nærhet og tid som lindring, behov for solidaritet med pasienter med KOL, behov for pasientopplæring som avlater sykepleierne</p> | <p>Denne artikkelen skal brukes til å vise hva kan forenkle palliativ omsorg: tiltak til mestring av dyspne og angst og hvilke hindringer er til stede som gjør at utøving av det er vanskelig.</p> |

Litteratormatrise 4:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|---|---|---|--|--|--|
| Crawford, A. (2010). Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD. <i>British Journal of Nursing</i> , 19(18), 1164-1169. https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.18.79049 | Denne studien har til formål å utforske og gi innsikt i hvilke erfaringer lungesykepleiere fikk i tilknytning til diskusjoner med pasienter med KOLS med kortforventede leveutsikter. | COPD, qualitative methodology, open awareness, end-of-life discussion, emotion. | Dette var en kvalitativ studie med en fenomenologisk tilnærming. En prøve av to respiratoriske spesialister, tre spesialister i respiratorisk sykepleie og to sykepleiespesialister innenfor lungekreft ble spesifikt tatt med som det var forventet at de ville gi et verdifullt bidrag til diskusjonen. Data ble samlet over en 3-måneders periode fra sju semistrukturerte intervjuer som varte i ca. 60 minutter. Disse ble tatt på lydbånd, transkribert ordentlig, kontrollert for nøyaktighet og peer-reviewed for å oppdage partiskhet/skjevhet eller upassende subjektivitet. | Denne studien har fremhevet forskjellen i tilnærminger tatt i diskusjoner om palliativ omsorg mellom pasienter med kreft og de med ikke-ondartet sykdom. Selv om det kan hevdes at slutten av livet er vanskelig å forutsi i avansert KOLS, og diskusjoner bør tilbys med forsiktighet, kan disse pasientene ha mange frykter og bekymringer som må tas opp. Det er også viktig å erkjenne at den usikre banen økte bekymringer for helsepersonell i å innlede diskusjon om palliativ omsorg. Formålet med denne artikkelen er ikke å antyde at følelser er den eneste faktoren som er involvert i diskusjonsprosessen, men å fremheve at den følelsesmessige dimensjonen av omsorg spiller en avgjørende rolle i pasientens reise og sykepleiere må lære følelseskontroll for å kunne utøve omsorg. | Artikkelen skal brukes til å vise hvilke erfaringer sykepleiere hadde i å introdusere palliativ omsorg, og hvilke barrierer de måtte stå over. Og forstå når, og hvordan en skal introdusere palliativ omsorg. |

Litteratormatrise 5:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|--|--|--|---|---|---|
| Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, W., McLaughlin, D., Watson, B., ... Marley, A. (2009). Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. <i>Palliative Medicine</i> , 23(2), 126–131. https://doi.org/10.1177/0269216308098804 | Hensikten er å beskrive helseprofesjo ners oppfatning av palliativ omsorg og barrierer og det som forenkler levering av palliativ omsorg til mennesker med alvorlig KOLS. | Community heal th nursing, Nurse role, Palliative care, Chronic obstructive pulmonary disease | Dette er en kvalitativ studie. Helse- og sosiale arbeidere som hadde erfaring med palliative omsorg og vanskelig omsorg til pasienter med alvorlig KOLS ble involvert i forskningen. Det ble utført to focus group og seks one-to-one intervju. Til sammen 23 mennesker deltok. | Funnene viser at pasienter kan være underdiagnostisert og nøle med å fortelle om sine behov og be om hjelp. Det finnes barrierer som tidspress og ressursknapphet som hindrer personalet å gi omsorgen pasienter kan ha. Nøkkel barriere i å gi palliativ omsorg var fortvilelse om definisjon av palliativ omsorg og hvordan å levere det. I tillegg ble uforutsigbarhet og uklar rolle, uadekvat kommunikasjon og frykt for pasienters reaksjon ansett som barrierer. De prøvde å identifisere når palliativ omsorg bør settes i gang: når annen behandling ikke har noe effekt. Det ble konkludert med at pasienter har behov for samtale om palliativ omsorg tidligst mulig for å forberede dem, mens i praksis blir beslutninger gjort av pårørende. | Artikkelen kan brukes for å belyse bedre barrierer som helsepersonell kan stå framfor når pasienter med KOLS får behov for palliativ omsorg. |

Litteratormatrise 6:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|---|---|--|---|---|--|
| Reinke, L. F., Shannon, S. E., Engelberg, R. A., Young, J. P., & Curtis, J. R. (2010). Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 39(6), 982–992. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.315 | Målet med denne studien var å beskrive sykepleieres perspektiver på å imøtekomme pasienters behov for håp og informasjon om sin sykdom. Gi innsikt til intervensjoner som er utformet for å forbedre kommunikasjon om utelatt omsorg for pasienter og deres familier. | Nurses' role, hope, prognosis, end-of-life care, palliative care | Dette er en kvalitativ studie. Ved hjelp av erfarne intervjuere ble det gjennomført en- mot-en- semistrukturerte intervjuer med 22 sykepleiere som hadde omsorg for pasienter med KOLS i sluttfasen eller kreft. Sykepleierne ble analysert ved hjelp av teori. | Funnene viste at pasienter og pårørende var i stort behov for informasjon om sykdommen. Videre trengte de oppfølging av tverrfaglig team og en forberedende samtale der de snakket om livsforlengende behandling i form av mekanisk ventilasjon. De diskuterte hvordan best er å gi dårlige nyheter. De bygde tillit med å være tilgjengelig og tilstede for å kunne fremme håp. De opplevde seg i en posisjon som advokat mellom lege, pasienter og pårørende og følte at de måtte hele tiden finne ut av hva legen hadde sagt til pasientene pga at de ikke ble inkludert i legevisitt. | Denne artikkelen kan brukes til å vise hvordan sykepleiere opplever sin rolle i å fremheve pasienters behov for håp, støtte og informasjon. Også deres følelser bak tverrfaglig samarbeid. |

Litteratormatrise 7:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: |
|---|--|---|--|--|---|
| Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P., & Halvorsen, K. (2017). Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease. <i>Nursing Ethics, 24(7)</i> , 821–832. https://doi.org/10.1177/0969733015626600 | Formålet med forskningen er å belyse hvordan sykepleiere opplever sin rolle og omsorg i beslutningsprosessen i den fasen når pasienter med alvorlig KOLS nærmer seg døden, da de har særlig behov for palliativ behandling. I tillegg blir det videre utforsket hvilken rolle pasienter har i denne prosessen. | Chronic obstructive pulmonary disease, end-of-life decision-making, mechanical ventilation, nursing ethics, caring values | Studien har en kvalitativ design med fokusgruppe intervju med sykepleiere fra 5 sykehus i Norge. Det ble laget 6 fokus grupper med sykepleiere som jobbet på intensiv avdeling og den respiratoriske avdelingen ved samme sykehus. | Sykepleierne forteller at pasienter med KOLS får dårligere palliativ omsorg i forhold til pasienter med kreft. De mente at pasientenes autonomi ikke ble ivarett og at de måtte gå mot sine omsorgsverdier som sykepleiere. Men sykepleierne hadde flere årsaker for hvorfor de ikke klarte å gi den behandlingen pasientene har behov for i denne fasen. Manglende tverrfaglig kommunikasjon og uklarhet angående sin rolle fører til at viktig samtale om beslutning angående behandling ikke foregår. | Med denne forskningen kan man belyse hvordan sykepleiere opplever sin rolle i beslutningsprosessen, hvordan pasienter blir ivarett på akutte enheter når de nærmer seg døden. |

Litteratormatrise 8:

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|--|---|--|--|
| <p>Bach, V., Ploeg, J., & Black, M. (2009). Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings. <i>Western Journal of Nursing Research</i>, 31(4), 496–512. https://doi.org/10.1177/0193945908331178 er tilgjengelig på https://www.proquest.com</p> | <p>Hensikten var å belyse sykepleierens rolle i beslutningsprosessen på slutten av livet på intensivavdelinger</p> | <p>End of life, decision making, grounded theory, nursing, ICU, critical care.</p> | <p>Dette er en kvalitativ studie. Det ble tatt intervjuer fra 14 respiratorysykepleiere, intervjuene varte opptil 40 minutter. 10 av deltakerne hadde ingen utdanning i palliativ omsorg.</p> | <p>Det ble identifisert et hovedtema at sykepleiere skal støtte ferdene, som ble deretter delt i 4 undertema: å være til stede, å snakke ut for pasienter eller være en advokat, å hjelpe å ta beslutninger på slutten av livet, å støtte pasienter og pårørende i ferd mot døden.</p> | <p>Denne artikkelen vil bli brukt til å beskrive sykepleiers rolle i beslutningsprosessen i slutfasen.</p> |