



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	24-02-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-04-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2020 VÅR HAUGESUND		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 361

Informasjon fra deltaker

Tittel *:	"Hva er viktig for deg?" Forhåndssamtaler som grunnlag for å ivareta den palliative KOLS-pasientens ønsker for livets siste fase				
Antall ord *:	8877				
Engelsk tittel *:	"What´s important to you?" ACP as a basis for meeting the palliative COPD patient´s wishes for the final phase of life				
Egenerklæring *:	Ja	Inneholder besvarelsen konfidensiell materiale?:	Nei	Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:	Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



BACHELOROPPGAVE

«Hva er viktig for deg?»

Forhåndssamtaler som grunnlag for å ivareta den palliative KOLS-pasientens ønsker for livets siste fase

«What's important to you?»

ACP as a basis for meeting the palliative COPD patient's wishes for the final phase of life

Kandidatnummer: 361

Bachelorutdanningen i sykepleie, kull 2017

HVL – Avdeling for helsefag

22.04.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Bakgrunn: 150 000 mennesker i Norge har kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Mange av disse pasientene bor hjemme og er innlagt på sykehuset kun ved akutt forverring sk. eksaserbasjon. Det er individuelle ulikheter i sykdomsforløpet og forbigående forverringer gjør det vanskelig å forutsi forventet livslengde. En pasients ønsker om hvor og hva slags omsorg han eller hun ønsker å motta når livet nærmer seg slutten, bør så langt som mulig innfris.

Problemstilling: Hvordan kan man ivareta den palliative KOLS-pasientens ønsker i livets siste fase?

Hensikt: Oppgaven ønsker å belyse muligheten til å forberede både pasient og pårørende på en forventet sykdomsutvikling og til slutt død, av en alvorlig og progredierende sykdom. For noen pasienter kan fravær av unødvendige inngrep være synonymt med verdighet og gjøre livets siste fase god.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie som baserer seg på eksisterende kunnskap og relevant forskning. Søk etter forskning ble gjort i ulike databaser som SweMed+, PubMed, Oria og Google Scholar. Fem forskningsartikler ble inkludert i oppgaven. Gjennom oppgaven er forskningsartiklene og faglitteratur brukt for å besvare problemstillingen.

Resultat: Resultatene fremhever behovet for en palliativ omsorgstilnærming i behandlingen av pasienter med avansert KOLS. Kommunikasjon mellom pasient og sykepleier er sentral i behandlingen. Mange av KOLS-pasientene ønsker en mer åpen kommunikasjon om eget sykdomsforløp og vil gjerne vite hva de har i vente. En forhåndssamtale gir pasienten muligheten til å ha innflytelse på den behandlingen han eller hun får mot slutten av livet. Samtalene gjør det mulig for den enkelte å definere mål og preferanser for fremtidig medisinsk behandling og pleie, samt diskutere disse ønskene med familie og helsepersonell.

Oppsummering: Kort oppsummert viser hovedfunnene i oppgaven at palliative KOLS-pasienter ikke føler at de kan påvirke sin egen behandling og at behovet for bedre kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell er stort. Forhåndssamtaler kan bidra til økt opplevd livskvalitet og at livets siste dager oppleves som verdige. En rutinemessig og planlagt forhåndssamtale kan derfor være et godt utgangspunkt for den vanskelige konversasjonen. I Norge er ikke forhåndssamtaler rutine, men burde kanskje vært det.

Abstract

Background: 150,000 people in Norway have chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Many of these patients live at home and are admitted to the hospital only in case of acute exacerbation. There are individual differences in the course of the disease and transient exacerbations make it difficult to predict life expectancy. A patient's wishes as to where he or she will receive care in the latter stages of life should be met as far as possible.

Aim: How can the palliative COPD patient's wishes be met in the last phase of life?

Purpose: The thesis seeks to shed light on the ability to prepare both patient and relatives for the expected progression and eventual death, from a serious and progressive disease. For some patients, the absence of unnecessary intervention may be synonymous with dignity and make the last phase of life better.

Method: This thesis is a literature study based on existing knowledge and relevant research. Searches for research were done in various databases such as SweMed +, PubMed, Oria and Google Scholar. Five research articles were included in the thesis. Throughout the assignment research articles and professional literature are used to answer the problem.

Results: The results highlight the need for a palliative care approach in the treatment of patients with advanced COPD. Communication between the patient and the nurse is central to the treatment. Many COPD patients want more open communication about their own disease development and would like to know what to expect. Advanced care planning (ACP) can give the patient the opportunity to influence the treatment he or she receives towards the end of life. The conversations enable the individual to define goals and preferences for future medical treatment and care, as well as discuss these wishes with family and health professionals.

Summary: In short, the main findings of the thesis show that palliative COPD patients do not feel that they can influence their own treatment and that there is a great need for better communication between patients and healthcare professionals. ACP can contribute to increased perceived quality of life and that the latter phase of life is perceived as dignified. ACP can therefore be a good starting point for the difficult conversation. In Norway ACP is not a routine, but perhaps it should be implemented as one.

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	4
1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Avgrensing	7
2.0 Teori	7
2.1 KOLS – Kronisk Obstruktiv Lungesykdom	7
2.2 Palliasjon ved KOLS	9
2.3 Livskvalitet, autonomi og verdighet	10
2.4 Kommunikasjon, individuell plan og forhåndssamtaler	11
2.5 Kari Martinsens omsorgsteori	12
3.0 Metode	13
3.1 Litteraturstudie som metode	13
3.2 Litteratursøk – fremgangsmåte	14
3.3 Kilde- og metodekritikk	15
3.4 Etisk vurdering	16
4.0 Resultat	17
4.1 Artikkel 1	17
4.2 Artikkel 2	18
4.3 Artikkel 3	19
4.4 Artikkel 4	20
4.5 Artikkel 5	21
4.6 Hovedfunn	22
5.0 Drøfting	22
5.1 Pasientens stemme	22
5.2 Forhåndssamtaler styrker pasientenes autonomi	24
5.3 Gjennomføring og virkning av forhåndssamtaler på systemnivå	25
6.0 Avslutning	27
Referanseliste	28

1.0 Innledning

I Norge har omtrent 150 000 personer, eller seks prosent av befolkningen, over 40 år kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) (Folkehelseinstituttet, 2018). På verdensbasis er KOLS den sykdommen som øker raskest, og vil innen 2020 være den tredje vanligste dødsårsaken internasjonalt (Helsenorge.no, 2020). Mange KOLS-pasienter bor hjemme og på grunn av det økende antallet eldre, vil andelen med KOLS holde seg høyt. Tilleggssykdommer ved KOLS er vanlige, og de hyppigst forekommende er arteriosklerotiske hjerte- og karsykdommer, lungekreft, underernæring, vekttap, dysfunksjon og tap av skjelettmuskulatur, osteoporose, anemi og angst/depresjon (Helsedirektoratet, 2012, s. 103). Komorbiditet, det å ha mange sykdommer på én gang, gjør situasjonen mer komplisert for pasienten både når det gjelder diagnostisering, behandling, rehabilitering samt gir en økt risiko for komplikasjoner. Mer alvorlige og flere sykdommer gir også mest reduksjon i livskvalitet (Ranhoff, 2018, s. 85). Fordi Samhandlingsreformen har medført kortere liggetid på sykehus og heller oppfølging fra kommunehelsetjenesten er de eldre, som mottar tjenester fra hjemmesykepleien eller som bor på sykehjem, sykere og har mer komplekse utfordringer nå enn før (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009). Dermed møter også de ansatte i kommunehelsetjenesten et økt krav i forhold til helhetlig ivaretagelse av den gamle pasienten (Helsedirektoratet, 2018). Så langt som mulig bør en døende pasients ønske om hvor han eller hun vil motta omsorg den siste tiden av livet, innfris. Kompleksiteten i pasientens behov for omsorg og medisinsk behandling, og hvilke ressurser som er til rådighet kan være årsaker som gjør at dette ikke er mulig (Helsedirektoratet, 2015, s. 60). En av de sentrale målsetningene for palliasjon er mye hjemmetid og hjemmedød til de som ønsker det. Hvordan det palliative tilbudet organiseres er avhengig av hvor pasienten ønsker å tilbringe den siste tiden, og det er et behov for nytenking slik at flere kan velge hvor de vil være i den delen av livet hvor palliative tjenester trengs (NOU 2017:16, (2017). Forhåndssamtaler for å finne ut hvordan pasienten ønsker å ha det, brukes ikke rutinemessig i Norge, og det mangler forskning på hvordan disse kan støtte pasienter med avansert lungesykdom (Hjort et al. 2020).

I menneskerettighetserklæringen (FN-sambandet, 2019) fastlås det at alle mennesker har en iboende verdighet og med dette menes blant annet enkeltindividets krav på respekt. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 4-1) regulerer kommunens plikt til å yte forsvarlige tjenester og her er verdighetskravet inkludert. Når livet nærmer seg slutten er det mange som trenger hjelp til de grunnleggende behovene. Dette innebærer ofte at begreper som selvstendighet og hjelp

til selvhjelp, det vil si ivaretagelse av pasientens autonomi, ikke passer inn, men at å ivareta pasientens verdighet er en mer riktig benevnning. Det er en kompleks oppgave og krever en helhetlig tilnærming til både pasient og pårørende. For pasienten er det viktig å «bli hørt, forstått, inkludert og respektert som menneske, i tillegg til å ha kontroll over kropp, følelser og oppførsel» (Helsedirektoratet, 2015, s. 30). Også verdighetsgarantien (2010) har som formål å «sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at dette bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom.» I verdighetsgarantien (2010, §3) heter det at tjenestetilbudet skal legge til rette for blant annet å tilby samtaler om eksistensielle spørsmål og gi lindrende behandling og en verdig død for å oppnå disse målsetningene.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har blitt kjent med, og utøvd sykepleie til, pasienter med KOLS i praksis i hjemmetjenesten, på sykehjem og på lungeavdelingen på sykehuset. Etter endt sykepleier-utdanning skal jeg starte i jobb i hjemmetjenesten og ønsker derfor å vite mer om hvordan jeg som sykepleier kan hjelpe denne pasientgruppen til å oppleve at de mestrer hverdagen, unngå unødvendige sykehusinnleggelse, leve med verdighet hele livet og kanskje også dø hjemme. De fleste mennesker dør fortsatt på sykehus (31 prosent) eller i sykehjem (48 prosent) og bare omtrent 15 prosent dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018). I en undersøkelse kom det frem at andelen KOLS-pasienter som dør i hjemmet er relativt lav. Tall for Norge var ikke listet, men hvis vi ser på andre sammenlignbare land, som for eksempel Nederland, er andelen KOLS-pasienter som dør hjemme på 20.5%, England på 19.8% og Canada 10.4%. I Mexico er andelen pasienter med KOLS som dør hjemme på hele 55.4% (Cohen, Beernaert & Van den Block, 2017).

Funksjoner som for eksempel fødsel og død, som tidligere ble ivaretatt av storfamilien er nå blitt satt bort til profesjonelle (Øyasæter, 2019). En plan for behandlingen, kompetent fagpersonell og mulighet for å få råd fra spesialisthelsetjenesten døgnet rundt vil være faktorer som gir en godt trygget hjemmesituasjon og gir pasienten mulighet til å være hjemme lengst mulig og også få dø i eget hjem. Kompetanse og fleksibilitet i hjemmetjenesten samt tilgjengelige ressurspersoner, gjør det mulig at døende pasienter opplever trygghet hele døgnet. For at ikke pårørende skal oppleve en uforholdsmessig stor slitasje ved å gi omsorg og støtte til den som er døende, bør de få tilbud om avlastning ved behov (Brenne & Estenstad, 2016, s. 163). For mange år siden var jeg selv delaktig i pleien av min døende far, slik at han fikk oppfylt

sitt siste ønske om å dø hjemme. Takket være kompetent helsepersonell fikk vi i den nærmeste familien støtte til å håndtere den vanskelige siste tiden. Dette var en verdig avslutning på et liv som dessverre ble altfor kort, og jeg er takknemlig for å ha hatt muligheten til å bidra til at faren min sitt siste ønske gikk i oppfyllelse.

1.2 Problemstilling

«Hvordan kan man ivareta den palliative KOLS-pasientens ønsker i livets siste fase?»

1.3 Avgrensning

For å avgrense oppgaven ønsker jeg å konsentrere meg om pasienter med KOLS stadium 4, i alderen 65+, som bor hjemme og som får hjelp av hjemmesykepleien i hverdagen. Jeg ønsker å sette søkelys på det mellommenneskelige aspektet i sykepleien og nytten av forhåndssamtaler, ikke den medikamentelle behandlingen. Pårørende (der det er aktuelt) spiller en viktig rolle i hverdagen, men jeg velger å ha hovedfokuset på pasienten. Jeg velger å kalle pasientene for han, siden de fleste pasientene med KOLS er menn, og sykepleieren for hun, siden kvinner er dominante i yrket. Dette for å unngå forvirring.

2.0 Teori

2.1 KOLS – Kronisk Obstruktiv Lungesykdom

KOLS er en forkortelse for kronisk obstruktiv lungesykdom og innebærer en varig nedsatt lungefunksjon på grunn av forsnevring av luftveiene og ødeleggelse av lungevevet. Forløpet kan variere fra person til person, men en jevn langsom progresjon er karakterisk. En pasient kan få akutte forverringer og de gjenoppretter ofte ikke full restitusjon til funksjonen før forverringen. Røyking, økende alder, urbanisering, lav sosioøkonomisk status, og generell luftforurensing øker forekomsten av KOLS og representerer 80-90% av risikoen for å utvikle sykdommen (Grundt & Mjell, 2017, s. 239). KOLS kan ikke kureres, men ved hjelp av rehabilitering, fjerning av skadelig eksponering (eksempelvis sigarettøyk) og medikamentell behandling kan symptomene reduseres, livskvaliteten bedres, antall forverringer og dødelighet reduseres (Helsedirektoratet, 2012, s. 70). KOLS deles inn i fire stadier etter alvorlighetsgrad. De så kalte GOLD-kriteriene utarbeidet av Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease er en internasjonal konsensus for inndeling av KOLS-stadiene. I tillegg er det utarbeidet en klassifikasjon basert på kombinasjonen av symptombyrde, eksaserbasjoner og

spirometriverdier (klasse A-D) (Grundt & Mjell, 2017, s. 240). I stadium 1 (lett KOLS) har pasienten en liten luftstrømobstruksjon som ofte er kombinert med slim og kronisk hoste og under 80 prosent av forventet lungekapasitet. I stadium 2 (moderat KOLS, mellom 59-79 prosent av forventet lungekapasitet) og stadium 3 (alvorlig KOLS, mellom 30-49 prosent av forventet lungekapasitet) blir pasientene stadig mer tunge i pusten og får flere symptomer fra luftveiene. De får også flere plager etter hvert, som for eksempel utmatting, nedsatt aktivitetsnivå, problemer med å ta til seg ernæring og psykososiale problem. Ved akutt forverring (eksaserbasjon) av KOLS i stadium 2 og 3 får pasienten symptom som økt slimproduksjon, piping, tetthet i brystet og økte pustevansker. Noen får også søvnevansker, depresjon og forvirring. En sånn forverring i stadium 3 kan være livstruende. I stadium 4 (svært alvorlig KOLS med under 30 prosent av forventet lungekapasitet) er livskvaliteten svært redusert og forverringer livstruende (Oksholm, 2015, s. 245-246).

Noen pasienter med KOLS kan leve svært lenge med marginal lungefunksjon, mens andre dør tidlig under alvorlig forverring. Det skiller sykdommen fra for eksempel kreft og demens, som har en jevn progresjon med funksjonstap mot død. Derfor er forventet livslengde vanskelig å forutsi for den enkelte pasient og når prognosen og behandlingsnivået ved eksaserbasjon skal vurderes må behandlende lege støtte seg til erfaring, samt ta hensyn til funksjonsklasse, komorbiditet, aktuelle lungefunksjonsmålinger og sykdomsforløp (Helsedirektoratet, 2012, s. 115-116). Det er individuelle ulikheter i KOLS-forløpet og overgangen fra moderat til alvorlig grad er ofte diffus. Det at forløpet er varierende fra pasient til pasient, og at forbigående forverringer gradvis gjør at han svekkes, vanskeliggjør vurderingen av når pasienten trenger palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2012, s.116). Nærmere 20 % av pasientene med KOLS er i stadium 3 eller 4 og disse pasientene kan ha betydelige symptomer og svært dårlig prognose. I tillegg til tung pust er psykiske symptomer og andre symptomer forårsaket av komorbide tilstander fremtredende. For å vurdere om pasienten har nådd palliativ fase kan følgende kriterier fra «Hospice and Palliative Care Assosiation» benyttes:

- «Alvorlig lungesykdom med tung pust i hvile, trøtthet, redusert funksjonsevne, hyppige forverringer
- Cor pulmonale eller høyresidig hjertesvikt
- Hypoksi i hvile (paO₂ <8 kPa) ved bruk av oksygen
- Hyperkapni (paCO₂ >6,5 kPa)

- Andre faktorer: utilsiktet vekttap > 10% de siste 6 måneder, tachykardi i hvile med puls 100/min»

Sammen med spørsmål som «Ville du vært overrasket om pasienten døde i løpet av de neste seks måneder?» kan beslutningen om pasienten er i palliativ fase tas (Helsedirektoratet, 2012, s. 115-116).

2.2 Palliasjon ved KOLS

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2020) definerer palliasjon på følgende måte:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Den palliative behandlingen hverken forlenger selve dødsprosessen eller fremskynder døden, uten ser på døden som en naturlig del av livet (Helsedirektoratet, 2018). Grunnleggende palliasjon bygger på noen diagnoseuavhengige enkle, anerkjente prinsipper. Disse prinsippene gjelder uansett om pasienten befinner seg på sykehus, sykehjem eller i hjemmet og handler om at enhver pasient har rett til informasjon om egen tilstand, ha enerom, slippe å være alene, få smertelindring og ha muligheten til å ta opp åndelige og eksistensielle spørsmål (WHO, referert i Helsedirektoratet, 2015, s. 15). Samhandlingsreformen som ble iverksatt i 2012 vektlegger tverrprofesjonelt samarbeid og samhandling mellom de forskjellige nivåene i helsetjenesten. For pasienter som trenger palliativ behandling er intensjonen at de skal slippe å bli innlagt på sykehus for å få for eksempel tilstrekkelig smertelindring, og heller behandles så nær hjemmet som mulig (Mathisen, 2016, s. 413). Symptombelastningen og prognosen ved svært alvorlig KOLS er sammenlignbar med avansert lungekreft, men den palliative behandlingen av pasienter med KOLS har ikke fått tilstrekkelig oppmerksomhet. Til tross for at problemet har fått større fokus, er det fortsatt en stor klinisk utfordring å lindre symptomer i den siste fasen av livet (Helsedirektoratet, 2012, s. 115). Uhelbredelig syke og døende skal oppleve livets slutfase som så meningsfull og trygg som mulig, og derfor er det behov for et styrket tilbud og økt kompetanse innen palliasjon. Det å ha tid hjemme og få dø i eget hjem kan forsterke tilhørigheten til familien og samfunnet og bidra til at døden blir en naturlig forlengelse av livet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 30).

Sykepleierens oppgave i den palliative fasen er å utføre praktiske behandlingstiltak som å administrere legemidler, oksygen, utføre kliniske observasjoner og i tillegg er en viktig del av sykepleierens rolle å ivareta pasientens psykiske behov. Symptomhåndtering er sammen med optimalisering av livskvalitet, sykepleierens mål i den palliative fasen. Berøring, samtale og fysisk nærvær kan ha en beroligende og lindrende virkning. Mange palliative pasienter ønsker å snakke om fortiden, mens andre synes det er nok med tilstedeværelse og en hånd å holde i (Gro, 2014, s. 525-530).

2.3 Livskvalitet, autonomi og verdighet

Begrepet livskvalitet kan være vanskelig å definere. Ett alternativ er å bruke begrepet som et synonym for opplevelsen av å ha et godt liv (Store norske leksikon, 2019). Å leve et liv med mening innebærer en mulighet til å være seg selv og å bli møtt og respektert som den en er. Det å prøve og leve så normalt som mulig, til tross for sykdom. Forskning viser at det å være sammen med mennesker man er glad i, og å gjøre noe som oppleves som meningsfullt den siste tiden i livet, er viktig. Aktiviteter som er relatert til noe en ønsker å fullføre og å ha mulighet til å forberede seg på den aller siste tiden blir nevnt (Rønsen & Jakobsen, 2016, s. 91). Den tidligere nevnte verdighetsgarantien (2010) skal sikre en verdig og meningsfull slutt på livet. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001, §3) sier noe om pasientens rett til medvirkning ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester og at denne medvirkningen skal «tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon». Videre poengteres det at pasienten skal ha den informasjonen som trengs for å kunne få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter og det skal legges stor vekt på pasientens egne ønsker. Å være autonom er å bestemme over seg selv (Civita, 2019). En grunnleggende verdi i helsetjenesten i dag, er at pasienten skal ha rett til å bestemme over sin egen behandling og pleie (Nortvedt, 2016, s. 135). Sykepleierens vurderinger må i så stor grad som mulig ta hensyn til pasientens ønsker om å videreføre livet slik de har vært vant med, på tross av endrede forutsetninger (Kirkevold, 2018b, s. 107). Opplevelsen av livskvalitet er subjektiv, og derfor er kommunikasjon spesielt viktig for å ivareta pasientens og pårørendes behov. Det å kunne bo hjemme lengst mulig er en viktig del av den subjektive livskvaliteten, det vil si hvordan vi selv føler at vi mestrer livet. Målet med all behandling, pleie og omsorg ved livets slutt er en best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2015, s. 30). Verdighet oppleves forskjellig for hver enkelt pasient. For én pasient kan verdighet bety fravær av unødvendige inngrep, for en annen en forsikring om at han ikke kommer til å dø alene, for sykepleieren kanskje at pasienten dør

fredelig, uten smerter og uro. En verdig død forutsetter at den som skal dø, blir møtt som «en verdig person med ett eget liv – et eget menneskelig ansikt» (Kalfoss, 2016, s. 474).

2.4 Kommunikasjon, individuell plan og forhåndssamtaler

Kommunikasjon er en viktig del av sykepleierens hverdag, inngår i alt hun foretar seg og er grunnlaget for ethvert møte mellom pasient og helsepersonell (Solvoll, 2016, s. 130). I kommunikasjonen med kronisk og alvorlig syke pasienter er det å gi dem mulighet til å snakke om den siste fasen av livet og om døden, viktig. I tillegg til selve sykdommen, er eksistensielle spørsmål, pasientens psykiske tilstand og nære relasjoner sentrale forhold når livet nærmer seg slutten. En viktig forutsetning for at pasienten vil ta opp disse vanskelige temaene er kontinuitet med oppfølging over tid av samme helsepersonell (Helsedirektoratet, 2019, s. 19-20). Pasienter i palliativ fase gjennomgår ulike faser i sykdommen og har forskjellige behov og ønsker for medvirkning. Mange sykepleiere kan oppleve samtaler om døden som vanskelige og utfordrende. Det er viktig å avklare hva pasienten med kort forventet levetid vet, og hva han ønsker å vite om sin egen situasjon (Helsedirektoratet, 2015, s. 31). Døden er en naturlig del av livet, selv om mange ønsker å fortrenge denne sannheten (Mathisen, 2016, s. 407).

Tidlig i pasientforløpet bør det bli utarbeidet en helhetlig individuell eller palliativ plan for behandling og omsorg sammen med pasienten selv, de pårørende og involvert helsepersonell med kunnskap om pasienten. Forhåndssamtaler kan være et grunnlag ved denne utarbeidelsen (Helsedirektoratet, 2018). Utformingen og omfanget av den individuelle planen må i palliasjon tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadige forandringer i tilstanden og vekslende behov for tiltak og oppfølging. Hovedformålet må være at planen bidrar til en forutsigbar og helhetlig behandling, der oppgavene og avtalene er tydelige. Individuell plan skal inneholde; skriftlig samtykke fra pasienten, en koordinator, pasientens mål, en ansvarlig for hvert tjenesteområde, kontaktoversikt og ansvarsfordeling og klare retningslinjer for hvordan en eventuell sykehusinnleggelse skal ordnes (Helsedirektoratet, 2019, s. 45).

En planlagt forhåndssamtale innebærer en strukturert samtale, hvor pasienten kan beskrive hva en ønsker og ikke ønsker på slutten av livet (Rønsen & Jakobsen, 2016, s. 205). «Hva er viktig for deg?» er det styrende spørsmålet også her (NOU 2017:16, 2017, s. 61). Forhåndssamtalen kan gi verdifull informasjon til ansatte, men er først og fremst en anledning til for pasient og

pårørende å fortelle hva som er viktig i livet, ønsker og behov når livet går mot slutten. Svarene skal dokumenteres og være tilgjengelig for pasienten og andre involverte samt inngå som grunnlag i senere beslutninger knyttet til behandling og omsorg i fremtiden og i livets slutfase. Samtalen er frivillig, og samtykkekompetente pasienter skal samtykke til at pårørende deltar (UIO, u.å.). En individuell plan bør oppdateres for å bidra til en god prosess over tid. Den bør revurderes ved behov og ved endringer i sykdomstilstanden (Helsedirektoratet, 2018). Flere land har tatt i bruk forhåndssamtaler som et systematisk verktøy og forutsetter gode kommunikasjonsferdigheter og tilstrekkelig kompetanse innen blant annet juss og etikk (NOU 2017:16, 2017, s. 32). Skjemaet «Dine ønsker for livets siste tid - veiledning og skjema for samtale om preferanser» er en avklaring av pasientens preferanser og ønsker for den behandlingen han skal få mot slutten av livet. Dokumentet kan ses på som en hjelp i en prosess for å forberede både pasient og pårørende på en forventet sykdomsutvikling eller forverring og til slutt død av en alvorlig og over tid progredierende sykdom. De nedtegnede ønskene er ikke juridisk bindende for noen part ifølge norsk lov, men vil allikevel veie tungt når behandlerteamet skal beslutte over videre medisinsk behandling (Helsebiblioteket, 2017). Et utvalg mener at det bør være et mål at det utvikles nasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler og at det implementeres i alle deler av helsetjenesten. Retningslinjene for dette bør omhandle innholdet i forhåndssamtalene, hensikten og når og hvordan de blir introdusert. Utvalget mener videre at forhåndssamtaler skal være en obligatorisk del av planleggingen av pasienttilpassede forløp for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (NOU 2017:16, 2017, s. 32).

2.5 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen ser på omsorg som grunnleggende i møtet mellom sykepleier og pasient, og målet for omsorgen er nært knyttet til pasientens egen, subjektive oppfatning av velvære, helse og livsmot (Kristoffersen, 2016, s. 53). Martinsen mener at mennesker er grunnleggende omsorgsfulle med hverandre og at denne omsorgen er livsviktig. Hennes menneskesyn bygger på fenomenologi og kollektivismen og hun kritiserer utviklingen av menneskesynet i dagens samfunn som hun anser vektlegger det individualistiske som prioriterer friheten, enkeltindividet og selvstendigheten, og setter behovstilfredsstillelse foran alt annet (Øyasæter, 2019). Ifølge Martinsen er det tre viktige dimensjoner ved omsorgsbegrepet som er viktige. Omsorgen har en relasjonell side, en praktisk side og en moralsk side. Yrkesmessig omsorg består av en relasjon mellom minst to personer, der den ene «er forpliktet til å yte den hjelpen den andre ut fra sin

situasjon trenger». Sykepleieren må forsøke å tolke den andres realitet og møte den andre ut fra hvordan denne ville ønsket å bli møtt. Martinsen snakker om praktisk-moralsk handlingsklokskap som innebærer at sykepleieren har en særlig kunnskap og kompetanse som gjør at pasienten opplever at hans situasjon blir møtt (Kristoffersen, 2016, s. 61). Den praktiske siden av omsorg blir utført i dagligdagse, konkrete situasjoner som den hjelpetrengende definerer. Omsorgen må tilrettelegges og gjennomføres på en måte som ikke umyndiggjør pasienten, men heller anerkjenner ham. Omsorg og moral er nært forbundet og omsorgens moralske side preger sykepleierens hverdag. Martinsen skiller ikke på etikk og moral og mener at «sykepleiesituasjonens unike karakter bidrar til at den moralsk riktige handlingen i stor grad er avhengig av konkrete trekk ved situasjonen (Kristoffersen, 2016, s. 62-63). Lidelse er et menneskelig fenomen, det er noe ingen mennesker kan komme utenom. Det å være til stede, legge til rette og se det enkelte mennesket helt til livets ende er viktig.

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

Metoden er vårt redskap i møte med det vi ønsker å undersøke. Den hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår, og den forteller oss noe om hvordan vi bør gå frem for å få frem eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2005, s. 71). I denne oppgaven benyttes litteraturstudier som datainnsamlingsmetode. For å kvalifisere til en strukturert litteraturstudie må følgende kriterier være oppfylt; 1) utvalgsmetoden bør være definert og valget av primærstudier gjøres systematisk, 2) problemstillingen skal være tydelig og søkestrategiene for å finne primærstudier beskrives, inkluderings- og ekskluderingsgrunnlag bør nevnes og 3) resultatene for primærstudiene skal analyseres og studiene kvalitetsvurderes ved hjelp av et skjema. Det finnes ingen mal for litteraturstudier, de kan gjøres på ulike måter. Noen krav må derimot være oppfylt, litteraturstudien må ha «en problemstilling og formål, søk, gjennomgang, analyse og diskusjon av materialet, samt en rapport» (Christoffersen, Johannesen, Tufte & Utne, 2015, s.62).

Vi skiller gjerne mellom kvantitativt og kvalitativt orienterte metoder. Kvalitative metoder prøver å få frem nyanserte beskrivelser av meninger og opplevelser som ikke lar seg måle eller tallfeste. Dette blir brukt for å få frem data som kan karakterisere et fenomen, så kalte «myke» data (Dalland, 2005, s. 72-73). Kvalitativ forskningsmetode blir brukt når forskeren ønsker å

undersøke og beskrive menneskers erfaringer og opplevelser, ofte blir intervjuer brukt (Helsebiblioteket, 2016). Kvantitative metoder gir data i form av målbare tallverdier, ofte ved hjelp av spørreskjemaer, for å beskrive et fenomen og som gjør det mulig å foreta regneoperasjoner som det å finne prosent og gjennomsnitt av en større enhet. Randomiserte, kontrollerte studier ses på som gullstandard. I motsetning til de kvalitative studiene blir de kvantitative dataene benevnt som «harde». Karikert blir forskere som benytter seg av kvalitative data kalt «tolkere» og de som benytter seg av kvantitative «tellere» (Dalland, 2005, s. 72-73). En kvantitativ kohortstudie er en studie der man følger en gruppe mennesker over tid og ser på effekten av en intervensjon (Store norske leksikon, 2015).

3.2 Litteratursøk – fremgangsmåte

For å finne relevante artikler har jeg brukt flere helsefaglige databaser. Jeg har brukt søkemotorer som SweMed+, PubMed, Oria og Google Scholar for å finne forskning som er pålitelig og inneholder fagfelleurdert forskning om helse og sykepleie. Norske søkeord som jeg har brukt er *KOLS* (*KOL* på svensk), *palliasjon*, *forhåndssamtaler* og *hjemmetjeneste*. Engelske søkeord jeg har brukt er *COPD*, *obstructive pulmonary disease*, *palliation*, *Advance Care Planning (ACP)*, *home care* og *end of life strategies*. Jeg har også sett på lignende oppgaver og sett hvilke søkeord som har blitt brukt. Jeg ville helst ha tak i den nyeste forskningen og avgrenset derfor at artiklene ikke skulle være eldre enn fem år. Jeg søkte på både norske, svenske og engelske artikler. Det er også utført sekundærsøk gjennom å se i referanselister i aktuelle artikler, den sk. snøballeffekten. Inkluderings- og ekskluderingskriteriene jeg brukte var *KOLS* ikke lungekreft, hjemmeboende ikke sykehjemspasienter, *KOLS*-pasienter i palliativ fase, stadium 4 og ikke alle grader av *KOLS*.

I SveMed+ søkte jeg på *KOL* og *palliation* og fikk åtte treff, der fant jeg artikkelen «Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. A qualitative study of the patient perspectives» som var relevant for min problemstilling. I PubMed brukte jeg søkeordene *COPD* og *ACP* og fikk 25 treff, artikkelen «Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention» var relevant for meg. Når jeg i tillegg la til *palliative care* som søkeord, fikk jeg 22 treff og her fant jeg artikkelen «Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones»

som omhandlet temaer som var interessant for meg i denne prosessen. Gjennom å bytte ut søkeordene mine til *COPD*, *ACP*, *home care* og *quality of life* fikk jeg to treff og fant artikkelen «Breaking Barriers: Prospective Study of a Cohort of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients To Describe Their Survival and End-of-Life Palliative Care Requirements». Den siste artikkelen «Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation» fant jeg ved hjelp av «snøball-effekten». Jeg fant først artikkelen «Pasientinvolvering for pasienter med alvorlig KOLS» (Jerpseth, 2017c) gjennom å søke på KOLS i Sykepleien.no (138 treff). I artikkelen refereres det til forfatterens doktoravhandling som består av tre forskningsartikler, hvorav valgte artikkel var en av dem.

Jeg fant mange artikler, men ikke alle var like relevante for min problemstilling. Etter at jeg hadde lest overskriftene på funnene mine, leste jeg abstraktene til de som virket lovende og valgte deretter ut de som var relevante for min problemstilling. Av artiklene jeg valgte var to kvalitative og tre kvantitative, hvorav én var en prospektiv kohortstudie. Alle de fem artiklene jeg har valgt er på engelsk og jeg kan derfor ikke utelukke at teksten er blitt unyansert oversatt. I teoridelen har jeg brukt pensumlitteratur, annen relevant litteratur, retningslinjer og veiledere på nett og Lovdata.no. for å finne lover og forskrifter.

3.3 Kilde- og metodekritikk

Jeg hadde tidlig bestemt meg for temaet jeg hadde lyst til å skrive om, vinklingen på oppgaven ble til etter hvert i skrivefasen. I utgangspunktet ønsket jeg å skrive om hvordan sykepleieren kunne bidra til økt velvære i den palliative fasen. Fokuset på forhåndssamtaler og pasientens egne ønsker kom etter hvert. Gjennom søkeprosessen var det vanskelig å finne relevante artikler som tok utgangspunkt i kun pasientens perspektiv. Jeg valgte derfor å inkludere også undersøkelser der helsepersonell generelt var inkludert. Avgjørelsen om hvilke artikler som skulle inkluderes i oppgaven ble tatt med vurdering av om de var godkjente forskningsartikler og om de hadde relevant innhold for temaet som oppgaven fokuserer på. Det ble vektlagt at artiklene hadde IMRaD-struktur, en mal for hvordan man bygger opp en vitenskapelig artikkel som de fleste artiklene innenfor helsefag følger (Søk og skriv, u.å.). Det ble også brukt sjekklister fra Helsebiblioteket (2016, 2018) for å kontrollere validiteten på forskningsartiklene. Alle artiklene er skrevet av forskere i vestlige land, som jeg tenker tilsvarende norske forhold, og jeg velger derfor å inkludere de i oppgaven. Artiklene som er inkludert i oppgaven er publisert

mellom 2017 og 2019. I artikkel 1 omtales ikke forhåndssamtaler som sådan, men fokuset ligger på viktigheten av god kommunikasjon mellom KOLS-pasient og helsepersonell i den palliative fasen, så derfor velger jeg å inkludere den. Artikkel 5 inkluderte pasienter med ulike kroniske luftveissykdommer, men siden majoriteten, 64%, hadde diagnosen KOLS, valgte jeg å likevel inkludere denne.

3.4 Etisk vurdering

Etikken dreier seg om normene for god og riktig livsførsel, og skal gi oss veiledning og grunnlag for vurderinger før vi handler. Individets velferd og integritet må ikke overkjøres av forskningens endelige mål, som er å skaffe kunnskap og dypere innsikt i forskjellige temaer. De etiske utfordringene kan være knyttet til alle ledd i en undersøkelse, helt fra planlegging via gjennomføring til presentasjon av resultatene (Dalland, 2005, s. 215-216). Det er et krav om at alle som forsker innenfor helsefagene må gjøre det etisk forsvarlig, og Helsinki-deklarasjonen inneholder veiledende regler for helsepersonell som arbeider med menneskerelaterte studier. Formålet med deklarasjonen er å beskytte pasienter mot farer som følge av forskningen og her er informert samtykke i sentrum (Christoffersen et al., 2015, s. 43). Forskningsetiske prinsipper må ivaretas av forskeren, særlig de som dreier seg om informantens rett til autonomi og selvbestemmelse, ansvar for å unngå skade og forskerens plikt til å respektere informantens privatliv (Christoffersen et al., 2015, s. 51). Palliative KOLS pasienter er i en veldig sårbar situasjon og det stilles derfor strenge forskningsetiske krav til studier av denne pasientgruppen. I valget av artikler var jeg bevisst i forhold til om artiklene var etisk vurdert, om etiske prinsipper som frivillighet, anonymitet og informert samtykke var ivaretatt og om de var godkjent av en etisk komité..

4.0 Resultat

I dette kapittelet følger en kort presentasjon av forskningsartiklene som blir brukt i oppgaven.

4.1 Artikkel 1

Mousing, Timm, Kirkevold & Lomborg. (2018). *Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. A qualitative study of the patient perspectives.*

Hensikt: Målet med studien er å utforske opplevelsene til hjemmeboende pasienter med KOLS, og hvordan kommunikasjonen med helsepersonellet i hjemmesykepleien om forskjellige utfordringer ved sykdommen, fungerer.

Metode: Artikkelen er en kvalitativ studie. I årene 2012-2013 ble det utført 12 semi-strukturerte individuelle intervjuer med pasienter med KOLS og dette la grunnlaget for studien. Studien ble gjennomført i en kommune i Danmark og av informantene var åtte kvinner og fire menn, i alderen 53-90 år med moderat til alvorlig KOLS. Ingen av informantene ble vurdert som terminale.

Resultat: Av resultatene kommer det frem at pasientene var bekymret for hvordan fremtiden ville fortone seg. Bekymringene gjaldt dels hvor raskt og på hvilken måte sykdommen ville utvikle seg, og dels om spørsmål knyttet til livets slutt. Selv om pasientene under intervjuene fortalte om bekymringene, ga de uttrykk for at de ikke snakket om disse med noen, dette var ikke et naturlig samtaleemne. Flere nevnte at de ikke ønsket å bekymre pårørende, og heller ikke ta initiativ til slike samtaler med profesjonelle pleiere. Pasientene indikerte at de ikke ønsket å være en byrde og skjulte derfor bekymringene for fremtiden. Det var en gjenganger blant pasientene at de foretrakk at de profesjonelle åpnet diskusjonen om bekymringer for fremtiden og døden. De indikerte at ved å spørre, ville fagpersonellet åpne en dør til en vanskelig samtale som pasienten kunne velge å gå inn nå eller senere. Hjemmesykepleie er av stor betydning for den enkelte pasient som bor hjemme med KOLS, og faste pleiere var en forutsetning for å ta opp vanskelige spørsmål. Kun en av pasientene rapporterte at en profesjonell pleier som regelmessig besøker pasientens hjem hadde initiert samtaler om KOLS og palliativ pleie. Denne pasienten satte pris på disse samtalen, siden hun ikke diskuterte bekymringene sine med noen andre. Å snakke om bekymringene gjorde at hun kunne "kvitte seg med det" [bekymringene] og dermed legge de til side en stund. Pasientene visste at KOLS er en alvorlig sykdom og fryktet ikke at diskusjoner om bekymringer skal ødelegge håpet for fremtiden. Studien har sine begrensninger ved at den hadde få respondenter.

4.2 Artikkel 2

Houben, Spruit, Luyten, Pennings, van den Boogaart, Creemers, . . . Janssen. (2019). *Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones*.

Hensikt: Studien har som mål å studere hvorvidt og i hvilken grad en strukturert forhåndssamtale ledet av en sykepleier, kan forbedre gitte resultater hos pasienter med KOLS og deres pårørende. Hypotesen var at forhåndssamtalen forbedrer kvaliteten på kommunikasjonen rundt palliasjon og livets siste dager (oversatt fra «quality of end-of-life care communication and quality of death and dying») for pasienter med alvorlig KOLS uten å bidra til økte psykososiale bekymringer hos hverken pasient eller pårørende.

Metode: Artikkelen er en kvantitativ studie. Denne randomiserte, kontrollerte studien ble gjennomført i Nederland i tidsperioden 2013 til oktober 2015. I studien deltok 165 pasienter, 89 i gruppen som fikk tilbud om forhåndssamtaler og 76 i kontrollgruppen. Pasienter i intervensjonsgruppen fikk en sykepleierledet forhåndssamtale på 1,5 time og pasienter i kontrollgruppen fikk det som benevnes som «vanlig pleie». Pasientene skulle fylle ut spørreskjemaer i starten og etter seks måneder. Symptomer på angst og depresjon ble målt hos pasient og pårørende ved bruk av «Sykehusangst- og depresjonsskalaen» HADS. Spørreskjemaet «Quality of Death and Dying» (QODD) ble brukt for å vurdere kvaliteten på den palliative fasen (oversatt fra «death and dying»).

Resultat: I studien kom det frem at en strukturert sykepleierledet forhåndssamtale forbedret kvaliteten på kommunikasjonen om omsorg ved livets slutt, mellom pasienter med KOLS og behandlende team. Intervensjonen ble gjennomført av sykepleiere, fordi legene hadde rapportert tidsmangel som en grunn til å ikke gjennomføre samtalene. Pasientene ble rekruttert ved en sykehusinnleggelse grunnet eksaserbasjon, hvilket ble sett på som et passende tidspunkt for forhåndssamtaler. Forhåndssamtaler unngås ofte av helsepersonell i frykt for å forårsake psykososiale problemer hos både pasient og pårørende. Symptomene på angst og depresjon viste seg å ikke øke hos hverken pasient eller pårørende etter intervensjonen og etter seks måneder var symptomene på angst betydelig lavere hos pårørende i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen. Intervensjonen viste en økning i både forekomsten og kvaliteten på kommunikasjonen mellom pasient og teamet. Basert på denne studien kan det imidlertid ikke trekkes noen konklusjoner rundt hvilke komponenter som er grunnen til denne økningen. Det kan ha seg sånn at pasientene følte seg mer komfortable og trygge på å stille spørsmål eller starte forhåndssamtaler etter den sykepleierledede intervensjonen. Kvaliteten på

den palliative fasen var sammenlignbar mellom begge gruppene. Studien hadde flere begrensninger, blant annet var det vanskelig å rekruttere pasienter, og forhåndssamtalene foregikk i pasientenes hjem, noe som ikke nødvendigvis er gjennomførbart ellers.

4.3 Artikkel 3

Jerpseth, Dahl, Nortvedt & Halvorsen. (2018). *Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation.*

Hensikt: Målet med denne studien var todelt: dels å finne ut hvordan KOLS-pasienter i stadiene 3 og 4 opplever det å leve med sykdommen, dels å få kunnskap om hvordan pasientene oppfatter at deres preferanser blir ivarettatt ved en KOLS-eksaserbasjon og behandling med mekanisk ventilasjon eller «ikke-invasiv-behandling».

Metode: Dataene stammer fra 12 kvalitative semistrukturerte dybdeintervjuer med pasienter i Norge med KOLS-diagnose i sent stadium. Deltakerne var i alderen 63 til 87 år, syv kvinner og fem menn.

Resultat: Pasientene beskrev livet som skjørt og tungt, ofte avbrutt av uforutsigbare og skremmende forverringer. Funn indikerer at disse pasientene er svært sårbare og har sammensatte behov når det gjelder sykepleie og medisinsk behandling. De fleste av pasientene ønsket informasjon om både diagnose og prognose, men følte at denne manglet. De følte heller ikke at de ble inkludert i beslutningene om behandlingen ved eksaserbasjoner, når det gjaldt ikke-invasiv ventilasjon eller mekanisk ventilasjon. Samtlige pasienter hadde fått sk. ikke-invasiv ventilasjon minst én gang det siste året og beskrev dette som slitsomt, uhyggelig og et ork. Seks pasienter hadde blitt behandlet med mekanisk ventilasjon og refererte til dette som veldig ubehagelig, og at de ikke ville gjennomgå den type behandling igjen. Ingen av dem hadde diskutert dette med helsepersonell. Flere pasienter ga uttrykk for at de ikke lenger hadde tillit til at noen kom til å spørre dem om hva de følte i forhold til sitt eget sykdomsforløp og ingen rapporterte at de hadde hatt en samtale med fastlegen om fremtidige behandlingsmuligheter og pleie. Pasientene opplevde ofte at de ble presentert for et valg som allerede var tatt av legen, uten mulighet til å påvirke dette. Flere av pasientene ønsket mer informasjon om hvordan sykdomsforløpet kom til å bli, men syntes det var vanskelig å selv ta initiativ til denne diskusjonen, mye grunnet høy sykdomsbyrde og erfaringer med å bli ignorert, ikke lyttet til eller tilsnakket på en måte som gjorde at de følte seg umyndiggjort. Manglende

symptomkontroll og viten om hva som kom til å skje nest, fikk pasientene til å føle seg hjelpeløse i forhold til beslutninger. Siden studien er kvalitativ, er antallet deltakere relativt lavt. Det å snakke om et tema for første gang kan forsterke pasientenes følelse av å ha blitt fratatt muligheten til å dele tankene sine før, og deltakerne fokuserte derfor mye på de negative opplevelsene i svarene sine. Denne studien er en av tre substudier som omhandler det samme temaet, nemlig beslutningsprosesser angående eldre pasienter med langt utviklet KOLS..

4.4 Artikkel 4

Gainza-Miranda, Sanz-Peces, E. Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira, Prados-Sánchez, Vega-Aleman, Rodriguez-Barrientos & Polentinos-Castro. (2019). *Breaking Barriers: Prospective Study of a Cohort of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients To Describe Their Survival and End-of-Life Palliative Care Requirements.*

Hensikt: Hensikten med studien var å analysere hvordan KOLS-pasienter opplevde oppfølgingen av et palliativt team (PHCT – Palliative Home Care Team) samt beskrive pasientenes behov i den palliative prosessen. Hovedvariablene som ble registrert var dato og sted for død, dødsårsak, behov for og klinisk grunn for palliativ sedasjon og implementering av forhåndssamtaler (ACP). Sekundære variabler som ble studert var; sosiodemografiske variabler, variabler relatert til kliniske egenskaper (FEV1 i siste spirometri, oksygenbehandling og ikke-invasiv mekanisk ventilasjon), livskvalitet, symptombelastning og pleie.

Metode: Denne studien er en prospektiv kohortstudie med observasjon av KOLS-pasienter (grad 4), henvist til å få hjemmebesøk av et palliativt team (PHCT - Palliative Home Care Team). Forskningen ble gjort i Madrid i Spania. I studien deltok 60 pasienter, 80% av disse var menn, med en snittalder på 73, 8 år.

Resultat: Median overlevelse var 8,3 måneder. 42 pasienter var døde ved slutten av studien (85% hjemme eller i palliativ omsorgsenhet). 93% døde av respirasjonssvikt og resten av komplikasjoner relatert til komorbiditet. Median antall besøk av det palliative teamet var 4,5. 42 pasienter (82%) ringte teamet, og median antall samtaler fra disse pasientene var 4. Gjennomsnittlig antall sykehusinnleggelses i overvåkingsperioden var 1,5. I starten av undersøkelsen hadde ingen av de 42 avdøde pasientene gjennomført forhåndssamtaler, mens 55% gjennomførte disse under oppfølgingen. 21% rakk ikke å gjennomføre forhåndssamtaler og 19% ønsket ikke dette. Studien viste at tidlig henvisning til palliativt team førte til antallet sykehusinnleggelses ble redusert, andel gjennomførte forhåndssamtaler økte og muliggjorde

dermed død hjemme eller i palliative omsorgsenheter i større grad. Studien hadde flere begrensninger, blant annet ble de fleste pasientene inkludert fra konsultasjoner på lungeavdeling, noe som kan påvirke resultatene. Dessuten manglet studien en kontrollgruppe, noe som kan begrense generaliseringen av resultatene.

4.5 Artikkel 5

Sinclair, Auret, Evans, Williamson, Dormer, Wilkinson, Greeve, Koay, Price & Brims. (2017). *Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention.*

Hensikt: Hovedmålet med studien var å vurdere om en systematisk sykepleierledet forhåndssamtale øker andelen «offisielle» forhåndssamtaler hos pasienter med avansert luftveissykdom. Det sekundære målet var blant annet å finne ut hva det var som gjorde at pasienten ønsket foreta forhåndssamtaler ved studiens oppstart.

Metode: En randomisert, kontrollert studie inndelt etter ulike preferanser. Kvantitativ undersøkelse. Undersøkelsen ble foretatt i Australia blant pasienter med en kronisk, alvorlig luftveissykdom som hadde en høy risiko for død. 150 pasienter ble valgt ut, én trakk seg. 64% av pasientene hadde KOLS grad 4. Intervjuer ble gjennomført ved studiens oppstart, etter tre og seks måneder. Pasientene ble delt inn i grupper og fikk tilbud om forhåndssamtaler etter ønske, eller tilfeldig trukket ut til å gjennomgå enten forhåndssamtaler, eller vanlig pleie. Ved oppstart ble dessuten pasientens selvrapporterte livskvalitet, tilfredshet med helsetjenester og sosial støtte målt ved hjelp av skjemaer.

Resultat: En forhåndssamtale ledet av en sykepleier er en effektiv måte å øke antallet «offisielle» forhåndssamtaler. De pasientene som i utgangspunktet hadde et ønske om å gjennomføre samtaler hadde en større sannsynlighet for å fullføre, enn de som ble tildelt disse tilfeldig. Etter seks måneder var det formelle opptaket for forhåndssamtaler betydelig høyere i intervensjonsarmen, sammenlignet med de som mottok vanlig pleie. Økt symptombyrde og preferanse for intervensjonen kunne forutsi senere mottakelighet for diskusjoner. Sosial støtte var positivt assosiert med forhåndssamtaler med nærstående, men negativt assosiert med diskusjoner med leger. Studien har en del begrensninger; blant annet fikk de som hadde et sterkt ønske om forhåndssamtaler det, gruppene var altså ikke randomisert. Etter tolv måneder var 36% av deltakerne i studien døde, noe som gjorde at det er vanskelig å tolke dataene i oppfølgingsperioden.

4.6 Hovedfunn

Felles for forskningsartiklene var at de fokuserer på at de fleste KOLS-pasientene har et ønske om at noen skal snakke med dem om fremtiden og døden. Mange av pasientene ønsker ikke å være til bry og tar derfor ikke opp dette temaet. De føler heller ikke at de kan påvirke sin egen behandling, men er prisgitt behandlende lege og helsevesen. Behovet for bedre kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell er stort. Forhåndssamtaler er et godt utgangspunkt for den vanskelige samtalen. Planlagte forhåndssamtaler kan bidra til økt opplevd livskvalitet og at livets siste dager oppleves verdige. Symptomene på depresjon og angst økte ikke hos hverken pasient eller pårørende ved bruk av forhåndssamtaler. Faste pleiere økte sannsynligheten for at vanskelige temaer ble tatt opp og snakket om.

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven vil problemstillingen «*Hvordan kan man ivareta den palliative KOLS-pasientens ønsker i livets siste fase?*» besvares gjennom drøfting av resultatene i lys av teoretisk perspektiv og praktisk erfaring.

5.1 Pasientens stemme

KOLS er en sykdom der prognose og forløp er individuelt og vanskelig å forutsi. Mange palliative KOLS-pasienter hadde et ønske om å snakke med noen, om blant annet behandling og symptomlindring, men nevnte samtidig at de ikke ønsket å være til bry (Mousing et al., 2018). Studier har vist at pasientene følte seg hjelpeløse, og at de ikke ble inkludert i egen behandling (Jerpseth et al., 2018). Samtidig er det å føle at man har medbestemmelse og en mulighet til å være med og påvirke eget behandlingsforløp en av grunnpilarene i helsetjenesten (Nortvedt, 2016, s. 135). Mange av de palliative KOLS-pasientene ga uttrykk for at det var vanskelig å ta initiativ til å snakke med helsepersonell om egen helsesituasjon og fortalte at de erfarte å ikke bli lyttet til og at de ble presentert for et valg som allerede var tatt på deres vegne. Mange savnet at helsepersonell tok opp de vanskelige spørsmålene (Mousing et al., 2018; Jerpseth et al., 2018).

I en norsk undersøkelse fremkom det at pasienter med KOLS i liten grad var involvert i beslutninger rundt egen behandling og at de savnet samtaler med helsepersonell om hvordan de kunne få leve et best mulig liv når det nærmer seg slutten (Jerpseth et al., 2018). Angsten for fremtiden var i stor grad knyttet til pasientens tanker om hvordan den siste tiden ville bli og for mange av pasientene var håpet knyttet til det å få lindring og hjelp heller enn det å leve lenge (Jerpseth, 2017a). Noen av de intervjuede pasientene fortalte at de ikke hadde fått informasjon om sykdommen eller prognosen, mens andre sa de hadde fått litt informasjon, men ikke forstått den helt. Ingen hadde erfaring med at noen snakket med dem om døden eller hva som ventet dem, og pasientene selv tok ikke initiativ til å få informasjon (Jerpseth et al., 2018). Dette er ikke i henhold til hverken norsk lov eller nasjonale retningslinjer (Verdighetsgarantien, 2010; Helsedirektoratet, 2012, s. 116). Mange KOLS-pasienter snakket om det å «dø med verdighet», i den hensikt å være trygge og sikre på å få hjelp når de trenger det. I en studie gjennomført på en lungeavdeling i Norge kom det fram at trygge pleiere, enten hjemme eller på sykehjem, nødvendig utstyr lett tilgjengelig, det palliative temaet og det å ha mulighet for sk. åpen-dør-innleggelse på sykehuset, var viktig for pasientenes trygghetsfølelse (Hjorth et al., 2020).

Få pasienter og pårørende hadde deltatt i samtaler om den palliative pleien (Jerpseth et al, 2018). En studie fra sykehjem støtter disse funnene og viser at de fleste pårørende ønsket slike samtaler, mens pasientenes meninger var noe mer varierte. Flertallet av både pasienter og pårørende ønsket å bli informert om pasientens helsetilstand, og flertallet ønsket å være involvert i beslutningsprosessen (Gjerberg, Lillemoen, Førde et al., 2015). Til tross for at de aller fleste pasienter og pårørende med KOLS ønsker å vite hva som skjer og ha påvirkningskraft på egen behandling, finnes også de som ikke ønsker å vite eller ta noen beslutninger, men stoler på at helsepersonellet tar de riktige avgjørelsene (Jerpseth, 2017). Dette må også respekteres (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3). Sykepleieren må se det som sitt ansvar å fremme pasientens integritet, vidt forstått, og å kunne identifisere forhold som truer den enkeltes integritet i ulike situasjoner (Kirkevold, 2018a, s. 103). Å forsøke og tolke pasientens realitet og tilrettelegge omsorgen på en verdig måte, uten umyndiggjøring er det Kari Martinsen kaller praktisk-moralsk handlingskløkskap og er en viktig del av omsorgen for pasienten (Kristoffersen, 2016, s. 61-63).

For at helsepersonell skal kunne tilby kompetent omsorg til pasienter med KOLS i et sent stadium, er det viktig at de forstår hvordan disse pasientene opplever sin sykdom. På den ene siden er det blitt forsket på hvilke symptomer pasientene opplever og hvilke behandlingstiltak som kan gi økt livskvalitet, færre symptomer og økt tilfredshet hos både pasient og pårørende (Maddocks et al., 2017). På den andre siden har studier vist at KOLS-pasienter ofte har uoppfylte behov for både omsorg og kommunikasjon rundt sorg og eksistensielle bekymringer (Jerpseth et al., 2018). Det å gi alvorlig syke pasienter mulighet til å snakke om den siste fasen av livet, eksistensielle spørsmål og døden er viktig (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). For å tilgodese disse behovene er det nødvendig å øke bevisstheten hos helsepersonellet for utfordringene pasienten står overfor (Jerpseth et al., 2018). Helsepersonell har en forpliktelse til å sikre at pasientene får informasjon om sykdommen, samt å lytte til pasientens behov, preferanser og verdier (Verdighetsgarantien, 2010). For å få til dette kreves det at helsevesenet flytter fokuset fra livsforlengende behandling til palliativ behandling og dermed imøtekommer pasientenes ønsker om å få delta i beslutningsprosessene om egen behandling (Jerpseth et al. 2018).

5.2 Forhåndssamtaler styrker pasientenes autonomi

Forhåndssamtaler er anbefalt for å kartlegge pasientens ønsker og prioriteringer (Gainza-Miranda et al., 2019; Sinclair et al., 2017). De pasientene som hadde et ønske om å gjennomføre forhåndssamtaler rapporterte om økt livskvalitet og tilfredshet med helsetjenestene. De samme pasientene hadde også en større sannsynlighet for å fullføre enn de som ble tildelt disse tilfeldig (Sinclair et al., 2017). Studier har vist at kommunikasjonen rundt omsorgen ved livets slutt har blitt forbedret gjennom strukturerte forhåndssamtaler ledet av en sykepleier (Houben, 2019). Det å sammen med pasient og pårørende ha snakket om hva som kan komme til å skje når livet går mot slutten, og hva pasient og pårørende ønsker, er viktig. Også andre studier støtter opp om den positive effekten forhåndssamtaler har på den palliative pleien (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & van der Heide, 2014). En studie gjennomført på sykehjem har vist at forhåndssamtaler forbedrer dokumentasjonen av pasientens preferanser og har ført til endringer i helsevesenet i forhold til redusert antall sykehusinnleggelses og økt bruk av palliative tjenester på hospice. Forhåndssamtaler har vist seg å påvirke kvaliteten på den palliative pleien positivt og at livsforlengende intervensjoner bedre imøtekommer pasientens preferanser. Denne studien ligger også til grunn for anbefalingene for bruken av forhåndssamtaler på sykehjem (Gjerberg et al., 2015).

Det å føle at en har god livskvalitet også i livets slutfase, og å kunne påvirke det å bo hjemme lengst mulig, er essensielt for følelsen av autonomi (Helsedirektoratet, 2015, s. 30). Dette støttes av omsorgsteorien til Kari Martinsen som poengterer at målet med omsorgen er knyttet til pasientens subjektive oppfatning, i dette tilfellet å kunne påvirke egen behandling i den ene eller andre retningen (Kristoffersen, 2016, s. 53). Den palliative behandlingen av pasienter med avansert KOLS krever respekt for pasientens autonomi og behandlingen bør individualiseres. Det er viktig med godt kvalifiserte vurderinger om prognose, gode kommunikasjonsevner og en tilrettelagt behandling samt en evidensbasert holdning til både ikke-farmakologiske som farmakologiske tiltak (Helsedirektoratet, 2012, s. 12). Det er viktig at alle typer pasienter føler at de blir hørt og sett. Grunnen til at forhåndssamtaler ikke er nevnt i KOLS-veilederen (Helsedirektoratet, 2012) er muligens at den er fra år 2012, og at det kan være på tide med en oppdatering av dette.

Det er blitt foreslått at forhåndssamtaler fortrinnsvis skal utføres i de siste stadiene av sykdomsforløpet (Gainza-Miranda et al., 2019, Hjort et al., 2020). Men siden den typiske KOLS-pasienten ikke finnes, progresjonen for sykdommen ikke er så lett å forutsi og grunnet frykten for å skape økte psykososiale problemer, har det vært vanskelig å vite når i sykdomsforløpet pasienten skal introduseres for forhåndssamtalene. Det har vist seg at de aller fleste pasientene er klare over at de er rammet av en alvorlig sykdom og derfor ble ikke håpet for fremtiden ødelagt av å dele tankene sine med andre (Mousing et al., 2018). Symptomene på angst og depresjon har heller ikke vist seg å øke, hverken hos pasienter eller pårørende (Houben et al., 2019).

Det har blitt påvist at selv om sykepleierne tilbringer mye tid med de aller sykeste pasientene, føler de ikke at det er innenfor deres profesjonelle jurisdiksjon å kommunisere med pasienter om deres ønsker for behandlingen, i dette tilfellet mekanisk ventilasjon. Sykepleierne mente at det først og fremst er legenes ansvar (Jerpeseth et al., 2017b). Legene på sin side har nevnt tidsmangel som en grunn til å ikke introdusere samtalene (Houben, 2019). Hvis forhåndssamtaler ble rutinemessig innført som en sykepleieroppgave, ville også dette dilemmaet vært unngått.

5.3 Gjennomføring og virkning av forhåndssamtaler på systemnivå

Forskning har vist at det å innføre palliative tiltak tidlig i forløpet er viktig, ofte samtidig med tradisjonell behandling. Tidlig henvisning til palliativt team økte antallet gjennomførte

forhåndssamtaler, pasientene følte i større grad at de hadde påvirkningskraft og antallet sykehusinnleggelses redusert (Gainza-Miranda et al., 2019). Tidligere har lindrende behandling blitt oppstartet når både kurativ og livsforlengende behandling er avsluttet, det vil si i de aller siste levemånedene. Også myndighetene anbefaler det å introdusere palliativ pleie på et tidligere tidspunkt fordi det kan føre til reduserte kostnader grunnet færre sykehusinnleggelses, færre øyeblikkelig-hjelp-konsultasjoner og gjennom at man unngår situasjoner med overbehandling i livets slutfase. Lindrende behandling er anbefalt å starte så snart pasienten har behov for dette og være uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet, 2015, s. 16).

Helsetjenesten er fragmentert og kan ofte fremstå som uoversiktlig for pasientene. Det har vist seg at KOLS-pasienter har mindre sannsynlighet for å bli henvist til palliativ behandling enn andre med uhelbredelige sykdommer som for eksempel kreft (Helsedirektoratet, 2012, s. 115). En sentral del av den palliative omsorgen er derfor god planlegging og derved forutsigbarhet for pasienter i siste fase av livet og deres pårørende. Det å kunne snakke om vanskelige temaer krever at det er en person pasienten er kjent med og trygg på (Mousing et al., 2018). Det forutsetter en stabil stab, og faste pleiere. En individuell plan kan brukes til å synliggjøre og koordinere støttefunksjoner, da denne vil gi en oversikt over aktører som er involvert, hvilke oppgaver de forskjellige har, samt deres kontaktinformasjon (Helsedirektoratet, 2012, s. 116). I de yrkesetiske retningslinjene står det at sykepleieren skal respektere pasientens rett til selvbestemmelse og gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon som fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser. Videre står det at sykepleieren skal bidra til utforming og gjennomføring av «faglig forsvarlig, god og omsorgsfull praksis» og «bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene» (NSF, u.å.). Dette blir også nevnt i helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §4-1). Den palliative omsorgen setter søkelys på hele personen, og bør være basert på behov fremfor prognose, siden fremtidsutsiktene for pasienter med KOLS er vanskelige å forutsi. Det innebærer fokus på både emosjonelle, åndelige og praktiske behov og inkluderer det å ta standpunkt til fremtidig behandling (Halpin, 2018). Det å individualisere pleien til også denne pasientgruppen er å foretrekke og forhåndssamtaler kan brukes som utgangspunkt for individuell plan.

Jeg tenker at det må være mulig å innføre forhåndssamtaler som rutine også i hjemmetjenesten, den hadde da vært sykepleierledet og gjennomført av primærkontakten, muligens etter en

sykehusinnleggelse for eksaserbasjon, et tidspunkt som forskerne så var gunstig (Houben et al., 2019). Forskning har vist at forhåndssamtaler ledet av en sykepleier er en effektiv måte å øke antallet gjennomførte forhåndssamtaler på (Sinclair et al., 2017). Også kvaliteten på kommunikasjonen ved livets slutt ble opplevd som bedre når en sykepleier gjennomførte forhåndssamtalene (Houben et al., 2019). I forhold til tiden og ressursene som blir brukt på disse forhåndssamtalen tenker jeg at regnskapet går i pluss, gjennom at man i tillegg til å unngå overbehandling og unødvendige sykehusinnleggelse, opprettholder pasientens autonomi og verdighet helt til livets slutfase. Det å bli fulgt opp av et palliativt team i hjemmet er med på å øke sjansene for økt hjemmetid og mulighet til hjemmedød (Gainza-Miranda et al., 2019). Forhåndssamtaler har blitt godt mottatt hos både pasienter, pårørende og helsepersonell. Det å sette søkelys på nåværende og fremtidig symptomkontroll kan være en måte å introdusere samtalene på. Viktige aspekter for å implementere forhåndssamtaler til KOLS-pasienter er at det er støtte hos ledelsen, at personellet som gjennomfører samtalene har erfaring og er godt forberedt og at rutinene gjør at det er tid til å gjennomføre samtalene (Hjorth et al., 2020). Det å se det enkelte menneskets behov og legge til rette for å oppfylle disse og gjennomføre dem på en måte som anerkjenner ham, er en del av omsorgen og moralen som preger sykepleierens hverdag (Kristoffersen, 2016, s. 63). Det vil si at omsorgen i den gode omsorgspraksis er rettet mot personen, ikke oppgaven (Rønsen, 2016, s. 78). «Hva er viktig for deg?» er kanskje det viktigste spørsmålet i denne sammenhengen.

6.0 Avslutning

En KOLS-pasient i palliativ fase er i en sårbar situasjon, med en skremmende og alvorlig diagnose. Forhåndssamtaler til denne gruppen pasienter er underkommunisert, både fordi prognosen for sykdommen er vanskelig å forutsi og man er redd for at for tidlig innføring av forhåndssamtaler kan gi økt forekomst av psykososiale plager. Dette har vist seg å ikke stemme overens med virkeligheten, tvert imot setter de fleste pasienter og pårørende pris på denne forberedende samtalen. Forhåndssamtaler bør kanskje bli rutinemessig innført, ikke bare for de pasientene som bor på sykehjem, men også for hjemmeboende. Dette kan sikre at pasientene føler at de er deltakende i egen behandling samt at overbehandling og unødvendig sykehusinnleggelse unngås og pasientene får en verdig død.

Referanseliste

- Brenne, A.T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge. (Red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (3 utg.). (s. 161-171). Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000–1025. Hentet fra: <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P. A. & Utne, O. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Civita. (2019, 9. mai). Hva er autonomi? Hentet 03.04.2020 fra: <https://www.civita.no/politisk-ordbok/hva-er-autonomi>
- Cohen, J., Beernaert, K., Van den Block, L., Morin, L., Hunt, K., Miccinesi, G. (...) Dirk Houttekier. (2017). Differences in place of death between lung cancer and COPD patients: a 14-country study using death certificate data. *Prim Care Resp Med* 27, 14 (2017). Hentet fra: <https://doi.org/10.1038/s41533-017-0017-y>
- Dalland, O. (2005). *Metode og oppgaveskriving* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- FN-sambandet. (2019, 17. juni). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. Hentet fra: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Folkehelseinstituttet. (2018, 29. Januar). *Nye beregninger: 150 000 har KOLS*. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2018/150-000-har-kols/>
- Gainza-Miranda, D., Sanz-Peces, EM., Alonso-Babarro, A., Varela-Cerdeira, M., Prados-Sánchez, C., Vega-Aleman (...) Polentinos-Castro, E. (2019). Breaking Barriers: Prospective Study of a Cohort of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients To Describe Their Survival and End-of-Life Palliative Care Requirements. *Journal of palliative medicine*, 22(3), 290–296. Hentet fra: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0363>

- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr* 15, 103 (2015). Hentet fra: <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb og A. H. Ranhoff. (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. (2.utg.). (s. 522-537). Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.
- Grundt, H. & Mjell, J. (2017). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn & E. Bach-Gransmo (red.). *Sykdom og behandling*. (2.utg.). (s. 217-252). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Halpin, DMG. (2018). Palliative care for people with COPD: effective but underused. *EurRespir J* 2018; 51: 1702645. Hentet fra: <https://doi.org/10.1183/13993003.02645-2017>.
- Helsebiblioteket. (2016, 7.juni). *Kvalitative studier*. Hentet 17.03.2020 fra:
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>
- Helsebiblioteket. (2017, 23. november). *Dine ønsker for livets siste tid - veiledning og skjema for samtale om preferanser*. Hentet 03.04.2020 fra:
<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-tid>
- Helsebiblioteket. (2018, april.). *Sjekkliste for vurdering av en randomisert kontrollert studie (RCT)*. Hentet 23.03.2020 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet (2012). *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Nasjonale faglige retningslinjer, IS-2029*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra:
https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kols/Kols%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20og%20veileder%20for%20forebygging,%20diagnostisering%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf/_attachment/inline/e974222b-9d84-4358-84d5-9dd57b090786:ce015dd544648e3ae7bc4377269c52309a68aa77/Kols%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20og%20veileder%20for%20forebygging,%20diagnostisering%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt– å skape liv til dagene. Rapport IS - 2278*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsedirektoratet. (2018, 18. September). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Faglig retningslinje. IS-2800*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf>

Helsenorge.no. (2020, 07. Januar). *Kols - kronisk obstruktiv lungesykdom*. Hentet fra: <https://helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (Meld. St. 47 (2008-2009)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbe9cb7/omsorg_2020.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30)*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse-%20og%20omsorgstjenesteloven>

Hjorth NE., Schaufel MA., Sigurdardottir KR. & Haugen, DRF. (2020). Feasibility and acceptability of introducing advance care planning on a thoracic medicine inpatient ward: an exploratory mixed method study. *BMJ Open Res.* 2020;7:e000485. Hentet fra:

<https://bmjopenrespres.bmj.com/content/bmjresp/7/1/e000485.full.pdf>

Houben, CHM., Spruit, MA., Luyten, H., Pennings, H., van den Boogaart, VEM., Creemers, JPHM., (. . .) Janssen, DJA. (2019). Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax*, 74(4), 328-336. Hentet fra:

<http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1136/thoraxjnl-2018-211943>

Jerpseth, H. (2017a). *Older patients with late-stage COPD: Care and clinical decision-making. A qualitative study with perspectives of patients, nurses and physicians.* (Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo). Hentet fra:

<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/55713/PhD-Jerpseth-DUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P., & Halvorsen, K. (2017b). Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease. *Nursing Ethics*, 24(7), 821-832. Hentet fra:

<https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/0969733015626600>

Jerpseth, H. (2017c, 15. november). Pasientinvolvering for eldre med alvorlig KOLS. I *Sykepleien Doktorgrad*. Hentet fra:

<https://sykepleien.no/forskning/2017/11/pasientinvolvering-eldre-med-alvorlig-kols>

Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P., Halvorsen, K. (2018). Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *J Clin Nurs.* 2018; 27: 582– 592. Hentet fra:

<https://doi.org/10.1111/jocn.13925>

Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I D-G. Stubberud, R. Grønseth, H. Almås. (Red.). *Klinisk sykepleie 2.* (5. utg.). (s. 453-482). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kirkevold, M. (2018a). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg). (s. 94-105). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kirkevold, M. (2018b). Personsentrert og individualisert sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). (s.106-121). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie. Bind 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg.). (s. 15-80). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Maddocks, M., Lovell, N., Booth, S., Man, W. D-C. & Higginso, I. J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet* 2017; 390: 988–1002. Hentet fra: [https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/S0140-6736\(17\)32127-X](https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/S0140-6736(17)32127-X)
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug, G. H. Grimsbø. (Red.). *Grunnleggende sykepleie - Bind 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg.). (s. 407-450). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mousing, C. A., Timm, H., Kirkevold, M. & Kirsten Lomborg, K. (2018). Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. A qualitative study of the patient perspectives. *Nordisk sykeplejeforskning* 02 / 2018 (Volum 8). Hentet fra: <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.18261/issn.1892-2686-2018-02-03>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- NOU 2017:16. (2017). På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- NSF – Norsk Sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>

Oksholm, T. (2015). Sykepleie til pasienter med lungesykdommer. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie - Sykepleieboken 3* (s. 227-276). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). 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>

Ranhoff, A. H. (2018). Den gamle pasienten. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (2. utg.). (s. 79-93). Oslo: Gyldendal akademisk.

Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv. Omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Sinclair, C., Auret, KA., Evans, SF., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A. (...) & Brims, F. (2017). Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open* 2017;7:e 013415. Hentet fra: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013415>

Solvoll, B-A. (2016). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug, G. H. Grimsbø. (Red.). *Grunnleggende sykepleie - Bind 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg.). (s. 105-140). Oslo: Gyldendal akademisk.

Store norske leksikon. (2015, 4. september). *Kohortstudier*. Hentet 03.04.2020 fra: <https://snl.no/kohortstudie>

Store norske leksikon. (2019, 4. juni). *Livskvalitet*. Hentet 10.03.2020 fra: <https://snl.no/livskvalitet>

Søk og skriv. (u.å.) IMRaD-modellen - IMRoD-modellen. Hentet 06.04.2020 fra: <https://sokogskriv.no/category/skriving/oppgavens-struktur/imrad-modellen/>

UIO – Det medisinske fakultet. (u.å.). *Veileder. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Hentet fra: <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>

Verdighetsgarantien. (2010). Forskrift om en verdig eldreomsorg (LOV-2011-06-24-30-§3-1, LOV-2011-06-24-30-§3-2). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

WHO – World Health Organization. (2020). *Definition of Palliative Care*. Hentet 15.03.2020 fra: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Øyasæter, L. C. (2019, 22. desember) Generell sykepleie: Vil vi at omsorg skal lovreguleres? I *Sykepleien fagutvikling*. Hentet fra: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0022>