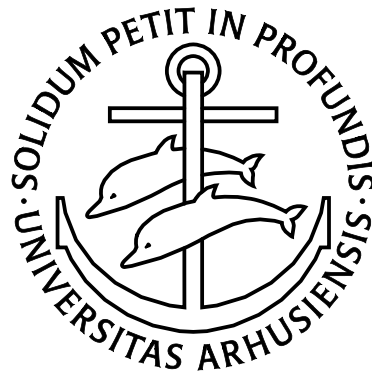


# Masterprojekt



## **Palliativ indsats til KOL-patienter i hjemmeiltbehandling – en kvalitativ undersøgelse af patientens oplevede behov i hverdagen.**

**af**

**Anne Cathrine Rasmussen**

Navn: Anne Cathrine Rasmussen  
Modul nr.: Masterprojekt  
Måned og år: Maj 2013  
Vejleder: Birgitte Schantz Laursen  
Anslag 95.798

**Palliativ indsats til KOL-patienter i  
hjemmeiltbehandling  
– en kvalitativ undersøgelse af patientens oplevede  
behov i hverdagen.**

**af**

**Anne Cathrine Rasmussen**

Sektion for Sygepleje  
Institut for Folkesundhed  
Aarhus Universitet  
Høegh-Guldbergs Gade 6A  
Bygning 1633  
8000 Aarhus C

## **1 Resume**

Palliativ indsats til KOL-patienter i hjemmeiltbehandling - en kvalitativ undersøgelse af patientens oplevede behov i hverdagen.

Udenlandske undersøgelser viser, at KOL- patienten har mange problemstillinger i hverdagen, der kan lindres med palliativ indsats. Denne undersøgelse er kvalitativ med en fænomenologisk- hermeneutisk ramme, der med semistrukturerede interview af 3 patienter sætter fokus på KOL- patienten i hjemmeiltbehandling og deres oplevede behov. Formålet er, at optimere kvaliteten af hverdagen med inddragelse af palliativ indsats som en del af plejetilbuddet. Der fremkom 4 temaer, struktur på og faste rammer i hverdagen, selvbestemmelse, svære dage og betydning af socialt netværk. Konklusionen er, at patienten har behov for faste rammer i hverdagen, hvor de selv er blevet inddraget og har været medbestemmende. Patienterne oplever svære dage, som ikke altid er en følge af deres lungelidelse. Patientens ”Total Pain” bør identificeres for at tilbyde palliativ indsats af et tvær-fagligt og – sektorielt team af fagpersoner. Overraskende viser undersøgelsen, at patienterne ikke oplever social isolation, men at de har det sociale netværk, de har behov for og magter.

## **2 Abstract**

Palliative care for COPD- patients in long time oxygen treatment – a qualitative study of the patient experienced needs in everyday life.

Studies find COPD-patients have many problems in their everyday life, which can be helped by palliative care. This is a qualitative study with a phenomenologic-hermeneutic frame. 3 COPD- patients in long time oxygen treatment were intervieved to identify their daily needs. The purpose was to give the patient better quality of life by including palliative care. 4 themes were found: structure and fixed framework in everyday life, participation, tough days and importance of social network. The findings: The patients need fixed framework and participation in decisions in their everyday life. Patients experienced bad days, not always because of COPD. The patients ”Total Pain” is vital, when palliative care are provided to them by multidisciplined carers cross sectors. Surprisingly, the study finds, the patients did not feel socially isolated. They had the social relations, they needed and managed.

## Indhold

1	Resume .....	2
2	Abstract.....	2
3	Indledning .....	5
4	Baggrund.....	5
4.1	Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger for palliativ indsats (2011) .....	5
4.2	Palliativ indsats til KOL-patienten .....	6
4.3	Palliativ indsats til KOL-patienten i hjemmeiltbehandling .....	7
4.4	Sammenfatning .....	8
5	Problemformulering.....	9
6	Litteratursøgning.....	9
6.1	Inklusionskriterier .....	10
6.2	Eksklusionskriterier.....	10
7	Artikler om KOL-patientens oplevede behov.....	10
7.1	Sammenfatning af artiklernes fund .....	14
8	Teoretisk ramme .....	14
8.1	WHO's definition på palliativ indsats .....	15
8.2	"Total Pain" .....	15
8.3	Antonovsky: Den salutogenetiske idé og mestringsstrategier.....	16
9	Metode .....	17
9.1	Kvalitativ forskningsmetode .....	17
9.2	Fænomenologisk ramme .....	17
9.3	Hermeneutisk ramme .....	18
9.4	Interviewerens forforståelse .....	19
10	Indsamling af empiri ved hjælp af interview .....	21
10.1	Etiske overvejelser .....	21
10.2	Udvælgelse af patienter til interview.....	22
10.3	Præsentation af de deltagende patienter i interview .....	23
10.4	Interview design .....	23

10.5	Interviewguide.....	24
10.6	Interview.....	24
10.7	Transskription.....	24
10.8	Analyse af interview.....	25
11	Præsentation af undersøgelsens fund .....	26
11.1	Undersøgelsens fund: Struktur på og faste rammer i hverdagen.....	26
11.1.1	Fysiske rammer .....	26
11.1.2	Daglige funktioner på bestemte tidspunkter .....	27
11.1.3	Faste hjælpere (familie/hjemmepleje).....	29
11.1.4	Sammenfatning: Struktur på og faste rammer i hverdagen.....	29
11.2	Undersøgelsens fund: Medbestemmelse og autonomi .....	29
11.2.1	Sammenfatning: Medbestemmelse og autonomi .....	31
11.3	Undersøgelsens fund: ”Svære dage”- ”Træt af dage” .....	31
11.3.1	Sammenfatning: ”Svære dage” - ”Træt af dage” .....	32
11.4	Undersøgelsens fund: Betydning af socialt samvær.....	32
11.4.1	Sammenfatning: Betydning af socialt samvær.....	34
12	Diskussion af undersøgelsens fund .....	34
12.1	Struktur på og faste rammer i hverdagen .....	34
12.2	Medbestemmelse og autonomi .....	36
12.3	”Svære dage” - ”Træt af dage” .....	37
12.4	Betydning af socialt samvær .....	39
13	Konklusion.....	40
14	Kilde- og metodekritik.....	41
15	Perspektivering.....	42
16	Referenceliste.....	44
17	Bilagsfortegnelse.....	49

### **3 Indledning**

I 2011 kom der nye anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen (SST) omkring palliativ indsats, hvor det tydeliggøres, at palliativ indsats også er et tilbud til kroniske patienter og ikke kun til kræftpatienter (SST, 2011). I den forbindelse opstartede lungemedicinsk sengeafdeling på Sygehus Vendsyssel et projekt i 2012, der skulle sætte fokus på, hvilke behov den indlagte patient med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) oplever at have. I lungeambulatorierne bliver der sat øget fokus på mulighederne for palliativ indsats til patientgruppen ved at tage emnet op på rehabiliteringskurserne, der er målrettet den dårligste gruppe af KOL-patienterne. En del af denne gruppe, KOL-patienten i hjemmeiltbehandling, magter sjældent at følge et rehabiliteringsforløb. De kan ofte heller ikke overskue at møde op til ilt-kontrollerne på sygehuset. For at kunne opkvalificere den palliative indsats til denne patientgruppe vil dette Masterprojekt belyse hvilke behov, patienten i hjemmeiltbehandling oplever at have i dagligdagen for derved at kunne tilpasse information og tilbud om palliativ indsats, så det matcher patientens (og pårørendes) behov.

### **4 Baggrund**

#### **4.1 Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger for palliativ indsats (2011)**

Sundhedsstyrelsen præciserer med de nye anbefalinger for palliativ indsats, at indsatsen også er et tilbud til kroniske patienter og ikke kun til kræftpatienter. Indsatsen, der bør være tværfaglig, skal igangsættes tidligt i patientforløbet, og ikke først når kurativ behandling af grundsygdom er opgivet (SST, 2011).

Den palliative indsats opdeles i en basal og en specialiseret del (SST, 2011). Den basale del omfatter den generelle indsats på sygehuset og i hjemmet, hvor der tages hensyn til patientens mangeartede behov ved livstruende sygdom. Denne indsats kan foregå sideløbende med anden behandling og pleje. Hovedparten af patienter med palliative behov ønsker at tilbringe mest mulig tid i deres hjem. Det er kun et mindretal af patienterne, der modtager specialiseret palliativ indsats. Derfor er det meget væsentligt, at kvaliteten af den basale palliative indsats er høj. Dette kræver, at medarbejderne på det basale niveau er velkvalificerede, og at de ved behov kan få vejledning af medarbejdere med specialiseret palliativ viden. Da målgruppen for palliativ indsats er stor, er det væsentligt at være opmærksom på, at mange palliative behov allerede varetages som led i den almindelige behandling, omsorg og pleje, men blot ikke benævnes palliativ indsats. Sundhedsstyrelsens anbefalin-

ger opfordrer desuden til, at man inden for de forskellige specialer afklarer, hvordan egne patienter med palliative behov bedst kan varetages (ibid.).

Danmarks Lungeforening og Palliativt Videnscenter (PAVI) er som nogle af de første i gang med projekter, der skal sætte fokus på palliation til KOL-patienter i Danmark. Der er netop offentliggjort en rapport ”Projekt palliativ indsats til KOL-patienter” (Danmarks Lungeforening, 2013). Den peger på, at der i høj grad mangler viden om palliation til KOL-patienter i en dansk kontekst, og at der er behov for en optimeret palliativ indsats i forhold til patientgruppen (ibid.).

## **4.2 Palliativ indsats til KOL-patienten**

Mange undersøgelser viser, at KOL-patienten i slutfasen af sygdommen kan have mange symptomer, så som dyspnø, depression, angst, smerter, søvnproblemer, væggtab, social isolation og nedsat fysisk formåen (Ilkjær, 2012; Heffner, 2011; Hardin, Meyers and Louie, 2008; Iley, 2012; Scullion and Holmes, 2011; Plessen et al, 2011). Men i modsætning til kræftpatienten får denne patientgruppe ikke samme tilbud om palliativ indsats, hvilket giver dårligere mulighed for lindring af symptomerne, selv om det er af stor vigtighed for både patienten og de pårørende (Ilkjær, 2012; Patel, Janssen and Curtis, 2011).

En af årsagerne til det kan være, at KOL-patientens sygdomsforløb er progressivt og meget uforudsigeligt, hvilket gør det svært at angive prognosen for den enkelte patient (Plessen et al, 2011; Iley, 2012; Trueman and Trueman, 2011). Patienten kan få exacerbationer, hvor tilstanden forværres akut - med risiko for at dø. Efterfølgende kan tilstanden dog bedres igen, men sjældent til samme niveau som før. Derfor kan det være en udfordring at sætte ind med information om palliativ indsats i rette tid, så indsatsen kan iværksættes ved behov i samarbejde med patient og pårørende (ibid.).

Udenlandske undersøgelser viser, at man med fordel kan medinddrage KOL-patienten og de pårørende i overvejelser omkring ønsker for ”den sidste tid” tidligt i sygdomsforløbet, mens patienten er i rolig og stabil fase af sygdommen (Patel, Janssen and Curtis, 2011; Heffner, 2011, Iley, 2012; Kelly, 2011). Det kan give dem mulighed for at være afklarede og medbestemmende omkring det terminale forløb af sygdommen og derved give øget livskvalitet (ibid.).

Ifølge Dalgaard kan palliative forløb inddeles i tre faser, hvor behovene kan ændres undervejs: En tidlig fase, med forløb over år, en sen fase med forløb over måneder og en terminal fase med forløb over dage til uger (2010). Da den palliative fase kan forløbe over flere år, er det væsentligt at påpe-

ge, at der sideløbende med den palliative indsats også kan tilbydes mere sygdomsspecifik behandling ved behov (Pinnock and Wilcke, 2011; Andersen, Ytrehus and Grov, 2011).

I England er der udviklet en ”Tre-trins-model” til tidlig identifikation af den palliative kroniske patient – herunder også KOL (Thomas et al, 2011). Dansk oversættelse kan ses i bilag 1. Først vurderes patientens situation intuitivt (trin 1) ved at stille sig spørgsmålet, om man vil blive overrasket, hvis patienten vil dø inden for det næste år. Derefter kan generelle indikatorer for svækkelse (trin 2) og til slut KOL-specifikke kliniske indikatorer (trin 3) inddrages i vurderingen. I trin 3 skal mindst to af de KOL-specifikke indikatorer være opfyldt for, at patienten vurderes som værende i palliativt forløb, hvor palliativ indsats vil være relevant (ibid.). Det tyder på, at brugen af dette redskab kunne hjælpe personalet med at afklare, hvornår KOL-patienten må formodes at være i palliativt stadie af sygdomsforløbet. Der kan dog også være andre årsager til, at KOL-patienten ikke får tilbud om palliativ indsats.

På trods af de mange symptomer KOL-patienten har, er det kun få, der har talt med sundhedspersonale om mulighed for palliativ indsats nu eller på sigt (Pinnock et al, 2011, Iley, 2012; Trueman and Trueman, 2011; Gardiner et al, 2009; Hardin, Meyers and Louie, 2008; Ambrosino, Gherardi and Carpenè, 2009). En del barrierer bevirker, at hverken patienter, pårørende eller personale tager emnet op. Mange patienter og pårørende har problemer med at tale åbent om palliativ indsats og den sidste tid for ikke at bekymre og gøre hinanden kede af det. Alligevel sættes der oftest pris på det, når der bliver sat ord på situationen samt udfordringer og konkrete muligheder for lindring. Samtidig har en del KOL-patienter accepteret at leve med sygdommen som en del af hverdagen og er ikke altid klar over, at de formentlig vil dø som følge af lungelidelsen (ibid.). For sundhedspersonalet kan det opleves problematisk og udfordrende at tage livets afslutning og palliativ indsats op med KOL-patienten og de pårørende (Heffner, 2011; Gott et al, 2009; Plessen et al, 2011; Kelly, 2011). Personalet angiver manglende tid og kendskab til patienten sammenholdt med, at de ikke føler sig fagligt og personligt rustet til at tage emnet – og derfor fralægger de sig ansvaret for at gøre det (ibid.).

### **4.3 Palliativ indsats til KOL-patienten i hjemmeiltbehandling**

De fleste KOL-patienter i hjemmeiltbehandling vil, jf. ”Tre-trins-modellen”, være i palliativt stadie, da iltbehandlingen, som den ene af to specifikke kliniske indikatorer, allerede er opfyldt (Thomas et al, 2011).



Iltbehandling bør, jf. retningslinjer fra Dansk Lungemedicinsk Selskab, kontrolleres af personale med lungemedicinsk ekspertise ca. hvert halve år (Ringbæk, Jensen and Løkke, 2013). Denne kontrol forgår ofte i lungeambulatoriet, men meget tyder på, at man med fordel kunne lade kontrollerne foregå i hjemmet med besøg af lungesygeplejerske, når patienten er i stabil fase (Brorson and Ringbæk, 2011). Hjemmebesøg af lungesygeplejerske er ikke en mulighed alle steder i Danmark, selv om det i praksis opleves, at en del af patienterne ikke føler sig i stand til at komme til kontrol i ambulatoriet og melder afbud. De ses derfor ikke jævnligt af speciallæge eller lungesygeplejerske, hvis de ikke bliver indlagt. Det kan være problematisk, da netop personale med specialkendskab til KOL og hjemmeiltbehandling vil være fagligt rustet til at tale med patienter og pårørende om mulighederne for palliativ indsats inden for det lungemedicinske område (Pinnock and Wilcke, 2011).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering i forhold til KOL giver ikke umiddelbart anvisninger på, hvorledes palliativ indsats og information om dette kan indgå i som del af forløbet (2007). Mange steder i Danmark tilbydes der KOL-rehabiliteringsforløb på sygehuset, som er målrettet den dårligste gruppe af patienterne (Lange and Brøndum, 2011). Som følge heraf vil det tværfaglige samarbejde, der allerede er etableret i forbindelse med KOL-rehabiliteringskurserne, kunne give mulighed for at tage palliativ indsats op i tværfagligt forum med patienterne på kurserne. KOL-patienter i hjemmeiltbehandling vil ofte blive tilbudt rehabilitering i sygehusregi, jf. Lange og Brøndum (2011), men de magter sjældent at følge et rehabiliteringsforløb på sygehuset.

#### **4.4 Sammenfatning**

Igennem en del år er der i udlandet blevet arbejdet på at styrke den palliative indsats i forhold til KOL-patienten, men hidtil er der ikke mange danske publicerede undersøgelser på området. De nye anbefalinger for palliativ indsats fra Sundhedsstyrelsen lægger vægt på, at palliation også skal være et tilbud til den kroniske patient – herunder KOL-patienten. De fleste patienters behov vil oftest kunne varetages som del af den basale palliative indsats, der kan ydes i hjemmet og på sygehuset. Nogle af disse bliver formentlig dækket ved hjælp af den grundlæggende sygepleje, selv om det ikke er betegnet som palliation.

Som følge af KOL-patientens mange symptomer i slutfasen af sygdomsforløbet har de behov for palliativ indsats. Der er brug for at fokusere på mulighederne i denne indsats i dansk kontekst. Indsatsen bør formidles tidligt i sygdomsforløbet, selv om det opleves svært, så KOL-patienten og de pårørende kan få medbestemmelse i forbindelse med terminalforløbet. Det kan være en udfordring

for personalet at vurdere, hvornår KOL-patienten skal informeres om og tilbydes palliativ indsats. Her kan ”Tre-trins-modellen” være en hjælp til at identificere KOL-patienten tidligt i det palliative forløb.

KOL-patienten i hjemmeiltbehandling vil oftest være i palliativt forløb, men det tyder på, at mange af dem ikke har hverken kendskab til eller modtager palliativ indsats. En del af patientgruppen har ikke jævnlig kontakt med personale med specialekundskab indenfor lungeområdet, da de ikke magter at møde i ambulatoriet eller komme til KOL-rehabilitering i sygehus regi. Derfor kan der være behov for at undersøge, hvordan man kan støtte disse patienter med viden om og mulighed for palliativ indsats.

Derfor vil denne Masteropgave undersøge, hvilke udfordringer og behov disse patienter oplever at have i dagligdagen. Den vil være med til at belyse, hvilke palliative tiltag KOL-patienten i dansk kontekst har brug for, og hvordan lungesygeplejersken med specielle kompetencer i forhold til KOL og hjemmeilt kan støtte op omkring den palliative indsats.

## 5 Problemformulering

Hvilke oplevede behov har KOL-patienten i hjemmeiltbehandling, og hvorledes kan kvaliteten af hverdagen optimeres med inddragelse af palliativ indsats som en del af plejetilbuddet?

## 6 Litteratursøgning

Til at belyse problemformuleringen søges der i databaserne PubMed, CINAHL, SveMed+, PsycINFO og Embase. Der søges på databasernes forskellige tesaurus med følgende søgeord: Behov (Needs), KOL (COPD), iltbehandling (Oxygen Therapy), dagligdags aktiviteter (Activities of Daily living) og palliativ indsats (Palliative Care). Der er lavet kombinationssøgninger med de boolske operatører (AND og OR), som det fremgår af Bilag 2.

Uddrag af den samlede søgning ses nedenfor:

Kombinerede søgninger	PubMed	CINAHL	SveMed+	PsycINFO	Embase
KOL AND iltbehandling AND palliation	27	26	0	3	6
KOL AND iltbehandling AND behov	11	1	1	3	0
KOL AND iltbehandling AND dagligdags aktiviteter	27	9	0	0	7

KOL AND iltbehandling AND daglig-dags aktiviteter AND palliation	1	0	0	0	0
Samlet antal artikler	60 *	34*	1	5*	13
Udvalgte artikler	8	4	0	1	2

\* Mindre antal pga gengangere

Abstracts er læst på alle fremkomne referencer ved ovenstående kombinationssøgninger, og artikler er blevet læst og vurderet mht. relevans i forhold til problemformulering samt inklusions- og eksklusionskriterier (se nedenfor). Ved denne læsning blev der fundet 15 artikler, der beskriver tidligere undersøgelser om emnet. Disse er læst og gennemgået kritisk med støtte af analyseredskabet, ”Critical Appraisal Skills Program” (CASP, 2006).

## 6.1 Inklusionskriterier

De inkluderede artikler er videnskabelige artikler (peer reviewed) og beskriver KOL-patientens oplevede behov i hverdagen i terminalt eller palliativt forløb. Ligeledes inkluderes undersøgelser, der beskriver både patientens og familiens oplevede behov, da palliativ indsats også omfatter de pårørende (SST, 2011). Artiklerne skal være skrevet på enten dansk, norsk, svensk eller engelsk. Udvalgte studier er fra perioden 2003-13.

## 6.2 Eksklusionskriterier

Artikler, der omhandler oplevelser under indlæggelsesforløb, bliver ikke medtaget, da det er patientens hverdag i hjemmet, der ønskes fokus på. Artikler, der beskriver personaleoplevelser omkring behandling og pleje af den palliative KOL-patient, ekskluderes, hvis de ikke samtidig beskriver patientens oplevelser. En del af disse artikler, der beskriver tilbud og forslag til palliativ indsats til KOL-patienter i hverdagen, kan senere blive inddraget i diskussions- og perspektiverings-afsnit.

## 7 Artikler om KOL-patientens oplevede behov

Af den fokuserede litteratursøgning fremkom der 15 artikler, som beskriver KOL-patientens oplevede behov i dagligdagen. Artiklerne er fra perioden 2004-2011 og er fra forskellige lande i Europa, USA, New Zealand og Australien. Landenes forskellige struktur i sygdoms- og sundheds-væsen kan påvirke mulighederne for hjælp og støtte, hvilket man skal være opmærksom på. Størstedelen af artiklerne (14) bygger på studier, der anvender kvalitativ metode og kun et enkelt anvender kvantitativ metode. Artiklerne præsenteres i Bilag 3, og i det følgende beskrives artiklernes fund.

I Sverige har Ek og kolleger lavet tre kvalitative studier med fænomenologisk-hermeneutisk tilgang, der ved hjælp af interviews beskriver behov og udfordringer, som patienten med svær KOL oplever i hverdagen (Ek and Ternestedt, 2008; Ek et al, 2011a, 2011b). Studiet fra 2008 beskriver, at dagligdagen for disse patienter ændres på mange områder i forbindelse med de fysiske begrænsninger, KOL i slutstadiet giver (Ek and Ternestedt, 2008). De svinger mellem at føle livet som meningsfyldt og meningsløst som følge af, at de ikke magter alle de beskæftigelser, der tidligere blev oplevet som meningsfyldte. Følgen af dette er også social isolation. Patienterne oplyser, at involvering i beslutninger er væsentlig for at opleve livet som meningsfuldt og værd at leve (ibid.). De senere studier ser på, hvordan patienter med og uden samlever oplever hverdagen (Ek et al, 2011a, b). I parforhold oplever patienten og samleveren, at rollefordelingen og intimiteten i forholdet ændres, og livsrytmen påvirkes i det sene forløb af sygdommen (Ek et al, 2011a). Patienter, der bor alene, er ligeledes underlagt den syge krop og er afhængig af hjælpemidler (ex. iltbehandling), personlig hjælp og støtte (Ek et al, 2011b). Det opleves at give både muligheder og begrænsninger i hverdagen, hvor det er væsentligt at beskytte og fastholde patientens personlige identitet. Det konkluderes, at faste kontaktpersoner er at foretrække for at opretholde patientens autonomi (ibid.).

Et andet svensk kvalitativt studie bruger narrativer til at beskrive den ældre KOL-patientens oplevelse af hverdagen (Elofsson and Ohlen, 2004). Patienterne modtager hjemmepleje dagligt, og alle på nær én er i hjemmeiltbehandling. De beskriver at have alvorlige problemer i dagligdagen både som følge af alder og kroppens hensygnen. De har et dialektisk forhold til resignation - tilfredshed, ensomhed - forbundenhed og hjemløs - være hjemme, som afdækker, at forståelsen af livet, lidelse og lindring er en sammenflettet oplevelse (ibid.).

Der er flere studier fra England. Pinnock et al har lavet et kvalitativt studie, hvor de over 18 måneder følger og interviewer patienter med svær KOL flere gange (Pinnock et al, 2011). De nære omsorgspersoner (familie eller venner) og personale fra hjemmeplejen er også interviewet. Disse patienter, hvoraf godt halvdelen døde undervejs i studiet, oplevede alvorlige symptomer, der gav store ændringer i hverdagen. Disse udfordringer omstiller patienten og deres nære omsorgspersoner sig til og accepterer dem som livslang tilstand ("sådan er livet"). Konklusionen var, at personalet på trods af denne patientgruppes indstilling til livet, skal være opmærksom på muligheder for lindrende pleje (ibid.).

Et andet engelsk studie sætter fokus på KOL-patientens opfattelse af døden og det at dø (Gardiner et al, 2009). Det viser, at patienterne har dårlig forståelse for deres sygdom. De er ikke klar over, at de

formentlig vil dø af deres KOL. Dette er på trods af, at de ofte udtrykker bekymring for, om deres tilstand udvikler sig og frygter at dø af åndenød og kvælning. Konklusionen er, at åben snak om sygdomsudvikling og død med patienten kunne være en palliativ tilgang i plejen for at minimere frygten og give mulighed for at medbestemme i den sidste tid (ibid.).

Robinson undersøgte i 2005, hvordan patienter med meget svær KOL i hjemmeiltbehandling oplevede hverdagen. Alle oplevede fysisk og følelsesmæssig påvirkning som følge af åndenød, hvilket havde indflydelse på deres familieliv (Robinson, 2005). Halvdelen af gruppen ønskede bedre kommunikation mellem patient og personale omkring diagnose og prognose. Konklusionen var, at en tværfaglig palliativ indsats på tværs af primær og sekundær sektor tidligt i forløbet ville være til gavn for patienten. Samtidig bør patienten selv inddrages aktivt i planlægning og gennemførelse af tiltag for at bedre livskvaliteten (ibid.).

Seamark et al udforsker gennem interviews, hvordan patienter med svær KOL og familien opfatter plejen og den palliativ indsats (Seamark et al, 2004). Såvel patienter som pårørende oplever tab af personlig frihed og værdighed. Deres tidligere forventninger til fremtiden holder ikke længere, og der er behov for tilpasning. Det daglige aktivitetsniveau aftager ubønhørligt, hvilket medfører social isolation. Struktureret vidensdeling mellem patient, pårørende og personale foreslås med henblik på forbedring af plejetilbud. Der sættes pris på kontinuitet i plejen (ibid.).

I Finland har Kanervisto og kolleger lavet 2 studier omhandlende den svært syge KOL-patient og pårørende. Det ene er et kvalitativt studie med interviews af patienter og pårørende, der fokuserer på hverdagslivet med KOL (Kanervisto, Kaistila and Paavilainen, 2007a). Patienterne oplever svækkelse af de kropslige funktioner og har behov for at sætte fokus på faktorer, der øger deres velbefindende med henblik på mestring af hverdagen. Det konkluderes som væsentligt, at personale omkring patienten har god viden om KOL – både på basalt og specialist niveau (ibid.). Det andet er et kvantitativt studie, der sætter fokus på familiedynamik i familier med svært syge KOL-patienter (Kanervisto, Paavilainen and Heikkilâ, 2007b). Der laves en sammenligning mellem dynamikken i de familier, hvor KOL-patienten har hjemmeilt i forhold til dem der ikke har. Familierne med pårørende i fast iltbehandling fungerede bedst, hvad angår muligheder for individuelt præg, indbyrdes relationer og fleksibilitet. Omkring kommunikation og rollefordeling i familierne var der ikke forskel på de to grupper, men det fungerede generelt dårligt (ibid.)

I Holland har Habraken og kolleger lavet et prospektivt kvalitativt studie med semistrukturerede interviews af patienter med KOL i slutstadiet (Habraken et al, 2008). De gav udtryk for, at de følte sig syge, når de eksempelvis havde exacerbation. I det daglige følte de sig ikke syge, idet deres symptomer ikke blev oplevet som unormale. Derfor har de heller ikke søgt hjælp for at lindre symptomerne. Konklusionen er, at man på dette sygdomsstadium bør sætte større fokus på forbedring af hverdagslivet frem for sygdomsbehandling (ibid.).

Et spansk studie sætter fokus på KOL-patienters oplevelser af åndenød gennem dybdegående interviews og deltagerobservation (Gysels and Higginson, 2010). Disse patienter var behandlingssøgende på trods af fremskredent sygdomsforløb. Fremtidsperspektiv nævnte ingen af patienterne. Konklusionen er, at en holistisk tilgang til KOL-patienten koblet med god kommunikation omkring diagnose og prognose er vigtig gennem hele forløbet (ibid.).

I USA har Reinke et al lavet et studie med dybdeinterviews af patienter med kræft og KOL, deres pårørende og tilknyttet personale med henblik på at vurdere om overgange til palliativ indsats og "end-of-life" pleje kan sidestilles for de to patientgrupper (Reinke et al, 2011). KOL-patienterne skiller sig ud fra kræftpatienterne ved, at de har begrænset aktivitet, der tiltager over tid. Der konkluderes, at tilbud (til begge grupper) har en patientcentreret tilgang i forhold til formidling om palliativ og terminal pleje (ibid.).

Williams og kolleger i New Zealand undersøgte i 2007, hvad der virkelig betød noget for patienten i hverdagslivet med KOL. Alle patienterne mente, det var væsentligt at fastholde forskellige praktiske funktioner i dagligdagen tilpasset deres funktionsniveau (Williams et al, 2008). Den sociale isolation forsøgte de at bryde ved at deltage i sociale aktiviteter. De ønskede at deltage i planlægning og udførelse af deres plejetilbud (ibid.).

Endelig er der lavet en australsk undersøgelse, der ved hjælp af interviews afdækker KOL-patientens informationsbehov og behandlingsønsker i slutfasen (Philip et al, 2011). KOL-patienterne blev interviewet enkeltvis og deres relaterede fagpersoner deltog i fokusgruppeinterviews. Der blev oplevet et spændingsfelt mellem at opretholde håbet og at være informeret om sygdomskonsekvenser. Patienterne virkede optimistiske og opfattede exacerbationer som behandlingskrævende sygdom i modsætning til grundlidelsen KOL, der ikke blev opfattet som sygdom (ibid.).

## 7.1 Sammenfatning af artiklernes fund

Det gennemgående tema i disse udenlandske studier er den tiltagende svækkelse af fysiske funktioner, der medfører social isolation for mange KOL-patienter i slutfasen. Men de viser også, at patienten og de pårørende har tillært sig at leve med den nedsatte funktion, så mange ikke oplever at være syge i det daglige. Derfor opsøger de heller ikke altid hjælp og støtte. Flere studier peger på, at patienters indstilling til hverdagen kan skifte mellem ex. meningsfuld – meningsløs, resignation – tilfredshed og ensomhed – forbundenhed. En del patienter og pårørende giver udtryk for, at de ønsker en bedre kommunikation med sundhedspersonalet om sygdom og fremtid. Dette er væsentligt, hvis de skal deltage i planlægning og udførelse af den daglige pleje, hvad mange patienter selv ønsker for at kunne mestre deres hverdag. Flere studier anbefaler en tværfaglig patientcentreret holistisk tilgang til den enkelte patient, hvor der sættes fokus på at fremme kvaliteten af hverdagslivet. Palliativ indsats nævnes af flere som en god mulighed for afhjælpning af oplevede problemstillinger i hverdagen, men det fremgår ikke om KOL-patienterne og de pårørende har kendskab til mulighederne i palliativ indsats.

Som Danmarks Lungeforening peger på i deres nye rapport, så er der ikke mange danske undersøgelser, der har sat fokus på KOL-patienternes palliative behov (2013). Det er forventeligt, at en del af nævnte studiers fund vil kunne genfindes i en dansk kontekst, men mulighederne inden for palliativ indsats kan være forskellige bl.a. som følge af de enkelte landes struktur i sygdoms- og sundhedsvæsen. Masteropgavens problemstilling er derfor fortsat aktuell efter litteraturgennemgangen, og det vil blive undersøgt hvilke behov, KOL-patienten i hjemmeiltbehandling i Danmark oplever at have, for derved at kunne optimere kvaliteten af hverdagen med inddragelse af palliativ indsats.

I det følgende vil opgavens teoretiske ramme blive beskrevet, hvorefter metoden til belysning af problemstillingen vil blive præsenteret.

## 8 Teoretisk ramme

Projektets teoretiske ramme udgøres dels af WHO's definition på palliation (2002) og Cicely Saunders' begreb "Total Pain" (1964), som ligger til grund for Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats. Aaron Antonovskys teori om den salutogenetiske idé og mestringsstrategier (2000) vil blive brugt, da de kan medvirke til at belyse KOL-patienternes mulighed for at mestre deres hverdag.

## 8.1 WHO's definition på palliativ indsats

*”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art” (World Health Organization, 2002).*

Formålet er at fremme livskvaliteten både hos patienten og de pårørende. Det er væsentligt at være opmærksom på, at det ikke kun er patienten, der er fokus på. Indsatsen omfatter også familien. De står sammen overfor nogle problemer forbundet med den livstruende sygdom, som sundhedspersonalet tidligt i forløbet skal være med til at forebygge og lindre. Problemerne kan omfatte årsager af fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter.

I de danske anbefalinger for palliativ indsats suppleres WHO's definition med Cicely Saunders begreb ”Total Pain” (SST, 2011).

## 8.2 ”Total Pain”

Saunders beskriver begrebet således:

*”Total Pain beskriver patientens samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelse, og beskriver dermed de palliative behovs komplekse karakter. Sigtet er at betragte patienten som et helt menneske indlejret i sit sociale og kulturelle netværk. Det er derfor væsentligt, at de fagprofessionelle lytter til patientens og de pårørendes historie for at forstå både deres konkrete og særlige behov for lindring og patientens og de pårørendes styrker og muligheder i den aktuelle situation” (Saunders, 1964).*

Saunders bruger udtrykket, ”Total Pain”, der dækker patientens samlede lidelse – og omfatter alle de følgende områder: fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige. Saunders mener, det er ”summen af alle lidelser”, der skal handles på. Det kan være svært at skille de forskellige lidelser ad, hvilket Saunders tager højde for med sit begreb ”Total Pain”. Der skal arbejdes med et helhedssyn på mennesket, hvor man er opmærksom på, at de er en del af et socialt netværk med egen kulturel baggrund. Det betyder, at sundhedspersonalet også skal have blik for og medinddrage dette netværk med de kulturelle aspekter, det bibringer. Det kan ifølge Saunders ikke gøres uden, at man tager sig tid til at høre patientens og familiens historie. Derved kan man få forståelse for patientens



og familiens specielle behov, hvilket giver mulighed for at finde det rette palliative tiltag for lige netop denne situation. Samtidig er det også væsentligt at sætte fokus på deres egne muligheder og ressourcer, så de kan inddrages på relevant måde.

Dette betyder, at palliativ indsats ikke blot er en færdig pakke med ”standard-løsningsforslag”, som kan leveres til alle patienter. I hver enkelt situation skal man høre patienten og familien og i fællesskab klarlægge deres specifikke ”Total Pain” – og planlægge indsatsen efter dette.

Som det anføres skal man i palliativ indsats sætte fokus på patienten og familiens ressourcer, derfor anvendes Antonovskys tanker om den salutogenetiske idé og mestringsstrategier, for herigennem at få indblik i, hvorledes patientens og familiens muligheder er for at mestre hverdagen med KOL og hjemmeilt.

### **8.3 Antonovsky: Den salutogenetiske idé og mestringsstrategier**

Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, argumenterer for, at man skifter fokus fra sygdom til sundhed (Antonovsky, 2000). Det betyder, at man i den salutogenetiske tilgang stiller spørgsmålet, hvorfor (for)bliver folk sunde. I den patogenetiske tilgang ville man derimod spørge, hvorfor bliver folk syge (ibid.).

Den grundlæggende antagelse bag den salutogenetiske perspektiv er at sygdom, kriser, konflikter og spændinger er noget helt almindeligt i livet. Disse kalder Antonovsky for stressorer, og de påvirker alle mennesker og giver spændinger – det gælder også de sunde mennesker. Nogle mennesker kan tåle mere stress end andre, og de er samtidig bedre til at håndtere stress, så spændingerne opløses. Det er dog ikke alle stressorer, der er negative. Antonovsky mener, at mennesket kan udsættes for forskellige former for pres (stressorer), som under de rette vilkår kan virke udviklende og på længere sigt øge modstandskraften (ibid.)

Sunde mennesker har ifølge Antonovsky følelsen af sammenhæng, som udgøres af elementerne begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Begribelighed betyder, at man oplever ydre og indre påvirkninger som fornuftige, og det virker muligt at skabe orden, sammenhæng og struktur på situationen. Håndterbarhed betyder, at man føler, at der er ressourcer til rådighed til at imødegå de krav / stimuli, der måtte komme. Disse ressourcer kan også være hjælp og støtte fra andre, som man oftest kender godt og har tillid til. Meningsfuldhed siger noget om i hvilken grad, man føler, at livet og situationen er værd at bruge energi på og engagere sig i (ibid.).

Mennesket med stærk følelse af sammenhæng er god til at håndtere stressorer, og de finder løsninger på de spændinger, der måtte opstå i hverdagen (Antonovsky, 2000). De vælger netop den mest stringsstrategi, der er bedst egnet i forhold til den stressor, som de stilles overfor (ibid.).

Denne teoretiske ramme er en del af den teoretiske forforståelse, som senere vil blive brugt til belysning og diskussion af undersøgelsens fund. I det følgende beskrives metoden, der anvendes til belysning af problemstillingen.

## **9 Metode**

For at få beskrevet KOL-patientens oplevelse af dagligdagen med hjemmeiltbehandling anvendes en kvalitativ forskningsmetode med fænomenologisk- hermeneutisk ramme. Først vil patientens oplevelser af dagligdagens fænomener blive udbredt ved hjælp af semistrukturerede livsverdensinterview, hvorefter betydningen af de beskrevne fænomener vil blive tolket og analyseret (Kvale and Brinkmann, 2010; Brinkmann and Tanggaard, 2010).

### **9.1 Kvalitativ forskningsmetode**

Der anvendes en kvalitativ forskningsmetoder, da formålet med opgaven er at belyse, hvilke behov KOL-patienten i hjemmeiltbehandling oplever at have i deres hverdag. Der ønskes en beskrivelse af deres behov, som dernæst bliver fortolket for at opnå forståelse for, hvordan palliativ indsats kan inddrages som del af plejeindsatsen til denne gruppe patienter (Brinkmann and Tanggaard, 2010)

I kvalitativ forskning er det væsentligt med gennemsigtighed i processen, så læseren kan følge forskerens overvejelser og metodemæssige fremgangsmåde gennem opgaven. Derfor vil metode med videnskabsteoretiske overvejelser blive præsenteret, hvorefter forskerens forforståelse og kontekst beskrives, så læseren kender overvejelserne bag handlingerne (Malterud, 2011).

### **9.2 Fænomenologisk ramme**

Der arbejdes inden for den fænomenologisk ramme for at få belyst patientens perspektiv på deres oplevelser i hverdagen, som kan give andre indblik i de væsentlige ting, der er på spil i deres livsverden. Fænomenologi kommer af det græske ord phainomenon, der betyder ”det som viser sig” og logos, som betyder ”lære” (Kvale and Brinkmann, 2010). Fænomenologi er altså læren om det, der kommer til syne eller fremtræder for en bevidsthed. I kvalitativ forskning er fænomenologi et begreb, der viser interesse i at forstå sociale fænomener ud fra patienternes egne perspektiver, for derigennem at beskrive hverdagen, som den opleves af patienten. Der arbejdes ud fra den antagelse,

at virkeligheden er, som den enkelte patient opfatter den. Man beskriver det enkelte fænomen så præcist og fuldstændigt som muligt uden at forklare eller analysere, hvor man tilstræber at sætte sin forhåndsviden i parentes (ibid.).

Igennem interview vil KOL-patienterne få mulighed for med egne ord at fortælle, hvordan de oplever deres hverdag med hjemmeilt. Virkeligheden er som de subjektivt oplever den, og interviewerens skal sætte sin forhåndsviden i parentes, for at kunne se fordomsfrit på de fænomener patienten beskriver.

### **9.3 Hermeneutisk ramme**

At der anvendes en hermeneutisk ramme betyder, at der anlægges en reflekteret tilgang for at opnå forståelse for de oplevede fænomener. Grundlæggende i den hermeneutiske tankegang er den hermeneutiske cirkel, hvor man skiftevis ser på enkeltdele og helhed (Dahlager and Fredslund, 2011). Man kan kun forstå meningen med enkeltdele ved at se dem i sammenhæng med deres helhed, og omvendt kan man kun forstå helheden ud fra de enkelte dele, der skaber helheden (ibid.). Dette princip anvendes bl.a. i analysedelen af de gennemførte interviews. Igennem hele opgaven vil der være en vekselvirkning mellem at se på helheden og de enkelte dele. De forskellige fund vil blive beskrevet og koblet i forskellige sammenhænge for derefter at blive holdt op mod opgavens problemformulering. Det beskrives undervejs i processen.

Centrale begreber i filosofisk hermeneutik er ifølge Gadamer: forforståelse, situation, horisont og forståelse som horisontsammensmeltning (Gadamer, 2004; Dahlager and Fredslund, 2011).

*Forståelse og forforståelse* er to begreber, der følges ad. Gadamer mener således ikke, at det udforskende subjekt kan adskilles fra det udforskede objekt (2004). Ligeledes er subjektets forforståelse et aktivt element i forståelsen af et fænomen. Forforståelse (nogle gange benævnt for-dom) er altid tilstedeværende og en nødvendig betingelse for at kunne forstå. Den er foranderlig og kan udvikles over tid (undervejs i undersøgelsesprocessen) (ibid.).

I denne opgave er det KOL-patienten i hjemmeiltbehandling, der er det udforskede objekt – og jeg er, som sygeplejerske, det udforskende subjekt. Efter at have arbejdet som sygeplejerske på lunge-medicinsk sengeafdeling i mere end 10 år har det udviklet min forforståelse, og påvirker selvfølgelig både mit syn på og mine refleksioner over de fænomener, der fremstår omkring patienten. Undervejs i opgaven har litteratursøgning og – læsning også fået indflydelse på, hvordan jeg forstår de fænomener, der udspiller sig i situationen.

*Situationen* er udgangspunktet for vores forståelse (Gadamer, 2004). Det er det ståsted, man har i en forståelses-handling, hvorfra man ser og skal forstå en anden. Situationen vil påvirke ens mulighed for forståelse og omfatter ens samfundsmæssig-historiske udvikling, sociokulturel kontekst og personlig historie (fx sociale baggrund, køn, uddannelse, arbejde og erkendelsesinteresse). Konsekvensen heraf er anerkendelse af, at vores situation er på spil i al forståelse, og at vi skal prøve at forstå den (ibid.).

I opgaven her skal jeg bl.a. være opmærksom på, at de KOL-patienter, der deltager i undersøgelsen er patienter er tilknyttet ambulatoriet og ikke sengeafsnittet. Det betyder, at de ikke er akut dårlige, hvilket kan have betydning for den forståelsesramme, der lægges i forhold til det oplevede fænomen.

*Horisonten* er den rækkevidde udsynet har og breder sig som en vifte fra det punkt, som Gadamer kalder situationen (2004). Situation og forforståelse bestemmer tilsammen, hvordan horisonten udbreder sig (snævert eller bredt). I forståelseshandlinger (i mødet med andre horisonter) sættes vores forforståelse på spil og vores horisonter kan flyttes (ibid.).

I forhold til denne opgave forventede jeg i starten, som følge af min (daværende) forforståelse, at KOL-patienten i hjemmeiltbehandling var dårligere, end jeg faktisk oplevede at se dem i eget hjem. Derfor blev min forforståelse rykket, hvilket var nødvendigt for, at jeg kunne se og forstå de fænomener, der opstod i (interview-)situationen.

*Horisontsammensmeltning* opstår, når forståelse sker i mødet mellem to horisonter (Gadamer, 2004). En forudsætning for at gå ind i en forståelseshandling er at man allerede har en egen horisont (ibid.).

Som det fremgår, så havde jeg allerede i starten af opgaven en egen horisont – hvilket patienten selvfølgelig også har. Da jeg er den udforskende part i situationen, er det følgelig også min horisont, der skal rykkes, så der er mulighed for horisontsammensmeltning og forståelse af fænomenet, som patienten oplever det.

#### **9.4 Interviewerens forforståelse**

I tråd med dette siger Kvale og Brinkmann, at det i forbindelse med planlægning og gennemførelse af et interview er nødvendigt at identificere interviewerens forforståelse for at kunne rette den til i forhold til den enkelte situation og fænomenet, der skal udforskes (Kvale and Brinkmann, 2010;

Brinkmann and Tanggaard, 2010). Da jeg gerne vil lave forskningsbaseret arbejde, vil jeg anvende den teori, der knytter sig til forskningen. Men da jeg ikke er uddannet forsker, vil ”forskeren” i forbindelse med interviewdelen af opgaven blive betegnet som ”intervieweren”.

Forforståelse afgrænses i forskningsmæssig sammenhæng til at omfatte det faglige perspektiv, de antagelser (erfarings- empirisk eller teoretisk baserede), den teoretiske referenceramme, den metodiske tilgang samt den erkendelsesinteresse, som er bestemmende for interviewerens forståelseshorisont, og som er relevant for problemstillingen (Malterud, 2011; Dahlager, 2011). Da jeg er sygeplejerske, vil opgaven have et sygeplejefagligt perspektiv. Det meste af tiden har jeg været ansat i det medicinske område og har derfor arbejdet med forskellige kroniske patientgrupper (herunder diabetes, gigt-, ryg- lidelser, og neuromedicinske lidelser). Siden 1998 har jeg arbejdet indenfor det lungemedicinske område, og har derfor en bred klinisk erfaring med denne patientgruppe i sengeafsnittet. Mit forhåndskendskab til den ambulante KOL-patient er derimod mere begrænset. Da jeg nu har funktion på tværs af sengeafsnit og ambulatorier, er der behov for at udvikle kendskab og kompetencer på det ambulante område. Undervejs i processen med opgaven er jeg blevet bevidst om, at KOL-patientens situation er meget forskellig afhængigt af, om de er indlagt i sengeafsnittet eller kommer til kontrol i ambulatoriet. Det har betydet, at min forforståelse er rykket betydeligt undervejs i opgaven for at være i stand til at se og opleve de fænomener, der udgør KOL-patientens hverdagsliv med hjemmeilt.

Min teoretiske referenceramme kan deles i to, da jeg startede med en teoretisk referenceramme som dannede baggrund for de spørgsmål, der stilles i opgavens problemformulering. Litteratursøgningens artikler, er ligeledes en væsentlig del af min teoretiske og empiriske forforståelse. Senere i opgaveprocessen er teori om palliation (WHO, 2002; Saunders, 1964), det salutogenetiske sundhedsbegreb og mestringsstrategier (Antonovsky, 2000) inddraget og indgår som en del af den teoretiske forforståelse. Den teoretiske ramme vil danne baggrund for analysen af interviewfund.

Den metodiske tilgang i opgaven er også en del af min forforståelse, idet den danner udgangspunkt for den forståelseshorisont der skabes. Ved at vælge den kvalitative metode med fænomenologisk – hermeneutisk ramme ønskes der at sætte fokus på de fænomener, der udspiller sig i KOL-patientens hverdag og dernæst fortolke på dem. Ved at få beskrevet patientens behov er der mulighed at se hvilke tiltag inden for palliativ indsats, patientgruppen kan have brug. Det kan dernæst give indblik i, hvordan lungesygeplejersken i ambulatoriet vil kunne støtte op om denne indsats.

## **10 Indsamling af empiri ved hjælp af interview**

Til at belyse hvilke behov KOL-patienter i hjemmeiltbehandling har, er der lavet interviews med tre patienter, hvor de med egne ord har fortalt om deres oplevelse af hverdagen. Inspireret af de syv faser i interviewprocessen (tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering) er der lavet individuelle semistrukturerede livsverdensinterview med de tre informanter (Kvale and Brinkmann, 2010; Brinkmann and Tanggaard, 2010). Det tilstræbes at lave forskningsinterview, en professionel samtale, der bygger på dagliglivets samtaler (Kvale and Brinkmann, 2010). Da forskningsinterview ikke er en samtale mellem ligestillede parter, idet interviewereren definerer og styrer situationen, skal man gøre sig etiske overvejelser både forinden og undervejs i processen (ibid.).

### **10.1 Etiske overvejelser**

Sygeplejerskers Samarbejde i Norden (SSN) har udstukket etiske retningslinjer for sygeplejeforskning (SSN, 2003). FN's menneskerettighedserklæring og Helsinki-deklarationen ligger til grund for disse retningslinjer i forhold til god etisk standard i forskning, som involverer mennesker. Derfor skal sygeplejeforskning vejledes af fire etiske principper: Beskyttelse af patientens autonomi, det skal gøre godt og må ikke gøre skade på patienten, samt det skal yde patienten retfærdighed (ibid.).

Princippet om autonomi kan sikres ved at overholde principper om frivillighed, beskyttelse af privatliv, informeret samtykke og ret til at trække sig ud af projektet. Alle informanterne i dette projekt blev i første omgang kontaktet telefonisk og informeret om projektet og dets formål. De blev forespurgt, om de ønskede at medvirke til et interview om deres dagligdag. Alle accepterede og fik dernæst tilsendt eller udleveret et deltagerinformationsbrev (Bilag 4). Informanternes betingelse for at deltage var, at interviewet foregik i hjemmet, hvilket blev arrangeret. De blev ligeledes informeret om, at deltagelse kunne afbrydes når som helst uden konsekvenser. En informant udsatte aftalen to gange (af familiære årsager), hvorefter vi blev enige om at aflyse deltagelsen. Det fremgår af al information, at navn og data vil blive behandlet fortroligt og ikke fremstå i opgaven. Inden interviewets start informeres patienten atter, og der sikres samtykke til deltagelse.

Princippet, om at gøre patienten godt, indebærer at forskningen skal være til nytte for den enkelte patient eller patientgruppe. Dette Masterprojekt skal gerne medvirke til, at der fremkommer ny viden, så KOL-patienten kan ydes en relevant palliativ indsats, når behovet opstår. Flere af informanterne sagde spontant, at de gerne ville hjælpe andre ”med den sygdom”.

For at der ikke må gøres skade på patienten, skal forskeren søge at forudse eventuelle skadelige påvirkninger projektet kan have. I dette Masterprojekt forekommer ikke fysisk belastning for patienten. Intervieweren vil være opmærksom på informanternes psykiske reaktion på interviewspørgsmål, så de ved afslutningen føler sig tilpas med situationen.

Retfærdighedsprincippet indebærer, at forskeren har pligt til at værne om svage grupper og drage omsorg for, at de ikke udnyttes. KOL-patienter i hjemmeiltbehandling er en svag gruppe, og derfor vil resultater bruges til optimering af tilbuddet om palliativ indsats. Samtidig er der opmærksomhed på at patienten ikke trættes unødigt. Derfor er interviews planlagt til en kortere varighed (½-1 time).

Datatilsynet er kontaktet med hensyn på anmeldelse af Masterprojektet. De fik en beskrivelse af projektet, hvor det fremgik tydeligt, at patienternes anonymitet blev sikret. Projektet er omfattet af Region Nordjyllands paraplyanmeldelse ved Datatilsynet – Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Nordjylland (2008-58-0028) (Bilag 5).

Det er ikke behov for godkendelse af Videnskabsetisk Komite, da projektet ikke gør brug af menneskeligt biologisk materiale (Brinkmann and Tanggaard, 2010).

Interviews laves med KOL-patienter i hjemmeiltbehandling, der er tilknyttet ambulatoriet på Sygehus Vendsyssel. Det er et tilbagevendende problem, at de dårligste KOL-patienter i iltbehandling ikke magter at komme til deres iltkontroller i ambulatoriet. Derfor aftales det i ledelsesteamet (som intervieweren er en del af), at det er en relevant undersøgelse, som kan iværksættes umiddelbart. Der vil derved blive sat fokus på, hvordan man fremover kan optimere kontrol og palliativ indsats i forhold til patientgruppen.

## **10.2 Udvalgelse af patienter til interview**

Følgende kriterier lå til grund for udvælgelsen af informanter, som fremover benævnes patienter: Patienterne har svær KOL og er i hjemmeiltbehandling. De er dansktalende og har ikke en demenslidelse. De har flere gange meldt afbud til deres ambulante iltkontroller, hvilket lungesygeplejerskerne har registreret. Ud fra disse optegnelser blev patienterne valgt tilfældigt under hensyntagen til nævnte kriterier. Af hensyn til opgavens tidsramme og egne sparsomme erfaringer med forskningsinterview blev de første fire patienter, der svarede på telefonhenvendelsen inkluderet. Heraf meldte en forfald efter at have udsat aftalen to gange, så der blev interviewet tre patienter. Alle tre udvalgte er kvinder, hvilket er tilfældigt som følge af udvælgelsesmetoden.

### 10.3 Præsentation af de deltagende patienter i interview

De tre inkluderede patienter præsenteres her kort. En mere udførlig beskrivelse af patienterne kan ses i Bilag 6. De blev også screenet ved hjælp af ”Tre-trins-modellen” (Thomas et al, 2011) for at få indtryk af, om de vurderes til at være i palliativt stadie.

Patient 1 (P1): Er kvinde på 70 år, der bor sammen med sin mand og en voksen søn. Har tæt og god kontakt til sine børn og børnebørn, der bor i byen. Får hjælp af hjemmeplejen til støvsugning hver 14. dag, og hjælp af familien til eksempelvis gardinvask. Vurderes til at være i palliativt stadie, men først efter Trin 3, hvor de specifikke kliniske indikatorer i forhold til KOL inddrages i vurdering. P1 giver udtryk for at være glad og tilfreds med sin dagligdag, som det ses: ” *I dag så nyder jeg det. Det kan jeg godt love dig. For jeg savner ikke noget*” (P1).

Patient 2 (P2): Er kvinde på 84 år, der bor alene. Har kontakt til sine børn, børne- og oldebørn, der bor i nærområdet. Får angiveligt kun hjælp af barnebarn til at ordne bankforretninger, ellers modtages massiv hjælp fra hjemmeplejen. Der er mange daglige besøg og tilsyn af hjemmeplejen, idet der gives hjælp til personlig hygiejne, på- og afklædning, servering af mad, ophældning af medicin, rengøring og tøjvask. Vurderes allerede efter Trin 1 til at være i palliativt stadie. P2 giver udtryk for en del problemer i sin hverdag, som kan beskrives med følgende: ” *... når der kommer en helt ny hele tiden, så kan de ikke huske det hele. De spørger hele tiden, så kan man ikke holde til det*” (P2).

Patient 3 (P3): Er kvinde på 89 år, der bor alene i eget hus. Opholder sig stort set hele dagen i sin seng. Har tæt og god kontakt til sine børn, børne- og oldebørn. Har en stor vennekreds, der jævnligt kommer på besøg. Der er mange daglige besøg og tilsyn af hjemmeplejen, idet der gives hjælp til personlig hygiejne, på- og afklædning, servering af mad, ophældning af medicin, rengøring og tøjvask. Vurderes allerede efter Trin 1 til at være i palliativt stadie. P3 giver udtryk for at være lykkelig og tilfreds med sin hverdag i eget hjem, som det fremgår af følgende: ” *Jamen, jeg er tilfreds, jeg er meget tilfreds. Jeg synes, jeg har det SÅ godt*” (P3).

### 10.4 Interview design

I det semistruktureret livsverdensinterview forsøges det at forstå temaer fra den daglige livsverden ud fra patienternes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2010). Det betyder, at man først indhenter beskrivelser af deres livsverden gennem interview for dernæst at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener. Den semistrukturerede tilgang med åbne spørgsmål vælges, da det er forudbe-



stemte temaer, der ønskes belyst ved interviewet. Det vil sige, at samtalen hverken skal være helt ustruktureret eller helt stramt styret (ibid.).

## **10.5 Interviewguide**

Derfor udarbejdes en interviewguide, hvor de tematiske og overordnede forskningsspørgsmål formuleres som det første (Kvale and Brinkmann, 2010). Ud fra disse laves (åbne) interviewspørgsmål i afslappet dagligsprog for at få patienternes spontane og righoldige beskrivelser. Spørgsmålene bør være korte og enkle. Det er væsentligt, at interviewerens har en god indsigt i emneområdet, så der kan stilles uddybende spørgsmål undervejs for at tydeliggøre patientens udsagn løbende, så den senere analyse får et mere sikkert grundlag. Samtidig skal der gives patienten mulighed og tid undervejs i interviewet til egen refleksion omkring samtalen (ibid.).

Interviewguiden kan ses i Bilag 7. Som start på interviewet om dagligdagen med KOL og iltbehandling, blev der stillet det indledende spørgsmål: ”Hvornår startede din sygdom?” På denne måde kan patienten starte med at tænke sig tilbage til sygdomsdebuten. Herfra guides patienten ved hjælp af spørgsmål frem i tiden til starten af iltbehandling, nutiden og overvejelser om fremtiden. Der stilles åbne spørgsmål som: ”Hvordan vil du beskrive din hverdag?”, ”Hvordan har du oplevet, at din sygdom har udviklet sig?” og ”Hvilke forventninger har du til fremtiden?”. Undervejs i interviewet blev der stillet uddybende spørgsmål, og naturlige pauser i samtalen gav mulighed for refleksion hos både patient og interviewer. Afslutningsvis spørges patienten, om der er andet de gerne vil fortælle, inden interviewet afsluttes.

## **10.6 Interview**

Alle patienterne ønskede, at interviewet foregik i hjemmet. Dette blev betragtet som en fordel, da det kunne give yderligere indtryk af deres levede liv. For ikke at udtrætte patienten for meget ved at tale, var interviewenes varighed berammet til ½-1 time. I perioden 25/3 til 4/4 2013 blev interviewene foretaget. Interviewene blev optaget, så samtalerne kunne nedskrives ordret.

## **10.7 Transskription**

Umiddelbart efter gennemførelse af interviewene blev de transskriberet ordret af interviewer. Materialet blev herved klargjort til analyse, idet udtalelserne fra talesproget omsættes til skreven tekst. Det var en fordel at transskribere samme dag, da situationen kunne genkaldes, hvis der var lidt tvivl om meningen med de talte ord. Indimellem blev der gestikuleret (uden ord), som del af en sætning – dette er indskrevet i parentes i transskriptionsmaterialet. Mange sætninger sluttede lidt abrupt, da

afslutningen af sætningen måske var underforstået i nuet – her er tilføjelser til det talte ord også skrevet i parentes. Specielt P2 talte med udpræget lokal dialekt, her er betydningen eller den rigsdanske oversættelse noteret i parentes.

## **10.8 Analyse af interview**

På baggrund af emnet og materialets karakter vil de tre interviews blive analyseret ved hjælp af meningskondensering, hvor lange udsagn sammenfattes til kortere udsagn (Kvale and Brinkman, 2010). Det betyder, at hovedbetydningen af det sagte bliver omformuleret til få ord. Processen i dette vil fremgå af det følgende.

Analysen af et interview består ifølge Kvale og Brinkmann af fem trin (2010): Gennemlæsning af interview for at opnå fornemmelse af helheden, bestemmelse af naturlige meningsenheder, der formuleres til temaer, stille spørgsmål til meningsenhederne ud fra undersøgelsens specifikke spørgsmål og tilslut samle væsentlige temaer til deskriptive udsagn.

Første trin er gennemlæsning af interviewet, så der opnås en fornemmelse af helheden (ibid.). Dette blev gjort mange gange, da det talte ord omsat til skrevet tekst indimellem gav ny eller anden betydning, der ikke umiddelbart blev opfattet under interviewet. På trods af denne grundige gennemlæsning i starten, vendes der gentagne gange tilbage for at genlæse interviewet, da nogle af enkelt-delene skulle genses i helheden undervejs i processen..

I trin to bestemmer interviewer de naturlige meningsenheder, som de udtrykkes af patienten. Herefter, i trin tre, omformuleres det tema, der dominerer de naturlige meningsenheder, på en enkel måde, så udsagn bliver tematiseret ud fra patientens synspunkt, som interviewer forstår det (Kvale and Brinkmann, 2010). Trin to og tre hænger naturligt sammen. Nogle af de naturlige meningsenheder er knyttet til flere temaer, da de på forskellig måde kan belyse flere temaer. I Bilag 8 kan ses uddrag af tematisering af de naturlige meningsenheder fra de tre interviews. I følgende afsnit af opgaven vil de fremkomne fund blive præsenteret.

I trin 4, stilles der spørgsmål til meningsenhederne ud fra undersøgelsens specifikke spørgsmål og i trin 5 knyttes de væsentlige temaer sammen i et deskriptivt udsagn (Kvale and Brinkmann, 2010). Resultater af disse sidste to trin vil fremgå af diskussions- og konklusions-afsnit.

I det følgende vil de fire fremkomne temaer med undertemaer fra trin 2 og 3 blive præsenteret.

## 11 Præsentation af undersøgelsens fund

Nedenstående skema viser i oversigtsform undersøgelsens fund. Alle patientcitater vil fremover stå i citationstegn og være skrevet i kursiv.

Temaer	Undertema
Struktur på og faste rammer i hverdagen	Fysiske rammer  Daglige funktioner på bestemte tidspunkter  Faste hjælpere (familie, hjemmepleje)
Medbestemmelse og autonomi	
”Svære dage” - ”Træt af dage”	
Betydning af socialt netværk	Familie / Personale

### 11.1 Undersøgelsens fund: Struktur på og faste rammer i hverdagen

Patienterne gav udtryk for, at det er væsentligt for dem med struktur på og faste rammer i deres hverdag. Det lykkes dog ikke altid at skabe disse ønskede og forudsigelige rammer, hvad betydningsenhederne også beskriver. Den struktur, der ønskes, omhandler fysiske rammer, daglige funktioner på bestemte tidspunkter og faste hjælpere (familie/hjemmepleje).

#### 11.1.1 Fysiske rammer

Alle patienterne havde indrettet deres hjem, så alle relevante ting (vandglas, mellemmåltid, strikketøj, telefon osv.) var indenfor rækkevidde. Dette blev observeret under interviewene, hvor alle tre patienter sad i deres seng eller stol med de væsentlige ting placeret i nærheden. Det fremgår også af beskrivelserne her:

*”Det er godt, jeg har telefonen tæt ved. Ellers døjer jeg så meget med at komme op at stå, hvis den ligger derovre. Det gør den nemlig tit, når jeg sidder i stolen der” (P3)*

*”Jeg er glad, er glad, når jeg åbner mine øjne op, og kigger, kigger mig omkring. Jeg har billeder af min mand. ... Jeg har en søn, derovre på kontoret (peger). Er meget tæt på” (P3)*

Man får næsten indtryk af, at hendes (afdøde) mand er til stede i stuen – og sønnen kunne man kalde på, hvis det var nødvendigt. Det samme gjorde sig gældende i de andre hjem, hvor billeder af familien - og specielt børne- og oldebørn – var placeret, så de kunne ses fra stolen/sengen.

I modsætning til den tilfredshed og tryghed patienterne oplever at have i hjemmet med deres vante fysiske rammer, oplever de ex. kontroller i ambulatoriet som anstrengende (som en hel rejse):

*”Jeg kan ikke rejse derop [iltkontrol i ambulatoriet], det kan jeg ikke holde ud til. Det kan træffe, at man kommer til at sidde fire timer i en kørestol, så kommer der en taxa efter sig. Det kan jeg ikke holde ud til. Så kan jeg ikke rejse derop, så kan det ikke hjælpe noget.” (P2)*

*”Først skal du vente 117 timer, ..... For at køre hjem igen. Vi betaler selv, gør vi. For så kan vi komme hjem med det samme. Det er 200 kr. værd, når vi er deroppe.” (P1)*

*”De løftede mig ned [for at komme til familiefest]. Men nu får de mig heller ikke ned mere, alt det pølen. Jeg døjer med at sidde inde i bilen og det hele. Åh, nej, jeg var også hellere blevet hjemme, men det måtte jeg ikke” (P2)*

Det fremgår af udtalelserne, at ventetiden på kontrol og transport er medvirkende årsag til at gøre det til en anstrengende og stressende oplevelse. Sammenholdt med dette beskrives hjemmet indirekte som den faste og trygge base for dem.

### **11.1.2Daglige funktioner på bestemte tidspunkter**

Da jeg lavede aftaler om interview, var det tydeligt, at alle havde en rimelig fastlagt dagsrytme. Afhængig af tid til ex. personlig hygiejne, måltider og søvn kunne de indpasse et besøg af mig. Dette mønster genfindes ved interviewene, som fremgår nedenfor:

*”Det er det første jeg tager, når jeg kommer op om morgenen – de vanddrivende. Og ikke først når de kommer her kl. halv elleve, for så kunne jeg lige så godt få dem alle sammen på en gang for hele dagen - hvis jeg skal have dem på den tid. Og det er også det, han siger lægen, ... så må jeg gerne tage aftensmedicinen kl. 4 og natpiller - for jeg døjer med at komme op og ud af sengen. Så kan jeg nøjes med at komme op en gang om natten. Nej jeg går ikke tidligt i seng – det kan da ikke hjælpe noget. Så skal jeg sgi op flere gange. Halv elve, elve, der går jeg i seng. Men så vil jeg have min*

*middagssøvn. ....Det er derfor jeg tager mine piller først der, når jeg kommer op kl. 7. så får jeg noget at spise kl. 11, så kan jeg komme ind og sove”(P2)*

*”Bare de er dumme til at sige, hvad tid de skal komme. Det er ..... hvad tid de kommer. Da det var rigtig koldt i vinter, kunne det godt være koldt at gå til middag, i nat-tøjet”(P2)*

*” ... og går i bad, det gør jeg om fredagen. Jeg går kun en gang om ugen, for jeg har så tør en hud, så det er helt.. Det gør jeg fredag middag, jeg har sådan en ..... – man går jo op i bestemte tider, når man (griner).” (P1)*

*”Det kan du tro det er. Det går jeg meget op i - altså sådan da. Det er da til tider, når jeg går i seng kl. 9 og står op – ja så var kl. 8 i dag. Ja ja normalt kl. 8. (P1)*

*”Så kommer de og giver mig det system 22. Det får jeg lige så snart de kommer om morgenen”. ”.... der får jeg den der system 22, der står der på stolen. Den kommer de også og giver mig”. ”Men så kommer der en igen kl. 2 og giver mig [System 22]. Og så kommer de igen, inden jeg skal i seng..”. ”Jeg tror nok, jeg efterhånden får lært at gøre det selv. Men de kommer og ser til mig, og det er jeg møj [meget] glad for”(P3)*

*”Der er mange småting, der er sådan mange småting, man glemmer, når de er rejst (griner lidt). Nå, der ligger noget på gulvet, de samler det ikke altid op. Jeg kan ikke komme ned efter det. Men det er irriterende at se på. Der kan ikke ske noget ved lige at tage det op, gør det det? Der er nogen, der har skrækkelig travlt” (P2)*

Disse udtalelser viser, at det er vigtigt for patienterne at vide på hvilken tid, der skal gøres hvilke ting – selv i det tilfælde, hvor der ikke var fast daglig hjemmehjælp. Det giver patienterne fornemelse af at have kontrol over deres hverdag. Dette forstyrres dog indimellem af, at ex. hjemmehjælpen ikke kommer samme tidspunkt hver dag. Det giver utryghed ikke at vide, hvornår hjælpen kommer næste gang – dvs. man sætter sig måske ikke ud på terrassen af bekymring for, at man kunne falde derude uden mulighed for hurtig hjælp. At nogle hjælpere indimellem har travlt, og ikke når de ”mange småting” virker også som forstyrrende irritationsmoment i dagligdagen. Korte besøg (til ex. System 22) er værdsatte, da det er betryggende at vide, at der kommer hjælpere jævnlige.

### **11.1.3 Faste hjælpere (familie/hjemmepleje)**

Ikke alle patienterne havde dagligt besøg af hjemmeplejen, alligevel var det gennemgående, at alle oplevede det positivt, når det er kendte hjælpere, hvad enten det var familie eller hjemmepleje.

*”Dem længes man efter. Nu har de været meget på kursus – de faste piger. Men bare de kommer igen, så føler jeg mig jo hjemme” (P3)*

*”... når der kommer en helt ny hele tiden, så kan de ikke huske det hele. De spørger hele tiden, så kan man ikke holde til det” ... ”Når dem der er vant til at komme. De ved hvad, og hvordan det skal laves” (P2)*

*”Vores søn kan bare tage mig med under armen. ... Han kan godt hjælpe mig... Jeg vil hellere gå en tur med ham under armen (end at blive kørt). For at holde mine ben også i gang” (P1)*

Man kan længes efter sine faste hjælpere, når de ikke kommer. Omvendt er det anstrengende, når det er nye personer, da de skal instrueres i opgaverne.

### **11.1.4 Sammenfatning: Struktur på og faste rammer i hverdagen**

Som det fremgår af meningsenhederne, så udtrykker alle patienterne, at fast struktur på hverdagen er medvirkende til at give dem en god hverdag. Forudsigelighed, overskuelighed og vante rammer giver dem ro og glæde, hvorimod det belaster og trætter dem, når der sker uforudsete ting. Når tingene ikke foregår ”som de plejer”, skal patienten hele tiden fortælle, hvordan det skal være – og så bliver det alligevel ikke altid gjort som ønsket. Indretningen af hjemmet har patienterne gjort praktisk, så de altid har de mest væsentlige ting (også billeder af familien) tæt omkring sig. Det letter hverdagen, og de glæder sig over muligheden for at se på deres kære.

## **11.2 Undersøgelsens fund: Medbestemmelse og autonomi**

Det andet fremkomne tema er medbestemmelse / autonomi. Det fremgår meget tydeligt, at medbestemmelse fremmer tilfredsheden med hverdagen.

*”og så måtte jeg vælge, om jeg ville bo på plejehjem eller i eget hjem... og så valgte jeg mit eget hjem. Og det er jeg SÅ glad ved. Jeg er så taknemmelig, jeg er så tilfreds” (P3)*

*”Ved du hvad? Jeg har været så optaget af.... ja nu kan vi godt sige perfektionist. Det har jeg været..... Sådan gik jeg op i detaljer. Så jeg kunne nok få tiden til at gå. I dag, så nyder jeg det. Det kan jeg godt love dig. For jeg savner ikke noget” (P1)*

*”Jeg sagde, da de kom, ja nu er I kommet til børnefødselsdag. Men jeg synes, når man bliver så gammel, så bliver man som børn igen. Så nu skal vi starte med at synge ”Jeg ved en lærkerede”. Og så havde jeg 5 sange, så dem sang vi... Her er det mig, der bestemmer”(P3)*

Modsat tyder det på at, manglende indflydelse på hverdagslivet giver utilfredshed og dårlige oplevelser i nuet. Det kan have den konsekvens, at det ikke ønskes forsøgt igen.

*”De løftede mig ned [for at komme til familiefest]. Men nu får de mig heller ikke ned mere. Alt det pølen. Jeg døjer med at sidde inde i bilen og det hele. Åh, nej, jeg var også hellere blevet hjemme, men det måtte jeg ikke” (P2)*

Men alligevel ses det, at patienter, der udtrykker utilfredsheden, har muligheden for at blive hørt, så tingene kan ændres – hvilket giver patienten oplevelsen af at blive respekteret og være medbestemmende. Udsagn tyder på, at andres støtte er væsentlig, når man skal argumentere mod forudbestemte afgørelser.

*”De kom godt nok ved femtiden og sørgede for aftensmad. Men minsandten ....., så kom de allerede kl. 6 for at hjælpe mig i nattøjet. .... Det fik vi nu godt nok lavet om. Det sagde de også, de andre, der kom. Det var det mest skøre, de har lavet endnu.” (P2)*

Nogle patienter vælger at gøre noget, på trods af at de kender til mulige negative konsekvenser – det kan også give tilfredshed

*”Det kan jeg ikke holde ud til. Så kan jeg ikke rejse derop, så kan det ikke hjælpe noget. Det kan være jeg skal have mere ilt, hvem ved det?” (P2)*

*”... jeg vil ikke gå ud med ilt. Er jeg ude, så undværer jeg det. Men jeg går heller aldrig ud. Jeg er herinde. Og laver det så vidt muligt, jeg kan.” (P1)*

*”Men i nat, det er faktisk det værste, jeg har været ude for. Det synes jeg. Men det er ikke fordi, jeg klager mig. Det er da min egen skyld, jeg kunne bare lade være med at sætte mig op – og bøje knæet [mod lægens anbefaling]” (P3)*

### **11.2.1 Sammenfatning: Medbestemmelse og autonomi**

Det tyder på, at det giver tilfredshed, når patienten har mulighed for at være medbestemmende i beslutninger, der har betydning på deres hverdag. Det gælder også, hvis man beslutter sig for at gøre noget mod bedre vidende. Hvis man selv har bestemt, kan man lettere acceptere de gener, beslutningen evt. kan medføre. Det giver også fornemmelse af tilfredshed at blive hørt i forbindelse med, at man har været utilfreds med noget – hvorefter tingene kan justeres i forhold til ønsker og muligheder.

### **11.3 Undersøgelsens fund: ”Svære dage”- ”Træt af dage”**

”Træt af dage” var et udtryk, som P3 anvendte ordret flere gange for at beskrive, at nogle ting i hverdagen udmattede hende og gav følelsen af, at livet var hårdt at leve – på trods af generel tilfredshed med livet.

*”Så altså, historien af det hele er altså, at jeg er utrolig glad for min tilværelse. Altså selvfølgelig er jeg da træt af dage, det er jeg fordi, der er så møj [meget] hele tiden. (griner lidt). ..... Så skal vi have fat i sygeplejerskerne” (P3)*

De øvrige oplevede ligeledes svære dage, hvor hverdagslivet blev påvirket i negativ retning. Oftest var det ikke deres KOL, der blev beskrevet som årsag til de ”svære dage”.

*”Det er gigten der piner mig. Og jeg bliver også svimmel hele tiden, det er heller ikke gævt (godt), så...” (P2)*

*”Jeg sidder her (i sofaen i stuen). Fordi dem, jeg kalder dumme dage, er jo, så jeg ryster over det hele. Men jeg ved ikke om det er i forbindelse med, jeg har jo taget nervemedicin (tidligere)”(P1)*

Det erkendes dog, at deres KOL bevirker, at de sandsynligvis ikke vil leve så længe. Dette er en bekymring for nogen:

*”Ja, det der bare jeg er ked af, det går jeg og spekulerer på. At jeg ikke skal leve så længe. Det tager jeg som et problem. Og så ser du ikke børnene, hvordan de vokser*



*op. Det er måske noget pjat, det ved jeg ikke. Altså, jeg vil jo gerne være her hele tiden. Så det er så indimellem, det kommer. Jeg skal bare være her hele tiden. Men det kan jeg jo ikke, det ved jeg godt” (P1)*

Andre konstaterer blot, at livet sandsynligvis snart er forbi. Derfor inddrages præsten/ troen, som kan give tryghed:

*Præsten kommer jævnligt på besøg: ” Jeg synger med så godt, jeg kan. Jeg kender jo også de salmer, han synger. Så tager han mig til alters. Og så synes han, jeg bliver så tryk. Men det er min måde på det” (P3)*

### **11.3.1 Sammenfatning: ”Svære dage” - ”Træt af dage”**

Undersøgelsen tyder på, at patienterne ikke oplever deres KOL som årsag til de ”svære dage”. Patienterne giver udtryk for, at deres lungesygdom sandsynligvis vil påvirke deres livs længde, men de giver ikke udtryk for at være bange for at dø.

### **11.4 Undersøgelsens fund: Betydning af socialt samvær**

Alle de interviewede patienter gav udtryk for, at de oplevede at have det sociale netværk, de havde behov for. Men det var forskelligt, hvor stort deres netværk var. Familien blev af alle anset som værende grundstenen i deres sociale liv. Familien giver glæde og tryghed - specielt børne- og oldebørn vakte glade glimt i øjnene.

*”Og der lå olde jo også i sengen der. Og så tog han [oldebarn på 8 år] en stol og satte herhen til sengen. Og så tog han min hånd og sagde: ”Olde, nu kan du godt hvile og lukke øjnene”. Så faldt jeg i søvn og vågner igen – og stadigvæk, så sidder han med min hånd. Er det ikke noget man bliver glad for?” ”Ja, det var en stor oplevelse. Den bette hånd, den bette varme hånd”. ”Så, det var så dejligt” (P3)*

Da dette blev fortalt, strålede P3 af lykke, og alle skavanker var glemt for en stund. Det giver meget energi og livsglæde i nuet – og ikke mindst bagefter ved at tænke tilbage på oplevelsen.

Den samme gnist udstråler de alle, når de kigger på familiebilderne i stuen, og der tales om børnene. Besøgene behøver ikke være langvarige eller hyppige, de gode minder holder længe.

*”De [oldebørn] kommer på besøg en gang imellem. Hun kommer lige op med dem, når de har fødselsdag, de skal lige have en lille seddel så” (P2)*

*”Det er bare sådan en gang om måneden, hun kommer. Hun går i sparekassen for mig. Det er hendes arbejde, det er min bankmand” (P2)*

*”Og så kommer vores børn selvfølgelig. Så jeg har nok. Børnene bor alle sammen her i byen. Så det er udmærket. Det kører egentlig ellers ret godt, synes jeg.” (P1)*

Netop dette, at besøg ikke behøvede at være af lang varighed og med mange gæster, viser følgende udsagn.

*”Det var træls, hvis der kom nogen hele dagen. Jeg bliver ”tullervorn” i hovedet. Det kan jeg ikke have. Det dur ikke noget [at der altid er mennesker]. Når det gør ondt i nakken, så snurrer det fuldstændig rundt i det hele. .... Det er bare, at det snurrer rundt det hele” (P2)*

*”... Hvis der går en, to, tre stykker, der snakker, så ..... uhh bliver helt tullervorn i hovedet. Det snurrer rundt hele tiden” (P2)*

Det blev opfattet som anstrengende og trættende med for mange besøgende og megen snak. Alle gav udtryk for, at de kunne nyde at være alene, så de kunne hvile sig og lukke øjnene ved behov.

*”Nu i går blev jeg også sådan kørt ned, fordi de var her. Alle de folk her. Der var jeg godt nok træt. Jeg vil helst være ene, og så kan jeg ligge og lukke mine øjne” (P3)*

*”Nej, de [familien] kan ikke sådan rende her hele tiden. ....” (P2)*

Personalet blev i nogle tilfælde oplevet som en væsentlig del af det daglige sociale netværk, og andre gange blev de blot oplevet som en hjælper (specielt afløserne). Nogle patienter oplever det faste personale, som en positiv og aktiv del af deres sociale netværk. Her kan man få indtryk af, at der er både venskabelige og omsorgsfulde relationer mellem patient og personale.

*”Dem længes man efter, nu har der været meget på kursus – de faste piger. Men bare de kommer igen, så føler jeg mig jo hjemme” (P3)*

*”Nu kommer de med min mad.... Hvem mon så det er i dag? De er så søde, når de kommer” (P3)*

*”Det er faste personer, der kommer om morgenen. Hun er meget, meget omhyggelig med alt muligt – rengøring og med mig og sår’n” (P3)*

### **11.4.1 Sammenfatning: Betydning af socialt samvær**

Det tyder på, at familien og det faste personale er en meget væsentlig del af patientens sociale liv. Det gælder ikke på samme måde for vikarerne, da de ofte blot opleves anstrengende, idet de skal have forklaret alting (fremgår af tema om struktur på og faste rammer i hverdagen). Socialt samvær er dejligt og energigivende for patienterne, hvis det ikke omfatter for meget snak mellem mange mennesker i lang tid. Under alle omstændigheder er det nødvendigt med små hvil i løbet af dagen, hvor der sættes pris på fred og ro. Umiddelbart får man ikke indtryk af, at disse patienter oplever social isolation – hvilket de heller ikke giver udtryk for. Rent fysisk er patienterne i nærværende undersøgelse måske isoleret, idet de ikke eller kun meget sjældent kommer uden for hjemmet. Alligevel virker det til, at de hver især har det sociale samvær, som de ønsker og magter.

Fundene tyder på, at den palliative indsats vil kunne medvirke til at optimere kvaliteten af hverdagen for KOL-patienten i hjemmeiltbehandling. Dette bliver belyst yderligere i diskussionsafsnittet, hvor fundene bliver holdt op mod artikler og teori om palliation, det salutogenetiske sundhedsbegreb og mestringsstrategier.

## **12 Diskussion af undersøgelsens fund**

I det følgende diskuteres undersøgelsens fund med inddragelse af relevante artikler og opgavens teoretiske ramme.

### **12.1 Struktur på og faste rammer i hverdagen**

KOL-patienten i hjemmeiltbehandling har behov for, at hverdagen er forudsigelig, overskuelig og i vante rammer. Det giver patienten ro og glæde, hvorimod det belaster og trætter, når der sker uforudsete ting. Dette understøttes af Seamarks studie, der anbefaler god kontinuitet i plejeforløbet (2004). Tilsvarende peger Ek's studie på vigtigheden af faste kontaktpersoner især i forhold til patienter, der bor alene (Ek et al, 2011b).

Ønsket om at have struktur på hverdagen er en måde, hvorpå patienterne med deres begrænsede fysiske ressourcer kan mestre hverdagen. De har, jf. Antonovsky (2000), valgt den mestringsstrategi, at regelmæssighed og forudsigelighed afhjælper nogle af de udfordringer, deres lungelidelse giver dem i hverdagen. Dette lykkes ikke altid fuldt ud, som når det faste personale har fri, og det er nødvendigt at sende en vikar i stedet. For personer med stærk fornemmelse af sammenhæng er dette en udfordring, man lever med – mens man glæder sig til, at det faste personale kommer igen. Som citatet her viser: ”... bare de kommer igen, så føler jeg mig jo hjemme”(P3).

Personer med svagere følelse af sammenhæng vil derimod have sværere ved at tackle denne ændring, og reagerer måske med irritation og vrede, når tingene ikke går som ventet – som det udtrykkes her: *”skifte ... hele tiden. Det er det, som jeg kan blive så irriteret over”*(P2).

Hvis sundhedspersonalet har en palliativ tilgang til patienten, er det muligt at imødegå nogle af de stressorer, der kan påvirke patienten, hvis man forinden har taget sig tid til at høre patientens historie, jf. Saunders (1964). Herved kan man danne sig et billede af, hvor mange ressourcer patienten har – og hvilke erfaringer de har fra tidligere i forhold til at håndtere stressorer (jf. Antonovsky, 2000). I forhold til patienten med relativ svag fornemmelse af sammenhæng, vil det være specielt vigtigt at lave aftaler omkring håndtering af vikarer, når det faste personale er fraværende.

Patienternes fysiske formåen er meget begrænset som følge af deres fremskredne sygdom, hvilket sundhedspersonale omkring patienterne skal være opmærksomme på. Det kan udtrykkes således: *”Når der ligger noget på gulvet, de samler det ikke altid op. Jeg kan ikke komme ned efter det”*(P2). Dette genfindes både af Ek (2008, 2011b) og Elofsson & Ohlen (2004). Ifølge Eks undersøgelser kan denne gruppe føle livet skiftevis som meningsløst og meningsfyldt, da de ikke magter de ting, de før har oplevet som meningsfyldte (2008, 2011b). Det genfindes mere eller mindre udtalt hos patienterne i denne undersøgelse. Ovenstående notat kan vise meningsløshed for patienten, hvorimod det følgende viser livets meningsfuldhed: *”Jeg synes, det er så dejligt at kunne glæde...”*(P3).

Patientens historie kan, som Saunders (1964) beskriver, også være med til at belyse, hvilke ting de tidligere har anset som værende meningsfyldte, hvilket støttes af Ek (2008). I så fald kan man samarbejde i forhold til at prioritere og planlægge dagligdagens aktiviteter, så der kunne være overskud til at lave enkelte – om ikke alle - af disse meningsfyldte aktiviteter. Inddrages Antonovskys teori (2000), vil personer med stærk følelse af sammenhæng kunne glæde sig over det, de magtede. Hvilket man kan se her: *”Manden, han vasker, og kommer og smider det på gulvet. Jeg lægger sammen, med det samme!”*(P1). Hun magter måske ikke selv at vaske tøj mere, men lægger meget vægt på, at hun lægger tøj sammen – og det gøres *lige* med det samme. Omvendt vil dem med svagere følelse af sammenhæng lettere blive irriteret over, at de ikke kan alt det, de kunne tidligere.

Seamark peger på, at patienterne i dette sygdomsstadie oplever tab af personlig frihed og værdighed, hvor der er brug for tilpasning af forventninger til fremtiden mellem patient, familie og sundhedspersonale (2004). Denne forventningsafstemning til fremtiden, hvor det er væsentligt at fokusere på de (for patienten) meningsfyldte opgaver, kan være en del af den palliative indsats. Patienter,

der oplever tab af personlig frihed og værdighed, kunne meget vel være personer med svag følelse af sammenhæng (Antonovsky, 2000). De stærkere personer vil formentlig være i stand til at føle, at forskellige handlinger er fornuftige i forhold til de muligheder, der er til stede. Det vil på den måde give dem fornemmelsen af, at livet er værd at engagere sig i (ibid.). Også her vil det være nødvendigt at inddrage den palliative tilgang og skabe sig indsigt i patientens tidligere og nuværende sociale og kulturelle netværk gennem samtale med den enkelte og familien, for derigennem sammen at finde kvalitet og engagement i hverdagen. Som en af patienterne fortæller: *"Jeg har sådan nogle venner, som jeg har været i klub med, siden jeg holdt op med at arbejde [for ca. 30 år siden]"* (P3). Det viser, at det er vigtigt for hende at holde venskaber ved lige.

Som det fremgår, så er det væsentligt at være opmærksom på patientens evne til at kunne lave og ændre mestringsstrategier, da personer med lav følelse af sammenhæng let vil blive irriterede og magtesløse over de ændringer i hverdagens rutiner, der uvilkaarligt vil opstå. Her vil det være nødvendigt at udforske, gerne med hjælp fra familien, hvad der ligger til grund for patientens "Total Pain", så man kan søge at afhjælpe denne magtesløshed.

## **12.2 Medbestemmelse og autonomi**

Denne undersøgelse peger på, at medbestemmelse i forhold til dagligdagen er væsentligt for patienterne. Disse patienter giver udtryk for, at de ved, hvordan de gerne vil have, tingene skal være i hverdagen. Som det udtrykkes her: *"Det var det mest skøre, de har lavet endnu ... Det fik vi nu godt nok lavet om"* (P2). Det tyder på, jf. Antonovsky (2000), at de har en høj følelse af sammenhæng i forhold til mange aspekter i deres hverdag. Indimellem er der dog noget, de udtrykker utilfredshed med, som dernæst bliver rettet til. Dette giver tilfredshed, og giver patienten mod på at engagere sig i sager senere (som underforstået giver styrket følelse af sammenhæng).

Dette understøttes af flere studier. I Eks undersøgelse fandt de, at patientens involvering i beslutninger er væsentlig i forhold til at opleve livet som meningsfuldt og værd at leve (2008). Studiet fra 2011 viser, at det er væsentligt med faste kontaktpersoner, specielt i forhold til patienter der bor alene, for at opretholde deres autonomi (Ek et al, 2011b). Også Robinsons studie (2005) peger på, at patienten skal deltage aktivt i både planlægning og gennemførelse af tiltag i hverdagen. Kanervisto's undersøgelse anbefaler, at personalet omkring patienten har god viden om KOL (både på basalt og specialistniveau), når der skal sættes fokus på faktorer, der giver patienten velbefindende for derved at give dem mulighed for mestring af hverdagen (2007a).

I de tilfælde, hvor patienterne ikke bliver hørt, og tingene ikke ændres, opstår der irritation og magtesløshed hos patienten. Hvilket fremgår af følgende: ”*Jeg synes, det er noget underligt noget. Hver gang .... det er en ny hver dag*” (P2). Det kunne tyde på svagere fornemmelse af sammenhæng hos patienten (Antonovsky, 2000) - eller måske hos personalet? Uanset hvad årsagen kunne være, vil en samtale med involverede parter, jf. Saunders (1964), afklare hvilke særlige behov, patienten har, med mulighed for tiltag og lindring med inddragelse af patientens og familiens ressourcer. Dette understøttes af flere undersøgelser (Ek and Ternestedt, 2008; Robinson, 2005; Williams et al, 2007). I de tilfælde hvor årsagen til utilfredsheden er svær at identificere, kan det overvejes at medinddrage andre relevante fagpersoner (SST, 2011). Det kunne være en palliationssygeplejerske fra den specialiserede del af den palliative indsats eller lungesygeplejerske med særligt kendskab til KOL og iltbehandling.

### **12.3 ”Svære dage” - ”Træt af dage”**

Det tyder på, at patienterne ikke oplever deres KOL som årsag til de ”svære dage”. Dette kan illustreres af udsagnet: ”... *Det er gigten, der piner mig. Og jeg bliver også svimmel hele tiden, det er heller ikke gåvt (godt), så...*” (P2). Flere studie understøtter dette, idet KOL opleves som en livslang tilstand, mens exacerbation og andre lidelser betegnes som sygdom (Pinnock et al, 2011; Habraken, 2008; Philip, 2011). Studierne anbefaler, at sundhedspersonale på trods af denne indstilling hos patienten bør være opmærksom på muligheder for lindrende behandling med det formål at bedre hverdagslivet (ibid.).

Det stemmer ligeledes overens med Antonovskys salutogenetiske tankegang, idet han vil mene, at sygdom og iltbehandling er en del af livet, som den enkelte patient må håndtere (2000). Nogle har formentlig lettere ved det afhængigt af tidligere oplevelser og erfaringer med håndtering af stressorer. Det betyder også, at KOL-patienten sagtens kan være sund på trods af lungelidelsen. Det afhænger af deres følelse af sammenhæng (ibid.).

At KOL ikke altid anses for at være årsagen til de ”svære dage”, men blot en del af livets vilkår, kan være en følge af, at patienten har en stærk fornemmelse af sammenhæng (ibid.). De erkender måske ganske enkelt, at de har røget tidligere og som følge deraf har fået KOL. Dette får de medicin og ilt for at lindre – og så lever de med det. Omvendt kan det også være dårligt kendskab til sygdommen og dens forløb, jf. Gardiner et al (2009), der giver denne ”afslappede holdning” til KOL, der formentlig vil blive årsagen til deres død.

Nærværende undersøgelse tyder dog også på, at patienterne har andre lidelser, hvor der er behov for, at personalet finder tiltag (evt. indenfor den palliative indsats), så patientens hverdagsliv kan bedres. Dette ville kunne afklares ved at høre patientens og familiens historie, jf. Saunders (1964). Det kunne med fordel foregå i tvær-fagligt og -sektorielt forum, hvor specialister på det lungemedicinske område (og andre efter behov) bliver inddraget og byder ind med deres specialkompetencer som det anbefales af Sundhedsstyrelsen (2011) og Danmarks Lungeforening (2013). Fordelene ved dette er, at såvel patient, familie og det faste personale i hjemmet, får samme information at arbejde ud fra. Samtidig får de involverede specialister måske øje på andre aspekter af lidelsen, hvor der kunne indsættes med palliative tiltag. Dette vil også kunne betyde fagligt løft til personalet, der arbejder til dagligt hos patienten – hvilket både Sundhedsstyrelsens anbefalinger (2011) og Lungeforeningens projekt (2013) lægger op til var ønskeligt.

På sigt kunne denne vidensdeling omkring det palliative forløb og muligheder tages op på rehabiliteringskurser tidligere i sygdomsforløbet, så KOL-patienten og familien (i roligt sygdomsforløb), kan drøfte de fremtidige muligheder – som anbefalet i flere studier (Patel, Janssen and Curtis, 2011; Heffner, 2011, Iley, 2012; Kelly, 2011). Denne viden kan give både patient og familie større følelse af sammenhæng også fremover, da de har viden og dermed redskaber til at håndtere de stressorer, der måtte komme (Antonovsky, 2000).

Denne undersøgelse tyder ikke på, at KOL-patienterne var generet af voldsom åndenød, så de var bange for at blive kvalt – hvilket andre undersøgelser har fundet (Ilkjær, 2012; Gardiner et al, 2009). Det kan være interviewerens manglende erfaring med interview eller undersøgelsens lille størrelse, der er årsag til dette. Patienterne blev ikke spurgt direkte, om deres åndenød gjorde dem bange for at dø deraf. Men de åbne spørgsmål kunne have ledt talen derhen, hvis det havde fyldt meget for patienterne. De virkede dog hverken forpustede i hvile eller gav udtryk for, at de var bange for at dø. En patient var ked af at skulle dø, men årsagen var angiveligt, at hun så ikke kunne følge børnenes liv mere: *”... ked af, det går jeg og spekulerer på. At jeg ikke skal leve så længe. Det tager jeg som et problem. Og så ser du ikke børnene, hvordan de vokser op”*(P1).

Ingen af patienterne gav udtryk for, at de havde talt med sundhedspersonale om palliativ indsats. Men en af patienterne havde haft møde med hjemmeplejen omkring boligforhold, hvor hun ønskede at bo i eget hjem. Det tyder på, at væsentlige dele af de palliative aspekter blev belyst i denne samtale – med god effekt tydede udsagn i interviewet på: *”Jeg er så meget meget godt tilfreds, når jeg kan få lov til at være i sit eget hjem”*(P3). Samtidig havde de regelmæssige besøg af præsten en god

og tryk virkning på patienten, hvilket også kunne ses som en del af palliativ indsats. Heraf kan man se, at der gives tilbud, der ligger indenfor det palliative felt – uden nødvendigvis at kalde det palliation. Hvilket Sundhedsstyrelsen anbefalinger også lagde vægt på (2011). Inddrages Antonovskys teori (2000) om mestringsstrategier i forhold til oplevelsen af åndenød, så virker det til, at patienterne på dette område har en stærk fornemmelse af sammenhæng, idet de kan tackle vejrtrækningsproblemerne på en måde, så de ikke generes voldsomt af dem.

## 12.4 Betydning af socialt samvær

Som det fremgår, er familien – lige som det faste personale - en vigtig del af patienternes sociale netværk, hvilket patienterne udtrykker stor glæde og tilfredshed ved, så længe det foregår på deres præmisser (korte besøg og få personer). Som det udtrykkes her: ” *Det var træls, hvis der kom nogen hele dagen. Jeg bliver tullervorn i hovedet. Det kan jeg ikke have. Det dur ikke noget [at der er for mange mennesker]* ”(P2). Det tyder på, jf. Antonovsky (2000), at de selv er opmærksomme på, hvilke stressorer, der påvirker dem i såvel positiv som negativ retning. Det understøttes af flere undersøgelser (Ek and Ternestedt, 2008; Seamark, 2004; Williams, 2007). Specielt i forhold til patienter, der bor alene, er det væsentligt med faste kontaktpersoner (Ek et al, 2011b). For at styrke og støtte det familiære netværk peger Seamark på, at struktureret vidensdeling mellem patient, pårørende og personale kan være gavnligt (2004). Robinsons resultater tyder på, at man kan støtte familielivet med tidlig tværfaglig palliativ indsats på tværs af primær og sekundær sektor (2005). Det kunne øge patientens ressourcer og give mulighed for bedre mestring af hverdagen.

Lungeforeningens nyligt afsluttede undersøgelse (2013) peger på, at KOL-patienternes familier oplever det som en belastning at være en så væsentlig del af patientens netværk, da mange opgaver pålægges dem – i stedet for ex. hjemmeplejen. Om dette også gælder i nærværende undersøgelse vides ikke, da familien ikke blev hørt. Men det er et aspekt, der skal tages højde for, når familien inddrages i den palliative indsats. Det vil, jf. Saunders(1964), kunne afklares, når man har samtaler i forbindelse med opstart af palliativ indsats og med løbende vurdering, hvis forløbet er langt og krævende.

Patienterne i denne undersøgelse giver ikke direkte udtryk for, at de føler social isolation. Det udtrykkes ex. således: ” *Hun [veninde] kommer og besøger mig. Og så kommer vores børn selvfølgelig. Så jeg har nok* ”(P1). Dette står i modsætning til flere udenlandske undersøgelser (Ek and Ternestedt, 2008; Seamark et al, 2004; Williams et al, 2007). Det kan der være flere årsager til, såsom uerfaren interviewer, undersøgelsen er meget lille med kun tre inkluderede patienter, og der blev



ikke spurgt direkte ind til ”social isolation”. De åbne spørgsmål gav dog mulighed for at berøre emnet, hvis det var væsentligt for patienten. Familien er ikke spurgt i denne undersøgelse, hvilket muligvis havde givet et andet resultat, jf. Lungeforeningens undersøgelse (2013).

Williams anbefaler, at tilbyde patienterne sociale aktiviteter for at bryde den sociale isolation (2007). Det virker ikke helt realistisk, da patienterne her tydeligt gav udtryk for, at de havde det bedst hjemme i trygge rammer. Det viser dette citat: ”Åh, nej, jeg var også hellere blevet hjemme, men det måtte jeg ikke”(P2). Det kan dog stilles i et lidt andet lys, hvis familien måske trækker sig lidt tilbage som følge af, de føler sig belastet af situationen, som undersøgelse fra Lungeforeningen viser (2013). Det kan en ”palliativ samtale”, jf. Saunders (1964), med patient, pårørende og personale være med til at afklare. Her kunne der med fordel inddrages fagpersoner med specialkompetencer efter behov (Robinson, 2005, Kanervisto, Kaistila and Paavilainen, 2007a).

Denne diskussion leder frem til konklusionen, hvor resultater vurderes i forhold til problemformuleringen, der lyder: Hvilke oplevede behov har KOL-patienten i hjemmeiltbehandling, og hvorledes kan kvaliteten af hverdagen optimeres med inddragelse af palliativ indsats, som en del af plejetilbuddet?

### **13 Konklusion**

Det tyder på, at det er væsentligt for KOL-patienten i hjemmeiltbehandling, at der er faste rammer og struktur på deres hverdag. Det medvirker til at give dem tilfredshed og tryghed - og samtidig giver det dem mulighed for fornødne ro til at hvile, hvilket de giver udtryk for at have behov for.

Det vil være hensigtsmæssigt at planlægge og gennemføre hverdagens opgaver i samarbejde med patienten. Den enkelte patient skal have mulighed for at give udtryk for sine prioriterede behov og være medbestemmende omkring hvilke opgaver, der selv kan udføres og hvilke, der skal hjælp og støtte til. Det vil styrke patientens autonomi og give bedre muligheder for mestring af hverdagen – på trods af ringe fysiske ressourcer.

Patienterne oplever at have ”svære dage”, som dog ikke umiddelbart hænger sammen med deres lungelidelse. Her er det væsentligt at se på deres ”Total Pain”, og herudfra finde mulige løsningsforslag – herunder palliativ indsats. Det er vigtigt at medinddrage såvel patient og pårørende som relevant personale på tværs af fag - og sektorgrænser i samarbejdet om dette.

Undersøgelsen tyder lidt overraskende på, at patienterne ikke oplevede social isolation, hvilket andre undersøgelser har vist. De inkluderede patienterne gav udtryk for, at de havde det sociale netværk, de følte behov for og magtede.

## **14 Kilde- og metodekritik**

Inspireret af Kvale og Brinkmanns tanker om vurdering af kvalitativ forskning, vil Masterprojektets undersøgelse blive belyst i forhold til validitet, reliabilitet og generaliserbarhed (2010).

Når en undersøgelses validitet skal vurderes, ses der på, om undersøgelsen belyser det, der var formålet (ibid.). I forhold til problemformuleringen var formålet dels, at se hvilke behov KOL-patienten i hjemmeiltbehandling oplever at have i hverdagen, og dernæst at se på hvorledes palliativ indsats kan inddrages i plejetilbuddet for at optimere kvaliteten af hverdagen. Ved hjælp af de individuelle interviews belyses hverdagens fænomener, som patienterne oplever dem. Analysen af interviewene, sammenholdt med diskussionen gav derefter indblik i de oplevede behov, og hvordan palliativ indsats kan inddrages og supplere de nuværende plejetilbud. Det tyder på, at den valgte kvalitative interviewundersøgelse med en fænomenologisk-hermeneutisk ramme var velegnet til formålet. Den inddragede teori gav mulighed for at belyse sagen i bredere perspektiv, og var derfor også anvendelig til formålet.

Fokusgruppeinterviews blev fravalgt af flere årsager: De ville ikke på samme måde som individuelle interviews kunne belyse fænomenerne, som den enkelte patient oplever dem. Samtidig skulle der tages hensyn til, at patienterne ikke har mange kræfter og har svært ved at komme hjemmefra og snakke i længere tid af gangen. Spørgeskemaundersøgelse er ligeledes fravalgt, da den heller ikke kan belyse hverdagens fænomener på samme eksplorative måde som et enkeltinterview kan..

Undersøgelsens reliabilitet siger noget om, hvor konsistente resultaterne er. Undersøgelsen er meget lille, idet der kun 3 patienter inkluderet. En anden, og mere erfaren, interviewer kunne muligvis have fået fund, der ikke matcher mine 100 %. Alligevel viser diskussionen, at flere undersøgelser er nået kommet frem til lignende fund – hvilket taler for at mine fund formentlig vil kunne genfindes af andre. En anden analysemetode og teoriramme kunne muligvis have givet lidt andre fund og resultater, men uanset dette er der en del sammenfald mellem mine og andres fund. Eftersom nogle af denne undersøgelses resultater, omkring social isolation, er lidt overraskende, kunne det være et tema, der skulle undersøges yderligere.

Vedrørende generaliserbarhed, så siger det noget, om fundene gælder for alle eller flere KOL-patienter i hjemmeiltbehandling. Igen må det påpeges, at dette er en lille undersøgelse med en uerfaren interviewer i forhold til, at det skulle være gældende for flere patienter. Alligevel er der flere af fundene, der genfindes af andre, som tyder på generaliserbarhed. Men omkring social isolation, hvor mine fund ikke umiddelbart støttes af andre, kan der være behov for yderligere undersøgelser i dansk kontekst.

I forhold til at Lungeforeningen (2013) efterlyser undersøgelser, der sætter fokus på palliation til KOL-patienter, kunne dette Masterprojekt måske være med til at udbrede resultater på området. Det forudsætter dog at metoder og form lever op til videnskabelige kriterier også med hensyn til etiske aspekter. Det har jeg bestræbt mig på, men eftersom jeg ikke er uddannet forsker, er der behov for andres vurdering i forhold til dette.

I det følgende vil der blive set på, hvordan mine fund kan anvendes i fremtiden. Ligeledes vil det blive vurderet hvilke tiltag og supplerende undersøgelser, de kunne give anledning til.

## **15 Perspektivering**

For at optimere livskvaliteten for KOL-patienten i hjemmeiltbehandling er det, som undersøgelsen viser, nødvendigt at være opmærksom på deres behov for struktur og faste rammer i hverdagen. Det er væsentligt, at patienten medinddrages i planlægningen. Det vurderes umiddelbart at være en opgave for hjemmeplejen i primærsektor. For at ruste dem til dette kan der være behov for at sætte specielt fokus på KOL-patientens behov og mulighederne inden for palliativ indsats. Her kunne ex. lungesygeplejersken og palliationssygeplejersken være ressourcepersoner og inddrages i undervisning og formidling af deres specialviden.

Opgavens fund peger også på, at KOL-patienten i hjemmeiltbehandling og de pårørende har behov, hvor der er brug for et bredere tvær-fagligt og – sektorielt samarbejde i forhold til at kunne yde den relevante palliative indsats. Det tyder på, at der er behov for øget samarbejde på tværs af sektorerne, så specialkompetencerne når frem til KOL-patienterne, hvor de opholder sig – hvilket ofte vil være i hjemmet. Mange af specialisterne indenfor det lungemedicinske område er i dag ansat i sygehusregi. Det betyder, at der fremover vil være brug for at se på mulighederne for også at tilbyde deres specialkompetencer i hjemmet.

I Region Nordjylland har der været flere projekter med udkørende lungesygeplejerske, hvor tilsyn og ambulante kontroller blev lavet hjemme hos patienten. Nogle af disse projekter er blevet evalu-

ret og efterfølgende stoppet, da omkostningerne ikke stod mål med udbyttet. Patienterne gav udtryk for, at de var glade for hjemmebesøgene. Men på grund af de relativt store afstande i Nordjylland og den lave befolkningstæthed, blev det vurderet, at det ikke var muligt for sygeplejersken at have tilstrækkeligt mange daglige besøg. Desuden var der ikke den forventede erfaringsudveksling med patientens øvrige netværk (familie og personale), hvilket også var medvirkende til afslutning af ordningen.

Det tyder på, at man skal undersøge og finde alternative muligheder for at tilbyde hjemmebesøg af sygeplejespecialister i tyndere befolkede dele af landet. Man kunne forestille sig, at der fremover kunne ansættes flere speciale-sygeplejersker i hjemmeplejen, måske ved at oprette delestillinger, så ex. lungesygeplejersken både havde funktioner i primær og sekundær sektor.

I Region Nordjylland (RN) er man ved at starte et telemedicinsk projekt op, TeleCare Nord, hvor alle KOL-patienter i regionen skal have mulighed for at deltage (RN, 2013). Det forventes, at man ved hjælp af dette kan bedre patientens livskvalitet, nedsætte antal (gen)indlæggelser og derved give en samlet ressourcemæssig besparelse i forbruget af pleje- og sundhedsydelser (ibid.). Det vil give mulighed udveksling af information og samarbejde imellem patient og pårørende, samt personale i primær og sekundær sektor. Lungesygeplejersken fra ambulatoriet vil indgå og formentlig blive en væsentlig del af dette samarbejde. Men som Lungeforeningens rapport antyder, så kan telemedicin ikke stå alene – og slet ikke i forhold til den palliative indsats (2013).

På sigt vil det være hensigtsmæssigt, at KOL-patienterne (og de pårørende) tidligere i sygdomsforløbet bliver gjort bekendt med mulighederne for palliativ indsats. Herved kan de selv være opmærksomme på, hvornår behovet opstår. Ligeledes har de mulighed for at efterspørge indsatsen, hvis den ikke allerede indgår i den iværksatte pleje. En af mulighederne for at formidle kendskab til palliativ indsats kan være at sætte emnet på programmet til KOL-rehabilitering tidligt i sygdomsforløbet – både i primær og sekundær sektor.

At patienterne i denne undersøgelse ikke oplevede problemer med social isolation, er overraskende og kunne med fordel undersøges nærmere.

## 16 Referenceliste

Ambrosino, N., Gherardi, M. and Carpenè, E (2009) End stage Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Pneumonologia i Alergologia Polska*. 77. p.173-179.

Andersen, I.H., Ytrehus, S. and Grov, E.K. (2011) Palliativ sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). *Kliniske Sygepleje*, 25(1). p.48-56

Antonovsky, A. (2000) *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. 1. Udgave. Hans Reitzels, København

Brinkmann, S. and Tanggaard, L. (red) (2010) *Kvalitative metoder. En grundbog*. 1. udgave, 2. oplag. Hans Reitzels Forlag.

Brorson, S. and Ringbæk, T. (2011) Behandling med ilt i hjemmet. In Moll, L.; Lange, P. and Dahl, B.H. (eds.). *KOL – sygdom, behandling og organisation*. 1. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark, København.

Critical Appraisal Skills Program (2006) *Public Health Ressource Unit*, England

Dahlager, L. and Fredslund, H. (2011) Hermeneutisk analyse – forståelse og forforståelse. In: Vallgård, S. and Koch, L. (red.) *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark.

Danmarks Lungeforening and Palliativt Videnscenter (2013), *Palliativ indsats til KOL-patienter*,

[Online] [http://www.lunge.dk/sites/default/files/palliativ\\_indsats\\_til\\_kol-patienter.pdf](http://www.lunge.dk/sites/default/files/palliativ_indsats_til_kol-patienter.pdf) [hentet 12/5 2013]

Ek, K. et al (2011a) Shifting Life Rhythms: Couples' stories about living together when one spouse has advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Palliative Care*. 27 (3). p.189-197.

Ek, K et al (2011b) Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Advanced Nursing*. 67 (7). p.1480-1489

Ek, K. and Ternestedt, B.M. (2008) Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*. 62(4). p. 470-478

Elofsson, L.C. and Ohlen, J. (2004) Meanings of being old and living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Palliative Medicine*. 18. p.611-618

Gadamer, H.-G. (2004) *Sandhed og metode*. 1. udgave, 1. oplag. p. 253-296. Systime Academic

Gardiner, C. et al (2009) Living with advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: patients concern regarding death an dying. *Palliative Medicine*. 23(8). p.691-97.

Gott, M. et al (2009) Barriers to advance care planning in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Palliative Medicin*. 23. p.642-648.

Gysels, M. and Higginson, I.J. (2010) The Experience of Breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. 39(3)

Habraken, J.M. et al (2008) The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study". *British Journal of General Practice*. 58. p.844-49.

Hardin, K. A., Meyers, F. and Louie, S. (2008). Integrating Palliative Care in Servere Chronic Obstructive Lung Disease. *Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 5. p. 207-220.

Heffner, J. E. (2011). Advance care planning in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: barriers and opportunities. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*. 17. p.103-109.

Iley, K. (2012). Improving palliative care for patients with COPD. *Nursing Standard*. 26(37). p. 40-46.

- Ilkjær, I. (2012) *Åndenød. En Undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse*. Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet.
- Jensen, T. K. and Johnsen, T. J. (2005) *Sundhedsfremme i teori og praksis*. 2. udgave, 8. oplag. Forlaget Philosophia.
- Kanervisto, M., Kaistila, T. and Paavilainen, E. (2007a) Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*. 9. p.40-47.
- Kanervisto, M., Paavilainen, E. and Heikkilâ, J. (2007b) Family dynamics in families of severe COPD patients. *Journal of Clinical Nursing*. 16. p. 1498-1505.
- Kelly, C. (2011) Palliative care for patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Nursing Standard*. 26(5). P. 41-46.
- Kvale, S. and Brinkmann, S. (2010) *Interview. Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag, København. 2. udgave, 3. oplag.
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medicinsk forskning. En indføring*. 3. udgave Universitetsforlaget, Oslo.
- Patel, K., Janssen, D.J.A. and Curtis, J. R. (2012) Advance care planning in COPD". *Respirology*. 17(1). p.72-78.
- Philip, J. et al (2011) Negotiating hope with Chronic Obstructive Pulmonary Disease patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals. *Internal Medicine Journal*. p.816-22
- Pinnock, H. et al (2011). Living and dying with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: multi-perspective longitudinal qualitative study". *BMJ*.
- Pinnock, H. and Wilcke (2011) Terminale KOL-patienter. In Moll, L.; Lange, P. and Dahl, B.H. (eds.). *KOL – sygdom, behandling og organisation*. 1. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark, København.

Plessen, C. et al (2011) Palliativ behandling af patienter med terminal kronisk obstruktiv lungesygdom. *Ugeskrift for læger*. 173(42). p.2641-4

Region Nordjylland (2013) *TeleCare Nord*

[Online] <http://www.rn.dk/SundhedOgSygehuse/TeleCareNord/OmProjektet/> [hentet 15/5 2013]

Reinke, L.F. et al (2008) Transitions Regarding Palliative an End-of-Life Care in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease og Advanced Cancer: Themes Identified by Patients, Families, and Clinicians. *Journal of Palliative Medicine*. 11(4). p. 601-609

Ringbæk, T. Jensen, M.S. and Løkke, A. (2013). *Iltbehandling i hjemmet*. Dansk Lungemedicinsk Selskab.

Robinson, T. (2005) Living with severe hypoxic COPD: the patients experience. *Nursing Times*. 101(7). p. 38-42.

Saunders C. (1964) Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*, 14. February 1964 p. 8.

Scullion, J. and Holmes, S. (2011) Palliative care in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Nursing Older People*. 23(4). p.32-39.

Seamark, D. et al (2004) Living with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*. 18. p.619-25.

Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*.

[Online] [http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats\\_anbef.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf) [hentet 13/3 2013]

Sundhedsstyrelsen (2007). *KOL – Kronisk Obstruktiv Lungelidelse. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering*.



[Online ] <http://www.sst.dk/publ/Publ2007/CFE/KOL/KOLanbefalinger.pdf> [hentet 2/2 2013]

Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2003) *Etiske retningslinjer for sygepleieforskning i Norden*

[Online] [http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN\\_etiske\\_retningslinjer.pdf](http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf) [hentet 27/4 2013]

Thomas, K et al. (2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance. *The Golden Standards Framework*. Centre in End of Life Care, CIC, 4.

Trueman, J. and Trueman, I. (2011). Developing criteria to assist in the palliative phase of COPD. *British Journal of Nursing*. 20(6).

Williams, V. et al (2007): What really matters to patients living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*. 4. p.77-85.

World Health Organization (2002). *WHO's definition af den palliative indsats, dansk version*.

[Online] <http://www.pavi.dk/OmPalliation/WHOdansk.aspx> [hentet 15/5 2013]

## 17 Bilagsfortegnelse

- Bilag 1: Dansk oversættelse af ”Tre-trins-model”
- Bilag 2: Litteratursøgning i databaser 20/4 2013
- Bilag 3: Præsentation af inkluderede artikler
- Bilag 4: Deltagerinformation. KOL-patienter i fast hjemmeiltbehandling.
- Bilag 5: Godkendelse fra Datatilsynet
- Bilag 6: Beskrivelse af interviewede patienter
- Bilag 7: Interviewguide
- Bilag 8: Uddrag af analyse af egne interview

## **Bilag 1**

### **Identificering af den palliative KOL-patient tidligt i forløbet vha. ”Tre-trins-model”.**

Vejledende prognostiske indikatorer til at identificere den palliative patient tidligt i forløbet. The GSF Prognostic Indicator Guidance. *The Golden Standards Framework*. (Thomas, K et al, 2011).Oversat til dansk juni 2012 af Anne Rasmussen.

#### **Trin 1**

Det overraskende spørgsmål – som kan stilles i forhold til patienter med fremskreden sygdom:

**Vil du blive overrasket, hvis denne patient vil dø inden for det næste år?**

Svaret på dette spørgsmål skal være intuitivt med inddragelse af viden om patientens sygdomsforløb, comorbiditet samt sociale og andre personlige faktorer.

#### **Trin 2**

Generelle indikatorer på svækkelse –

Er der forværring af grundlæggende sygdom og tiltagende behov - eller ingen muligheder for yderligere aktiv behandling?

Overvej følgende:

- Nedsat aktivitetsniveau, sengeliggende (eller stillesiddende i stol) 50 % af dagen.
- Begrænset omfang af egenomsorg og behov for hjælp til basale daglige færdigheder (ADL) såsom: spisning, bad, soignering, påklædning, toiletbesøg, forflytning, mobilitet.
- Comorbiditet anses som den væsentligste forudsigende indikator af dødelighed og sygelighed
- Generel fysisk afmatning og øget behov for støtte
- Udvikling af sygdom - ustabilitet og forværring
- Manglende effekt af behandling og dårligere restitution efter sygdomsperioder
- Mulighed for aktiv behandling?
- Tiltagende vægttab (mere end 10 %) over de sidste 6 måneder

- Serum albumin under 25g / l
- Gentagne akutte og uplanlagte indlæggelser
- ”Følelsesmæssige kriser” – ex alvorlige fald, dødsfald i familie, flytning til plejehjem

### **Trin 3**

Vurdering af specifikke kliniske indikatorer - relateret til sygdom / tilstand.

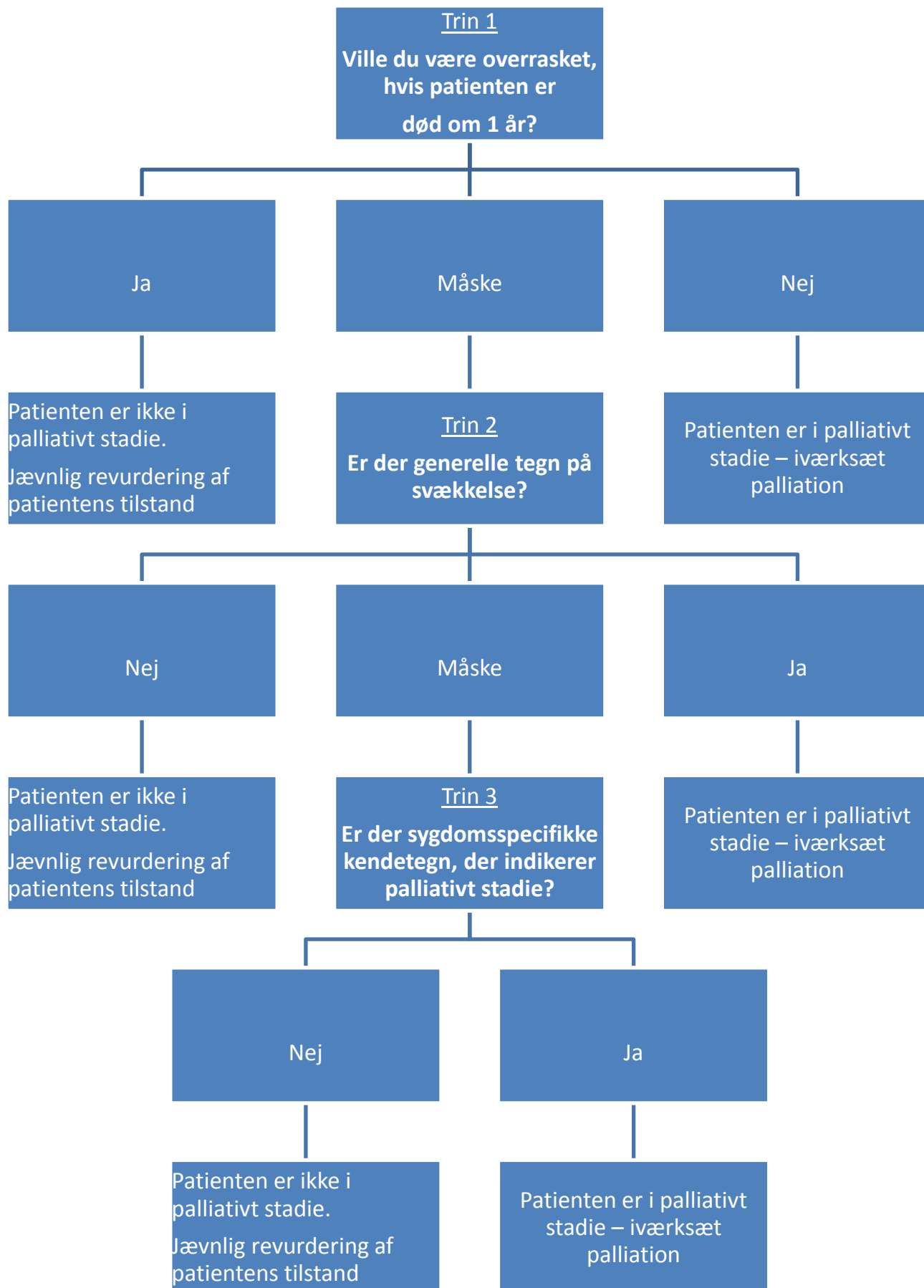
Ved Kronisk Obstruktiv lungelidelse (KOL) (som ved andre organsvigt) er tilbagegang i tilstanden uberegnelig. Men ved KOL skal mindst to af de nedenstående indikatorer være opfyldt for at patienten kan vurderes værende i palliativt stadie:

- KOL vurderet som svær / meget svær, dvs. FEV1 under 30 % af forventet
- Gentagne genindlæggelser(relateret til KOL), dvs. mindst 3 i løbet af det sidste år
- Opfylder kriterier for fast hjemmeiltbehandling
- MRC-score 4-5
- Tegn eller symptomer på højresidigt hjertesvigt
- Kombination af andre faktorer. Ex. anoreksi, tidligere infektion med resistente mikroorganismer
- Systemisk behandling med steroid for KOL i mere end 6 uger indenfor de sidste 6 måneder.

Reference:

Thomas, K et al. (2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance. *The Golden Standards Framework*. Centre in End of Life Care, CIC, 4.

**Se skema på næste side.**



## Bilag 2.

Litteratursøgning i databaser 20/4 2013

	Søgeord	PubMed	CINAHL	SveMed +	PsycINFO	Embase
1	COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease)	19.714	6.299	170	713	
2	Oxygen Therapy	20.496	2931	98	782	
3	1 AND 2	635	368	5	22	89
4	Palliative Care OR Terminal Care	69.793	24.002	767	9.941	92.864
5	Needs Assessment OR Human Needs (Physiology) OR Human Needs (Psychology) OR Information Needs OR Attitude to life	63.482	26.012	1616	201.847	245
6	Daily Life OR Daily Living OR Activities of Daily Living OR Life Purpose	47.280	18.392	261	13.846	51.258
7	3 AND 4	27	26	0	3	6
8	3 AND 5	11	1	1	3	0
9	3 AND 6	27	9	0	0	7
10	3 AND 4 AND 5 AND 6	1	0	0	0	0
	Samlet antal artikler	60 *	34*	1	5*	13
	Udvalgte artikler	8	4	0	1	2

\* Mindre antal pga. gengangere

### Bilag 3.

#### Præsentation af inkluderede artikler

Forfatter Titel Årstal Land	Design Metode	Problemstillinger	Fund Resultater	Konklusion
Ek, K. et al (2011a)  Shifting Life Rhythms: Couples' stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease.  Sverige	Gentagne kvalitative interviews over 2 måneder med 4 par, hvoraf den ene har svær KOL.  I alt 19 interviews  Fænomenologisk- hermeneutisk metode	Par / ægtefællers oplevelse af at leve sammen, når den ene lider af svær KOL	At leve med sygdom og ens sam- lever giver ny og ændret livsryt- me.  1. Leve med usikkerhed 2. Leve med ændrede inti- mitet i forhold 3. Finde en ny rolleforde- ling i parforholdet	Den raske ægtefælle har stort ansvar for sundhed i forhold til syge ægtefælle.  Opmærksomhed på parrets egen oplevel- se og kendskab til sundhed og sygdom er væsentlig i forhold til plejen, da det er vigtigt i forhold til parrets rekonstruktion af deres hverdag
Ek, K. et al (2011b)  Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease  Sverige	Gentagne kvalitative interview med 4 personer over en 8 måne- ders periode.	At leve med svær KOL og hjemmeiltbehandling, når man bor alene.	2 hoved- og 5 under-temaer: <u>Underlagt den syge krop</u> Brug for hjælpemidler og det at lægge sit liv i andres hænder kan både udvide og indskrænke hver- dagslivet. <u>Beskytte væsentlig og personlig</u> <u>identitet</u> Omfatter både stræben efter at fastholde selvopfattelsen og op- mærksomhed på ens egen døde- lighed	Udfordrende og komplekst fænomen at leve alene med svær KOL. Daglig kamp/stræben for at opretholde autonomi samtidig med øget afhængighed og behov for hjælp.  Faste kontaktpersoner i daglige pleje, der kan bygge på egne ønsker / oplevelse mhp. at bevare identitet og værdighed for patienten, som er tæt på at dø.
Pinnock, H. et al (2011)  Living and dying with severe chronic obstructive pulmona- ry disease: multi-perspective longitudinal qualitative study  England	Flere kvalitative interviews (op til 4) over 18 måneder med:  21 patienter med svær KOL 13 "informal" omsorgspersoner (dvs. familie / venner) 18 kontaktpersoner fra hjem- meplejen)	Opnå forståelse for KOL- patientens og "hjælpernes" perspektiver, når sygdom- men udvikles over tid. Mhp. optimering af tilbud for patienterne som lever med og dør af KOL	11 patienter døde undervejs. I alt 92 interviews.  Alvorlige symptomer gav store ændringer i dagligdagen – ofte accepteret som "sådan er livet" og ikke sat i relation til sygdom  54  Hverdagens udfordringer accepte-	Opmærksomhed på tilbud skal matche patientens oplevelse af "sådan er livet" – samtidig med at der tilbydes relevant hjælp i forhold til dette (selv om de pro- fessionelle har "adopteret" patientens indstilling til livet).  Svært at sidestille palliativ indsats til KOL med kræftpatienter – da det er langt

	Interviews blev transskriberet og analyseret både tematisk og som narrativer		res af patient og ”informal” omsorgsperson, hvor de omstiller sig til dagligdagen i forhold til symptomer og accepterer det som livslang tilstand. Formelle omsorgsgivere (hj.pl.) med langvarigt kendskab til patienten oplever, at det er svært at bedømme tilstanden og tidsperspektiver mhp. at give/tilbyde rettidig ”terminalpleje”  Patienternes fortællinger om sygdomsforløb har ”kaotisk” forløb.	forløb, hvor tilstand / symptomer accepteres. Derfor forslag om at se på holistiske tilbud ved milepæle undervejs i sygdomsforløbet (ex diagnosetidspunkt, pensionstidspunkt, opstart iltbehandling, indlæggelser)
Philip, J. et al (2011)  Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals  Australien	Dybdegående, semistrukturerede interviews med 10 KOL-patienter, der kommer til kontrol i ambulatoriet efter nylig indlæggelse. Derudover fokusgruppeinterviews med 31 sundhedspersonale (18 sygeplejersker, 7 læger og 6 andre)	Fokusering og afdækning af KOL-patienters informationsbehov og behandlingsønsker i slutfasen af sygdommen	Spændingsfelt mellem at opretholde håb og virkeligheden med sygdom / sygdomskonsekvenser Patienterne virkede optimistiske – og så exacerbationen (og ikke den til grundliggende KOL) som sygdom. Derfor forventede de intensiv behandling ved indlæggelse, og havde dårlig forståelse for overvejelserne om begrænset behandling som følge af terminale KOL. Både patienter og personale mener, at der jævnlige og rutinemæssigt skulle informeres om ”end-of-life”	Patienter og personale tror information om sygdomsudvikling, fremtidsplaner og –behandling er vigtigt i forhold til plejen, samtidig med at håbet stadig udfoldes.
Gysels, M. & Higginson, I.J. (2010)  The Experience of Breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease  Spanien	18 KOL-patienter (moderat til svær)  Dybdegående interviews og deltagerobservation i forbindelse med ambulant besøg.  Narrativ metode brugt i analysen.	Palliativ indsats skal tilbydes patienter med kroniske lidelser. Hvordan påvirker dyspnø KOL-patienten i forhold til indstilling til ”end-of-life” og livskvalitet.	Behandlingssøgende på trods af sygdomsforløb  Kontakt med sundhedssystemet ved ”kriser”- problemer.  Fremtid blev ikke nævnt i interview	God kommunikation med KOL-patienter nødvendig. Specielt diagnose og prognose er vigtigt at tage op gentagne gange gennem forløbet. Anbefaler holistisk og patientcentreret tilgang. Opmærksomhed på usikkerhed med fokus på livskvalitet.



<p>Gardiner, C. et al (2009)</p> <p>Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concern regarding death an dying</p> <p>England</p>	<p>Semistrukturerede interviews med 21 patienter med moderat til svær KOL.</p>	<p>KOL-patientens oplevelse af frygten for døden og det at dø.</p>	<p>Patientens forståelse for KOL er dårlig. De fleste er ikke klar over sygdommens progressive natur og få var klar over, at de kunne dø af KOL. På trods af dette udtrykker patienterne ofte bekymring for om deres tilstand udvikler sig. De har specielt bekymringer omkring, hvordan de vil dø. Der var frygt for at dø af åndenød og kvælning. Ingen af dem havde drøftet angstproblematikken med sundhedspersonale.</p>	<p>Yderligere undervisning er der behov for at opnå bedre forståelse for tilstand og prognose. Åben snak om døden kunne være palliativ tilgang i plejen, hvilket kunne minimere frygten og give mulighed for at tage beslutninger omkring den sidste tid.</p>
<p>Ek, K. &amp; Ternestedt, B.M. (2008)</p> <p>Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study</p> <p>Sverige</p>	<p>Kvalitative interviews med 8 KOL-patienter.</p> <p>Fænomenologisk-hermeneutisk tilgang</p>	<p>Beskrivelse af essentiel struktur i hverdagen for patienten med svær KOL i palliativt forløb</p>	<p>Dagligdagen er påvirket på adskillige måder. De fysiske begrænsninger presser dem til at trække sig fra meningsfuld beskæftigelse i hverdagen, hvilket fører til social isolation. Hver dag svinger følelserne mellem at opleve livet som meningsfuldt og meningsløst. Involvering i beslutninger og tro på livets meningsfuldhed giver energi og ønske om fortsat at være i live - og kan se en fremtid.</p>	<p>Sygepleje bør give mulighed for at involvere og støtte, så patienten kan leve frem for blot at eksistere. Vigtigt at tage udgangspunkt i den enkelte og tilbyde aktiviteter i forhold til deres sociale, eksistentielle og fysiske prioriteter.</p>
<p>Reinke, L.F. et al (2008)</p> <p>Transitions Regarding Palliative an End-of-Life Care in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease og Advanced Cancer: Themes Identified by Patients, Families, and Clinicians</p> <p>USA</p>	<p>Kvalitativt studie - grounded theory mhp. at udforske deltagernes perspektiver på overgang (KOL- kræft)</p> <p>Dybdeinterviews med patienter, pårørende og personale</p>	<p>Forskel på sygdomsforløb (KOL og kræft) kan give forskellige opfattelser af overgang til palliativ indsats og terminalpleje. Fokus på det mhp at give indsigt i patienters og pårørendes syn på det, for at optimere kommunikation på området</p>	<p>Ny /ændret behandling -&gt; ingen nye behandlingstilbud var fælles for KOL- og kræft-patienter</p> <p>Specielt for KOL: begrænset aktivitet -&gt; funktionel forværring / iltbehandling</p>	<p>Forskel i opfattelsen af milepæle i sygdomsforløbet hos KOL- og kræft-patienter. Kræver tilbud om mere patientcenteret tilgang i forhold til kommunikation og formidling om palliativ / terminal pleje</p>
<p>Habraken, J.M. et al (2008)</p>	<p>Prospektivt kvalitativt studie</p>	<p>KOL-patienter i slutstadiet</p>	<p>Patienterne føler sig syge, når de</p>	<p>Patienterne søger ikke hjælp, da de ikke</p>

<p>The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study</p> <p>Holland</p>	<p>med semistrukturerede interview.</p> <p>11 patienter med KOL i slutstadiet deltog – 16 interviews</p>	<p>oplever dårlig livskvalitet og betydelige problemer i hverdagen.</p> <p>De giver dog ikke udtryk for problemer og får derfor ikke den hjælp, de har behov for.</p>	<p>har exacerbation – ikke i det daglige. At have symptomer opleves ikke unormalt af patienterne. Derfor søges ikke hjælp /støtte.</p> <p>Samtidig har de oplevelsen af, at når lungerne alligevel er ødelagte, er der ingen grund til at søge hjælp.</p>	<p>oplever dagligdagens symptomer som unormale, og fordi de ikke har kendskab til muligheder for støtte /hjælp.</p> <p>Forslag: på dette sygdomsstadium bør fokus være bedring af dagligdagslivet – og ikke på sygdomsbehandling.</p>
<p>Williams, V. et al (2007)</p> <p>What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study</p> <p>New Zealand</p>	<p>Kvalitativt eksplorativt studie med dybdeinterviews med 6 personer med KOL (moderat til svær).</p> <p>Tematisk analyse brugt til at kategorisere data</p>	<p>Hvad har betydning i hverdagen for personer, der lever med KOL</p>	<p>Patienterne oplevede at specifikke aktiviteter var meget vigtige (ex. Gå, husholdelse, bilkørsel), selv om det kun var i begrænset omfang / radius som matchede fysisk formåen.</p> <p>Oplevede social isolation, som de forsøgte at modvirke ved ferie og sociale kontakter</p>	<p>Selv om fysiske formåen begrænser meget, ønsker/forsøger disse patienter at deltage og være engageret i de forskellige aktiviteter. Vigtigt ”at deltage” og ikke bare ”at gøre”, hvilket er væsentligt at inddrage i planlægning og levering af plejeydelser – med KOL på alle niveauer</p>
<p>Kanervisto, M., Kaistila, T. &amp; Paavilainen, E. (2007a)</p> <p>Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses</p> <p>Finland</p>	<p>Interviews med 5 patienter og deres ægtefæller (4)</p>	<p>Beskrivelse af hverdagslivet for patienter med svær KOL ved hjælp af WHO's klassifikation af funktion, handicap og sundhed</p>	<p>Svækkelse af kropslige funktioner hos KOL-patienten.</p> <p>Fokus på faktorer, som kan øge patientens velbefindende, hvordan hverdagen mestres og vigtigheden af ægtefællens tilstedeværelse</p>	<p>Nødvendigt at personale har godt kendskab til KOL, for at sikre patienten får rette hjælp i forhold til behov</p> <p>Væsentligt med mulighed for at få vejledning/ pleje af behandlings- og specialist-teamet</p>
<p>Kanervisto, M.; Paavilainen, E. &amp; Heikkilä, J. (2007b)</p> <p>Family dynamics in families of severe COPD patients</p> <p>Finland</p>	<p>Kvantitativ spørgeskemaundersøgelse.</p> <p>Sammenligning af familiestruktur ved familiemedlem med KOL (med hjemmeilt) og KOL (uden hjemmeilt).</p>	<p>Beskrivelse af familiedynamik i familier med patient med svær KOL på basis af ”Barnhills framework” om sunde familiestrukturer</p>	<p>I familier, hvor patienten havde hjemmeilt, var familiedynamik <u>signifikant bedre</u> (på følgende områder mulighed for individuelt præg, indbyrdes relationer og fleksibilitet) hvorimod kommunikation og rollefordeling, var dårligere fungerende, men dog bedre end i ikke</p>	<p>Skal man være opmærksom på i familier med svær KOL (specielt hvis ikke hjemmeilt):</p> <p>Dårlig egenidentitet, ”båndlagt”, isolation fra omverden, nedsat fleksibilitet og mulighed for at påvirke situationen</p>

			hjemmeiltgruppen	
Robinson, T. (2005)  Living with severe hypoxic COPD: the patients experience  England	Ustrukturerede interviews med 10 KOL-patienter	Hvordan opleves det at leve med svær KOL og hjemmeiltbehandling	Alle oplevede fysiske og følelsesmæssige problemer – primært pga dyspnø. Halvdelen oplevede depression og 80 % oplevede påvirkning af deres familieliv. Rygestop: Svært at holde, følelse af skyld. 50 % ønskede bedre kommunikation med sundhedspersonale omkring diagnose og prognose. 10 % beskrev iltbehandling negativt.	KOL påvirker livskvaliteten. Palliativ og tværfaglig tilgang ønskeligt fra primær og sekundær sundhedstjeneste – tages op tidligt i forløbet. Patienter skal opfordres til at deltage i planlægning og gennemførelsen af tilbud for at bedre oplevelserne i fremtiden
Elofsson, L.C. & Ohlen, J. (2004)  Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease.  Sverige	Narrativer gennem dialog.  Eksplorativt studie  Fænomenologisk hermeneutisk metode. Strukturanalyse	Få dybere forståelse af dagligdagen for 7 ældre (78-88 år) KOL-patienter (6 får hjemmepleje, der modtager hjemmepleje dagligt i eget hjem eller plejehjem.	Alvorlige problemer i dagligdagen pga alderdom, hensygnende krop og dialektisk forhold mellem resignation - tilfredshed, ensomhed - forbundenhed og hjemløs - være hjemme.	Afdækker at forståelsen af livet, lidelse og lindring er sammenflettet oplevelse, hvor alderdom er lige så væsentlig som KOL.  Denne erkendelse kalder på palliativ indsats og omsorgsfuld pleje af forskellige sundhedsprofessionelle.
Seamark, D. et al (2004)  Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers  England	Fortolkende fænomenologisk analyse.  Semistrukturerede interviews med 10 patienter med svær KOL og 8 af deres pårørende.	Udforske patientens og de pårørendes opfattelse af pleje og palliative indsats	Temaer: Tab af personlig frihed og værdighed og tidligere fremtidsforventninger. Tilpasning – inkluderer mestring af sygdomspåvirkning  Relation til professionelle hjælpere (positivt + negativt). Taknemlighed for kontinuitet og beroligelse i plejen. Dette har også påvirkning for pårørende, der også opfattede samme tab som patienten	Bekræfter ubønhørlige aftagende daglige aktiviteter og social isolation for patienterne. Tilpasningsstrategier var almindelige og nogle positive sider var at finde. Stort pres på pårørende Taknemlighed for hjemmepleje Mere struktureret vidensdeling mellem patient, pårørende og hjælpere kunne give en pragmatisk tilgang til forbedring af plejen.

## **Bilag 4.**

### **Deltagerinformation**

#### **KOL-patienter i fast hjemmeiltbehandling**

Jeg er i gang med det afsluttende projekt i min Masteruddannelse i Klinisk sygepleje. Min opgave omhandler KOL-patienter, der er i fast hjemmeiltbehandling. Jeg vil undersøge hvilke behov, denne patientgruppe har – og om den givne støtte og hjælp matcher disse behov. Projektet vil give personalet mulighed for at optimere indsatsen til KOL-patienten i hjemmeiltbehandling.

Derfor vil jeg gerne have lov til at interviewe dig omkring dette. Det er frivilligt, om du ønsker at deltage. Du kan til enhver tid trække dig ud, hvis du ikke ønsker fortsat deltagelse.

Det vil tage ½-1 time, hvor samtalen optages på bånd. Oplysningerne vil blive behandlet fortroligt, så dit navn (og data) bliver ikke registreret eller nævnt i opgaven.

Jeg er interesseret i at høre om din hverdag med KOL og fast iltbehandling:

- Hvordan startede din sygdom?
- Kan du fortælle mig om din hverdag?
- Hvilken støtte og hjælp får du i hverdagen?
- Hvilke forventninger eller bekymringer har du for fremtiden?

Med venlig hilsen

Anne Rasmussen

Sygeplejerske

Funktionsansvarlig afsnitsleder i lungemedicin

Klinik Medicin

Sygehus Vendsyssel

Tlf. 2116 2723

Mail: [a.rasmussen@rn.dk](mailto:a.rasmussen@rn.dk)

## **Bilag 5.**

Datatilsyn anmeldelse 23/4 2013.

Kære Anne

Det projekt, du har anmeldt ”Hvilke behov oplever KOL-patienten i hjemmeiltbehandling at have – og hvorledes kan (basal) palliativ indsats være med til at afhjælpe disse behov?”, er omfattet af Region Nordjyllands paraplyanmeldelse ved Datatilsynet – Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Nordjylland (2008-58-0028).

Hvis du har spørgsmål eller andet, er du meget velkommen til at ringe eller maile til mig.

Venlige hilsner

Karoline

Venlig hilsen

Karoline K. Andersen

Jurist

9764 8388

[kka@rn.dk](mailto:kka@rn.dk)

### **REGION NORDJYLLAND**

Regionssekretariatet, Jura og Forsikring

Niels Bohrs Vej 30

9220 Aalborg Ø

[www.rn.dk](http://www.rn.dk)

## Bilag 6.

### Præsentation af de tre interviewede KOL-patienter

	Alder	Socialt	Hjælp af familie	Hjemmepleje	Identificeret som værende i palliativt stadie?
Patient 1 (P1)  Kvinde Frederikshavn	70år	Bor med vir og voksen søn i lejlighed.  Tæt kontakt til øvrige børn og børnebørn i byen	Primært fra vir og hjemmeboende søn.  Alle børn (ex. gardinvask)	Til støvsugning – hver 14.dag	Trin 1: Ikke umiddelbart. Trin 2: Ikke umiddelbart. Trin 3: Ja (fast iltbehandling gennem 2-3 år og FEV1 på 21 % af forventet)
Patient 2 (P2)  Kvinde Brønderslev	84 år	Bor alene i lejlighed.  Kontakt med børn og børne- og oldebørn, der alle bor tæt på	Barnebarn (bankforretninger)	Mange gange dagligt. Hjælp til personlig hygiejne, på- og afklædning, madrettes an, rengøringshjælp til alt, vasketøj, kaldeapparat.	Trin 1: Ja Trin 2: Ja (nedsat aktivitetsniveau, sidder /ligger mere end 50 % af dagen, massiv hjælp til daglige gøremål, gigtsygdom, og lav BMI) Trin 3: Ja (fast iltbehandling og FEV1 under 30 %, MRC 5, tegn på højresidigt hjertesvigt)
Patient 3 (P3)  Kvinde Hirtshals	89år	Bor alene i eget hus.  God og hyppig kontakt med børn, børne- og oldebørn. Nogle bor tæt ved andre længere væk (Århus).	Søn arbejder tæt ved. Kan kontaktes ved behov.  Får praktisk hjælp af familien efter behov	Mange gange dagligt. Hjælp til personlig hygiejne, på- og afklædning, madrettes an, rengøringshjælp hver 14. dag, vasketøj, kaldeapparat.  Privat hushjælp, der både gør rent, klarer indkøb, hjælper ved fødselsdagsbesøg osv.	Trin 1: Ja Trin 2: Ja (nedsat aktivitetsniveau, sidder /ligger mere end 50 % af dagen, massiv hjælp til daglige gøremål og lav BMI) Trin 3: Ja (fast iltbehandling og FEV1 under 30 %, MRC 5, tegn på højresidigt hjertesvigt)

## Bilag 7.

### Interview guide - KOL-patienten i fast hjemmeiltbehandling. Behov og muligheder for støtte og hjælp i dagligdagen. (Marts – April 2013)

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
	Gennemgår kort patientinformation – nogle spørgsmål?  Indledende spørgsmål: Hvornår startede din sygdom?
Hvilke behov har KOL-patienten i fast hjemmeiltbehandling?	Hvordan oplevede du at komme i hjemmeiltbehandling? Hvordan vil du beskrive din hverdag i hjemmeiltbehandling? <ul style="list-style-type: none"><li>- Hvad er en god dag for dig?</li><li>- Hvilke udfordringer oplever du?</li></ul>
Får eller kender patienten til tilbud om palliativ indsats?	Hvordan har du oplevet, at din sygdom har udviklet sig? <ul style="list-style-type: none"><li>- På hvilken måde?</li></ul> Kan du beskrive den støtte og hjælp, som du får i hverdagen? Kan du beskrive den støtte og hjælp, som du har brug for i hverdagen? Har du fået tilbud om KOL- rehabilitering? Hvilket udbytte fik du af KOL-rehabilitering?
Palliativ indsats i fremtiden? <ul style="list-style-type: none"><li>- Muligheder / udfordringer</li><li>- Matcher behovene tilbuddene?</li></ul>	Hvilke forventninger og bekymringer har du til fremtiden? <ul style="list-style-type: none"><li>- Forventninger</li><li>- Ønsker</li><li>- Behov</li><li>- Udfordringer</li><li>- Bekymringer</li></ul>
	Afsluttende kommentarer:  Har du mere, du gerne vil fortælle?  Tak for hjælpen

Interviewer: Anne Rasmussen

## **Bilag 8.**

### **Uddrag af Analyse (trin 2-3) af egne interviews**

#### **Tema:**

Struktur på og faste rammer i hverdagen

#### **Meningsenheder:**

*"Jeg er glad, er glad, når jeg åbner mine øjne op, og kigger, kigger mig omkring. Jeg har billeder af min mand. ..."* *"Jeg har en søn, derovre på kontoret (peger). Er meget tæt på"* (P3)

*"Jeg kan ikke rejse derop [iltkontrol i ambulatoriet], det kan jeg ikke holde ud til. Det kan træffe at man kommer til at sidde fire timer i en kørestol, så kommer der en taxa efter sig. Det kan jeg ikke holde ud til. Så kan jeg ikke rejse derop, så kan det ikke hjælpe noget."* (P2)

*"Det er godt, jeg har telefonen tæt ved. Ellers døjer jeg så meget med at komme op at stå, hvis den ligger derovre. Det gør den nemlig tit, når jeg sidder i stolen der"*(P3)

*"Først skal du vente 117 timer, ..... For at køre hjem igen. Vi betaler selv, gør vi. For så kan vi komme hjem med det samme. Det er 200 kr. værd, når vi er deroppe."* (P1)

*"Jeg får havregrød om morgenen"* og *"Så skal jeg have nogle mellemmåltider. Det er derfor honningmaden står der".* *"..både formiddag og eftermiddag.* (P3)

*"De kommer jo og trækker mig i nattøjet kl. 9. Og så er jeg meget glad for det, og så får jeg mine piller. Og så kan jeg sove"* (P3)

*"Nu kommer de snart med min mad. Så varmer de den i mikroovnen. Så får jeg det, og så sidder jeg og spiser. Og så kan jeg lægge mig igen".* (P3)

*"Så kommer de og giver mig det system 22. Det får jeg lige så snart de kommer om morgenen".*

*".... der får jeg den der system 22, der står der på stolen. Den kommer de også og giver mig".*

*"Men så kommer der en igen kl. 2 og giver mig [System 22]. Og så kommer de igen inden jeg skal i seng ..".* *"Jeg tror nok, jeg efterhånden får lært at gøre det selv. Men de kommer og ser til mig, og det er jeg møj [meget] glad for"*(P3)

*Oppe at sidde i stol:* *"Ja, det har jeg gjort meget, hver dag, men ikke før om eftermiddagen. Så sidder jeg i stolen og strikker. Jeg har to forskellige strikkesøjler. Jeg elsker at strikke"*(P3)



*”Det er de vant til at P3, hun vil gerne høre gudstjenesten i radioen om søndagen. Jeg har hørt det kl. 2 i fjernsynet, [men] det er altid der, der så kommer de og giver mig System 22 kl. 2 (griner)” (P3)*

*”Det er jeg da nødt til mange gange om dagen [at gå]. Jeg skal for det første i hvert fald på wc hver time. Jeg får jo vanddrivende. Der er jo mange ting, de [hjemmeplejen] laver jo ikke alting, dem der kommer her” (P2)*

*”Der er mange småting, der er sådan mange småting, man glemmer, når de er rejst (griner lidt). Nå, der ligger noget på gulvet, de samler det ikke altid op. Jeg kan ikke komme ned efter det. Men det er irriterende at se på. Der kan ikke ske noget ved lige at tage det op, gør det det? Der er nogen, der har skrækkelig travlt” (P2)*

*Hvis man falder [på altanen]. Det er ikke godt at vide, hvor lang tid der går, inden de [hjemmeplejen] kommer. Så ligge derude i kulden...” (P2)*

*”Jeg havde bestemte dage til alting [tidligere]” (P1)*

*”Manden han vasker, og kommer og smider det på gulvet, jeg lægger sammen, med det samme! Jeg er ikke blevet mindre??? Det er bare .... og går i bad, det gør jeg om fredagen. Jeg går kun en gang om ugen, for jeg har så tør en hud, så det er helt.. Det gør jeg fredag middag, jeg har sådan en ..... – man går jo op i bestemte tider, når man (griner).” (P1)*

*”Det kan du tro det er. Det går jeg meget op i. Altså sådan da. Det er da til tider, når jeg går i seng kl. 9 og står op – ja så var kl. 8 i dag. Ja ja normalt kl. 8. Men vi skulle have været lidt tidligere oppe, når vi skulle op på sygehuset. Men vi nåede det da” (P1)*

*”Det er det første jeg tager, når jeg kommer op om morgenen – de vanddrivende. Og ikke først når de kommer her kl. halv elleve, for så kunne jeg lige så godt få dem alle sammen på en gang for hele dagen. Hvis jeg skal have dem på den tid. og det er også det han siger, lægen der så, så må jeg gerne tage aftensmedicinen kl.4. og natpiller, for jeg døjer med at komme op og ud af sengen. Så kan jeg nøjes med at komme op en gang om natten. Nej jeg går ikke tidlig i seng – det kan da ikke hjælpe noget. Så skal jeg sgi op flere gange. Halv elve, halv elve, der går jeg i seng. Men så vil jeg have min middagssøvn. Det er derfor jeg får. Jeg tager mine piller først der når jeg kommer op kl. 7. så får jeg noget at spise kl. 11, så kan jeg komme ind og sove” (P2)*

”... når der kommer en helt ny hele tiden, så kan de ikke huske det hele. De spørger hele tiden, så kan man ikke holde til det”. ”Det kan ikke passe, de er syge alle sammen [de kendte hjælpere] – en hel uge nu. Jeg synes, det er noget underligt noget. Hver gang, og når det er en ny hver dag, det er det. Når de har fået dem, de skal bruge [i hjemmeplejen], kan de lige så godt være de steder, de skal være. De kan gøre det hurtigt, og det er en fordel for os andre. De kan også gøre det hurtigt, når de har været der før. Det er .... At skifte derinde på kontoret hele tiden. Det er det, som jeg kan blive så irriteret over. Når de kan.... For de kommer først 10.30-11, inden de kommer og får mig i tøj. Jeg skal i noget tøj, og der skal findes brød frem til middag og noget. Tænk hvis de husker det hele. Og putte i opvaskemaskinen og det. Og tage ud af opvaskemaskinen. Så kommer de til aften igen. Og så når jeg skal i seng. Det er de færdigretter, de kommer og varmer til mig”. [du vil gerne se den samme hver gang?] ”Det kan jeg jo ikke, det er jeg godt klar over. Bare de er dumme til at sige, hvad tid de skal komme. Det er ..... hvad tid de kommer. Da det var rigtig koldt i vinter, kunne det godt være koldt at gå til middag, i nattøjet”(P2)

”.... Det fik vi nu godt nok lavet om. Det sagde de også de andre der kom. Det var det mest skøre de har lavet endnu. De kom godt nok ved femtiden og sørgede for aftensmad. Men minsandten der før jul, så kom de allerede kl. 6 for at hjælpe mig i nattøjet. Det var flere dage. De kunne også sige, at det var noget mærkeligt noget sagde de andre - der kom der til aften. At det var skrevet på, at de skulle komme allerede igen kl. 6. Og få mig i nattøjet, nej det synes jeg var skørt. Det sagde alle de andre også”(P2)

”Dem længes man efter, nu har der været meget på kursus – de faste piger. Men bare de kommer igen, så føler jeg mig jo hjemme” (P3)

”Det er faste personer, der kommer om morgenen. Hun er meget, meget omhyggelig med alt muligt – rengøring og med mig og sår'n”. ”Hende, der er her om morgenen, hun er meget dygtig, meget prober” (P3)

”Når dem der er vant til at komme. De ved hvad og hvordan det skal laves”(P2)