



Hjemmerespiratorbehandling

”Mellom barken og veden”

En kvalitativ studie av intensivbehandling i hjemmet

Knut Dybvik

Avhandling for graden doctor philosophiae (Dr.philos)



Universitetet i Tromsø
Det helsevitenskapelige fakultet



Foto: Ernst Furuhatt

Til Elna, Henrik og alle dere andre som har lært meg så mye

Foto: Figur 1 Rigshospitalet i København og figur 2 Ullevål sykehus.

Alle andre foto: Knut Dybwik. Alle som er avbildet har gitt sitt samtykke til dette. Bilder av barn er gjengitt med foreldrenes samtykke.

Innhold

Forord	5
Sammendrag	7
Abstract	9
Originalartikler	11
1. Introduksjon	12
Avhandlingens innhold og oppbygging	12
Hjemmerespiratorbehandling	13
Intensivbehandling i hjemmet	18
Tidligere forskning	19
Hva trenger vi kunnskap om?	21
2. Studiens mål	23
3. Materiale og metode	24
Empirisk etikkforskning	24
Forskningsprosessen inspirert av Grounded Theory	25
Deltagere og rekruttering	27
Datainnsamling	30
Dataanalyse	32
Etiske overveielser	35
Metodologiske overveielser	37
4. Resultatsammendrag	40
Studie I: Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely?	40
Studie II: "Fighting the system": Families caring for ventilatordependent children and adults with complex health care needs at home.	41
Studie III: Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place.	43
Studie IV: Ethical challenges in home mechanical ventilation – a secondary analysis. ...	44
5. Diskusjon	45
"Mellom barken og veden"	45
Hvor skal hjemmerespiratorpasienten bo?	48
Familiemedlemmers rolle i den praktiske omsorgen i hjemmet	50
"Hvis du selv ble syk, ville du valgt hjemmerespirator?"	51
Konsekvenser for andre pasientgrupper	53
Studiens styrke og begrensninger	54
Anbefaling for framtidig forskning	55
6. Konklusjon	56

7. Referanser.....	57
---------------------------	-----------

Originalartikler I-IV

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informanter i studie I-III

Vedlegg 2: Samtykkeskjema

Vedlegg 3: Intervjuguide fra studie I, II og III

**Vedlegg 4: Godkjenning fra Regional komite for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk (REK Nord)**

Vedlegg 5: Tilbakemelding fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS

Vedlegg 6: Forfattererklæringer

Forord

Min interesse for respiratorbehandling startet i 1987 da jeg som nyutdannet sykepleier fikk jobb ved intensivavdelingen ved Nordland Sentralsykehus i Bodø. Midt på 1990-tallet ble avdelingen for første gang introdusert for nye problemstillinger: skulle vi følge tradisjonen og avslutte livsforlengende respiratorbehandling av kronisk syke som ikke kunne avvenes fra respiratorbehandling? Eller, skulle vi satse på noe som var helt ukjent for oss og tilby pasientene å få leve videre ved å etablere livslang intensivbehandling i pasientens hjem? De første pasientene var alle unge gutter. Jeg husker godt foreldrenes kamp for at guttene skulle få leve videre. Uten foreldrenes kjærlighet og engasjement hadde ikke disse guttene blitt voksne menn slik de er i dag. Disse nye problemstillingene var utfordrende for de involverte fagmiljøene på sykehuset. Det ble selvsagt mye prøving og feiling. Vi måtte også søke hjelp fra andre som hadde erfaring med denne spesielle behandlingen. Underveis har vi tilegnet oss kunnskap og erfaring. Den bratteste læringskurven kom på slutten av 1990-tallet da vi etablerte hjemmerespiratorbehandling med trakeostomi til mange pasienter med langkommet neurologisk grunnsykdom. Uten denne behandlingen ville alle dø. De fleste av disse pasientene er fortsatt i live i dag. Det var i hovedsak Olaf Alexandersen, overlege på lungeavdelingen, og jeg som utførte dette arbeidet. Oppfølgingen av disse pasientene kom gjerne i tillegg til ordinære arbeidsoppgaver og innebar også en god del arbeid på fritiden for å bistå frustrerte pårørende og pleiere. Det var en utstrakt reisevirksomhet rundt om i fylket for å lære opp hjemmesykepleiere, justere respiratorene og for å skifte trakeostomituber. Takket være entusiastiske, og kloke sykepleiere og leger ved lungeseksjonen er hjemmerespiratorbehandling i dag et veletablert behandlingstilbud ved Nordlandssykehuset i Bodø.

Arbeidet med respiratorbehandling til alvorlig syke mennesker i og utenfor sykehus har gitt meg mange unike opplevelser og erfaringer som har kommet til nytte i begge situasjoner. Problemstillingene, utfordringene og dilemmaene er ofte de samme. Noe av det viktigste har vært besøkene i hjemmene. Utallige kaffekopper, beretninger og diskusjoner med pasientene og familiene i deres egen stue har vært nødvendig for å få innblikk i hvordan det er å leve ”på godt og vondt” med en livsforlengende intensivbehandling i sitt eget hjem. Og det er ikke teknologien i seg selv vi har snakket mest om, men praktiske og etiske spørsmål som oppstår når teknologiens muligheter og store ressurser tas i bruk. Det er dette jeg har ønsket å undersøke i denne avhandlingen.

Ideen til dette prosjektet kom fra professor Erik Waage Nielsen, og professor Berit Støre Brinchmann. Som henholdsvis biveileder og hovedveileder har deres store entusiasme og lange erfaring som forskere vært helt avgjørende for gjennomføringen av dette prosjektet. Til tross for en detaljert prosjektbeskrivelse har dette prosjektet endret kurs underveis. Dette skyldes i stor grad samtalene som Berit og jeg har hatt på tur hjem fra de mange intervjuene rundt om i vårt langstrakte land, enten på toget, i flyet eller i bilen. Det gode samarbeidet, og de mange diskusjonene, har vært lærerike og inspirerende for oss alle tre. Alt ligger til rette for at vi sammen kan finne nye og spennende prosjekter i årene som kommer.

En spesiell takk til Foreningen for Muskelsyke som velvillig har støttet prosjektet økonomisk, og til Helse Nord for tildeling av startstipend. Jeg er også svært takknemlig for den støtte og oppmuntring jeg har fått fra ledelsen på akuttmedisinsk avdeling og gode kolleger på intensivavdelingen ved Nordlandssykehuset i Bodø. En spesiell takk til min sjef og mentor gjennom 20 år, tidligere avdelingsoverlege Sven William Nissen, som uten å nøle ga meg mulighet til å gå i gang med dette prosjektet. En stor takk til alle informantene som delte sine helt spesielle erfaringer fra en hverdag som kan være svært utfordrende, men samtidig spennende og givende. En varm takk til Rachel Reitan som oversatte artiklene i et imponerende tempo.

Veien fram til en ferdig avhandling har vært lærerik, men også tung i perioder. Tusen takk for tålmodigheten, Rosa-Mari, og våre to små, Hennie og Dina. Lykke til med studiene, Aleksander. At du valgte sykepleien gjør din pappa stolt.

Sammendrag

Hjemmerespiratorbehandling (HMV) er en av de mest avanserte og kompliserte former for medisinsk behandling utenfor sykehus. Et økende antall barn og voksne med komplekse omsorgsbehov mottar livslang og livsoppretholdende ventilasjonsstøtte i hjemmet. Den overordnede målsettingen i denne studien var å undersøke konsekvenser av å gi intensivbehandling i hjemmet. Studien fokuserer på HMV til de aller sykeste pasientene. Det vil si trakeostomerte barn og voksne som er avhengig av respirator for å overleve, og som har store og komplekse omsorgsbehov. Flere tidligere studier omhandler hjemmerespiratorpasienten. Men helsepersonell i sykehus, familiemedlemmer og helsepersonell i kommunehelsetjenesten er kritisk viktige for gjennomføringen av HMV, både i sykehus og i pasientens hjem. Derfor er deres erfaringer studert.

Avhandlingen består av fire delstudier med kvalitativt forskningsdesign. Den første studien forklarer de store geografiske ulikhetene i behandlingstilbudet for HMV i Norge. Den andre studien beskriver familienes erfaringer med å gi intensivbehandling i hjemmet. Den tredje studien beskriver kommunehelsetjenestens utfordringer og deres forslag til å løse disse. Den fjerde studien beskriver de etiske spørsmålene i hele behandlingsforløpet.

Vi fant at ulik fordeling av entusiastiske leger og sykepleiere mellom norske sykehus var hovedårsaken til de store geografiske ulikhetene. Andre årsaker var høy kompetanse, tverrfaglig samarbeid og kompetansespredning. Individuelle holdninger til bruk av hjemmerespirator hadde også betydning for om pasienter fikk tilbud om behandling eller ikke. Familienes største utfordring var ”kampen mot systemet”, det vil si den kontinuerlige kampen de utkjempet mot kommunehelsetjenesten. Dette innebar mangel på medbestemmelse, forståelse, innsikt, kompetanse og kontinuitet og de måtte forholde seg til et enormt kommunalt byråkrati. De opplevde å være uunnværlige fordi deres egen ekspertise var nødvendig for å sikre den nødvendige kvaliteten på omsorgen. De opplevde et stort gap mellom på den ene siden rettigheter og forventninger, og på den annen side hva kommunehelsetjenesten var i stand til å ivareta, selv i et moderne helsevesen i et velstående land. Kommunehelsetjenestens problem var følelsen av å være ”mellom barken og veden”. Den viktigste årsaken til dette var at omsorgen fant sted i pasientens hjem. Opplevelsen av å være gjest i pasientens hjem, og et vanskelig forhold til ekspertkompetente familiemedlemmer, førte ofte til konflikter og usikkerhet om hvem som bestemte. For omsorgspersonalet var dette en stor psykisk belastning og førte ofte til at de sluttet i jobben. For å løse noen av disse problemene foreslo kommunene at

pasienten burde bo i tilrettelagte omsorgsboliger og at familiemedlemmer ikke måtte ansettes i pleieteam. Vi fant en rekke temaområder relatert til etiske dilemmaer. Disse var nært knyttet til de fire grunnleggende prinsippene i medisinsk etikk; autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. Vanskeligst og mest kontroversiell var avgjørelser og behandling når pasientene lider av amyotrofisk lateralsklerose (ALS), eller hos barn med spinal muskelatrofi (SMA) type 1.

Arbeidet med denne avhandlingen har gitt meg ny kunnskap om den mest avanserte formen for HMV. I noen tilfeller er prisen som familier og kommunehelsetjeneste må betale for høy. Og da tenker vi ikke først og fremst på økonomi. Den store belastningen som familiemedlemmene utsettes for bør i større grad tas hensyn til når oppstart av avansert HMV vurderes. Vi må heller ikke lenger ta for gitt at kommunene har forutsetninger for å ivareta et forsvarlig behandlingstilbud. Dette må utredes grundig i forkant av oppstart av behandling. Selv om vår studie viser at entusiasme er viktig for å forlenge livet til alvorlig syke bør entusiaster alltid spørre seg om entusiasmen er til det beste for pasient, familie og samfunn. I likhet med familiemedlemmer og helsepersonell i denne studien er jeg med årene blitt mer kritisk til HMV i sin mest avanserte form. Det gjelder særlig HMV til voksne med ALS og barn med SMA type 1.

Abstract

Home mechanical ventilation (HMV) is one of the most advanced and complicated type of medical treatment provisioned outside the hospital setting. An increasing number of children and adults with complex health care needs receive life-long and life-prolonging ventilator support at home. The overall goal of this study was to explore the consequences of providing this type of intensive care in the home. The study focuses on HMV to the most critically ill patients: tracheostomized children and adults, dependent on a respirator for survival and with large and complex health care needs. Several of the studies deal with the HMV-patient. However, hospital health care personnel, family members, and community health care personnel are all critically important for the provision of HMV, both in the hospital and in the patient's home. This is why we studied their experiences.

The thesis includes four divided qualitative studies. The first study explains the geographical differences in the provision of HMV in Norway. The second study explores the families' experiences of providing intensive care in the home. The third study describes the challenges of the community health care services and their suggestions for overcoming these challenges. The fourth study delineates the ethical challenges under the entire course of treatment.

We found that the main reason for geographical disparities was the varied dispersion of enthusiastic physicians and nurses in Norwegian hospitals. Other reasons found were high competence, interdisciplinary cooperation and competence sharing. The individual attitudes toward HMV were also significant in whether patients were offered treatment or not. The families' biggest challenge was the fight against the system, meaning the continual battle they had to fight against the community health care services. This entailed a lack of understanding, insight, competence, and continuity from health care personnel and a lack in family decision-making and dealing with an enormous communal bureaucracy. The families experienced the feeling of being indispensable because their expertise was essential to ensure the necessary quality of care. They also saw a large gap between the patient's rights and the family's expectations compared to what is actually possible to achieve, even in a wealthy country with modern health care. The community health care services' problem was being "between a rock and hard place". The most significant reason for this was care being given in the patient's home. The feeling of being a guest in the patient's home and a difficult relationship with caregivers, who had expert competence, often resulted in conflicts and uncertainty in

decision-making. These factors were a huge psychological strain for the health care personnel and often led to them quitting or leaving their jobs. To solve some of these problems, the county health care authorities suggested that these patients should live in assisted-care facilities and restrict family members from employment within the health care team. We found a range of theme areas related to the ethical challenges or dilemmas and these were closely related to the four basic principles in medical ethics: autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice. The most controversial and most difficult dilemmas were decisions and treatments concerning patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and children with spinal muscular atrophy (SMA) type 1.

The work with this thesis has given me new insight into the most advanced form of HMV. In some cases, the price that families and the community must pay is too high, and this is without first considering the economical strain. The enormous burden that the families must carry should be taken into account to a larger degree when HMV provision is considered. We should also no longer assume that the communities have the resources to provide professionally sound care. These aspects must be thoroughly examined before treatment begins. Even though our study shows that enthusiasm is important for prolonging life to chronically ill patients, these enthusiasts should always ask themselves if their enthusiasm is best for the patient, family, and society. Similar to the family members and health care personnel in this study, over the years I have become more critical to HMV in its most advanced form. This especially applies to adults with ALS and children with SMA type 1.

Originalartikler

- I. Dybvik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely?
Chron Respir Dis 2010; 7: 67-73.
- II. Dybvik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home.
BMC Health Serv Res 2011, 11:156
- III. Dybvik K, Nielsen EW, Brinchmann BS. Home mechanical ventilation and specialized health care in the community: Between a rock and a hard place. BMC Health Serv Res 2011; 11: 115.
- IV Dybvik K, Nielsen EW, Brinchmann BS. Ethical challenges in home mechanical ventilation – a secondary analysis. Akseptert for publikasjon i Nursing Ethics 28.mai 2011.

I teksten benyttes romertall som referanse til artiklene.

1. Introduksjon

For de fleste av oss er det å puste fritt og uanstengt en selvfølgelig del av hverdagen. For noen er det å få hjelp til å puste en forutsetning for å leve. De fleste forbinder respiratorbehandling med alvorlig og kritisk syke pasienter som er innlagt i høyspesialiserte intensivavdelinger i sykehus. I takt med utviklingen av moderne helsetjenester og medisinsk teknologi ser vi at avansert medisinsk behandling i større grad kan ivaretas utenfor det tradisjonelle akuttmedisinske miljøet.¹ Eksempler på dette er assistert ventilasjon, kunstig ernæring, oksygenbehandling, intravenøs antibiotikabehandling, dialyse² og implanterbar hjertepumpe (LVAD).³ De siste 20-30 årene har det vært en markert økning i bruken av HMV⁴ og i dag er behandlingen allment akseptert.⁵ Det forventes at økningen vil fortsette. Det gjelder også tallet på ressurskrevende brukere,⁶ det vil si de som er avhengig av den mest avanserte formen for HMV. Det er denne pasientgruppen denne avhandlingen omhandler.

Avhandlingens innhold og oppbygging

Avhandlingen består av fire originalartikler og dette sammendraget. Sammendraget har seks deler. I første kapittel defineres HMV og behandlingens målsetting. Dette kapitlet inneholder også et avsnitt om behandlingens historie i Skandinavia. Det redegjøres videre for indikasjoner for behandling, patofysiologi, invasiv tilslutning til respiratoren og intensivbehandling i hjemmet. Kapitlet avsluttes med en gjennomgang av tidligere relevant forskning og en oppsummering av hva vi trenger kunnskap om.

Kapittel 2 inneholder studiens mål. I kapittel 3 presenteres studiens materiale og metode. Det redegjøres for empirisk etikkforskning, forskningsprosessen inspirert av Grounded Theory og studiens deltagere og rekruttering. Studiens datainnsamlingsmetoder beskrives: fokusgruppeintervju og kvalitative dybdeintervju. Videre redegjøres det for studiens dataanalyse: Grounded Theory og kvalitativ innholdsanalyse. Avslutningsvis drøftes forskningsetiske og metodologiske overveielser. Kapittel 4 inneholder et kortfattet resultatsammendrag av de fire originalartiklene.

I kapittel 5 drøftes viktige praktisk-etiske problemstillinger i HMV: ”Mellom barken og veden”, Hvor skal hjemmerespiratorpasienten bo? Familiemedlemmers rolle i den praktiske omsorgen i hjemmet, ”Hvis du selv ble syk, ville du ha valgt HMV?” og Konsekvenser for andre pasientgrupper. Videre beskrives studiens styrke og begrensninger. Dette sammendraget har ikke et eget teorikapittel. Isteden trekkes relevant

teori inn i diskusjonen i kapittel 5. Kapittelet avsluttes med anbefalinger for videre forskning. Sammendraget avsluttes med en konklusjon.

Hjemmerespiratorbehandling

Definisjon og behandlingens målsetting

Det finnes ingen internasjonal definisjon på begrepet HMV. I ordets rette forstand forstår vi det som en kronisk respiratoravhengighet, der barn eller voksne får mekanisk pustehjelp i sitt eget hjem. Men i praksis forstår vi det som en behandling som skjer utenfor sykehus ettersom behandlingen også kan foregå i sykehjem eller omsorgsboliger. I de fleste tilfeller vil det være en livslang behandling. I de skandinaviske landene brukes begrepet hjemmerespiratorbehandling. I engelsktalende land benyttes begrepene ”long-term ventilation” (LTV), ”long-term mechanical ventilation” (LTMV) , ”long-term home ventilation” eller ”home mechanical ventilation” (HMV). Her brukes forkortelsen HMV for hjemmerespiratorbehandling. Målsettingene med HMV er å redusere sykkelighet og dødelighet, bedre fysiske og fysiologiske funksjoner, redusere behovet for sykehusinnleggelse og forbedre livskvaliteten.⁷

Hjemmerespiratorbehandlingens historie i Skandinavia

Behovet for langvarig mekanisk pustehjelp kom med de store polioepidemiene etter andre verdenskrig. I Skandinavia ble Københavnsområdet særlig hardt rammet. I siste halvdel av 1952 ble 2830 pasienter innlagt ved Blegedams Hospital i København. Selv med bruk av tank- og skjoldrespirator var dødeligheten svært høy. Det var da anestesilegen Bjørn Ibsen fant ut at å blåse luft med overtrykk inn pasientens lunger via et kunstig rør på halsen kunne berge pasientene fra å dø av karbondioksidnarkose og sekretopphopning.⁸ Med denne behandlingen ble dødeligheten redusert fra 90% til 20%. Ett av problemene var at man ikke hadde respiratorer. 345 pasienter hadde behov for kunstig ventilasjon, og på det meste ble 70 pasienter håndventilert døgnet rundt av medisinerstudenter, sykepleiere og andre (figur 1).

Figur 1. Håndventilasjon via trakeostomi på Blegedams Hospital i 1952.



Senere på høsten 1952 tok man i bruk mekaniske respiratorer. I Danmark og Sverige var det henholdsvis 25 og 6 pasienter som ble avhengig av mekanisk pustehjelp i etterkant av den skandinaviske polioepidemien.⁹ De fleste av disse ble overflyttet til egne sykehjemsavdelinger og i Danmark ble respiratorbehandlingen i enkelte tilfeller etablert i hjemmet. I Danmark levde fire pasienter med respirator 24 timer i døgnet i mer enn 50 år, og en av dem lever fortsatt.

Det finnes ingen oversikt over hvor mange som fikk behov for pustehjelp i etterkant av polioepidemien i Norge. Lite er kjent av hjemmerespiratorbehandlingens historie i Norge. I Danmark og Sverige ble de som trengte livslang mekanisk pustehjelp i etterkant av polioepidemien utskrevet fra sykehus, mens norske pasienter ble værende på sykehus. Et eksempel er "Vipp-Ola". Tilnavnet kom fordi pasienten var avhengig av en vippestol for å oppnå adekvat respirasjon. Han var innlagt sammenhengende i 26 år på Ullevål sykehus.¹⁰ En av de norske pionerene på dette området, anestesioverlege Stein Otto Mollestad, startet midt på 1980-tallet arbeidet med å flytte disse pasientene ut fra intensivavdelingene og inn i hjemmet. Den første var en poliopasient som det ikke var mulig å få ut av respirator. Pasienten hadde fått narkose, og det var tilstrekkelig til at vedkommende ble liggende på sykehus, avhengig av pustehjelpen. Mollestad forteller: "Jeg hadde sett jernlungen (figur 2) og visste de hadde en på Sunnaas sykehus. Jeg dro dit og fikk opplæring i bruk av en tidligere pasient. Dagen etter hentet jeg den til

Rikshospitalet med en lastebil. Resultatet var at pasienten kom av respirator dagen etter, og kunne etter hvert flytte hjem.”¹⁰

Figur 2: Emerson tankrespirator (“jernlunge”) ved Ullevål sykehus.



Hjemmerespiratortilbudet i Norge var lenge begrenset til noen få sykehus. Noen få dedikerte anestesileger, lungeleger og sykepleiere etablerte behandling til relativt mange pasienter sammenlignet med andre sykehus. I 2002 ble Nasjonalt Kompetansesenter for HVM etablert i Bergen. Et av hovedansvarsområdene var å etablere nasjonale faglige standarder for å sikre et likeverdig tilbud uavhengig av bosted. For å få oversikt over behandlingsomfanget ble det opprettet et Nasjonalt register for HVM. Innrapporteringen til dette registeret viser at det har vært en markert økning i tallet på hjemmerespiratorpasienter i Norge de siste årene. Ved utgangen av 2007 var det 1282 pasienter, derav 133 barn under 18 år.¹¹ I Norge er det om lag 30 sykehus som utreder, iverksetter og følger opp HVM etter utskrivelse. Til sammenligning etableres HVM i Danmark ved to sentra. Kommunehelsetjenesten har ansvaret for den daglige pleie og omsorg.

Indikasjoner for behandling og patofysiologi

Hjemmerespiratorpasienter er en heterogen pasientgruppe både når det gjelder diagnoser, patofysiologi, alderssammensetning, prognose, behandlingsmetoder og ressursbehov. De medisinske kriteriene for oppstart av HVM er ikke veldefinerte og i Norge er det 40 ulike diagnoser i barnegruppen og 30 hos voksne som er årsak til oppstart av HVM.¹¹

Diagnosene kan deles inn i 4 ulike diagnosegrupper (tabell 1).

Tabell 1: Diagnosegrupper som kan være aktuell for hjemmerespiratorbehandling⁴

Gruppe	Diagnose-eksempler
Restiktive brystveggsykdommer	Skoliose Adipositas hypoventilasjonssyndrom (Picwick syndrom)
Neuromuskulære sykdommer	Duchenne muskeldystrofi (DMD) Spinal muskelatrofi (SMA) Limb Girdle muskeldystrofi Postpoliosyndrom Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) Høy ryggmargsskade/tverrsnittslesjon
Andre neurologiske sykdommer	Kongenitt sentralt hypoventilasjonssyndrom (Ondines forbannelse)
Lungesykdommer	Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) Cystisk fibrose (CF)

I Norge utgjør neurologiske pasienter omtrent halvparten av alle HVM-pasientene. I de senere årene har det vært størst økning i gruppen med adipositas hypoventilasjonssyndrom.¹² Ved restriktive-, neuromuskulære- og neurologiske sykdommer fører respirasjonssvikten til kronisk hypoventilasjon (nedsatt alveolær ventilasjon, nedsatt belgfunksjon, underventilasjon). Det vil si at pasienten puster med små volum fordi høyt buktrykk, økt stivhet i brystkassen eller dårlig belgfunksjon gir redusert evne til dyp inspirasjon. Dette fører til opphopning av karbondioksid og lavt oksygentrykk i blodet. De vanligste symptomene på hypoventilasjon er dagtrøtthet, hodepine, tungpust og dårlig søvnkvalitet.⁵ Dette gir svært nedsatt livskvalitet.¹³ Ved disse tilstandene er respirasjonssvikt den vanligste årsaken til sykdom og død.^{14,15} Ved langtømmet grunnsykdom er luftveisinfeksjoner en vanlig komplikasjon,¹⁶ og den vanligste årsaken til at pasienter med neuromuskulære sykdommer legges inn på sykehus.¹⁷ Flere faktorer bidrar. Effektiv hoste vil normalt forhindre opphopning av luftveissekret, men ved nedsatt belgfunksjon er hostekraften dårlig. I tillegg kan bulbær muskelsvakhhet (muskler i ansikt-, orofarynks og larynks) redusere evnen til å svelge, beskytte luftveiene mot aspirasjon samt rense øvre luftveier for luftveissekret.¹⁴ Bulbær affeksjon er vanlig ved neuromuskulære sykdommer med rask progresjon, slik som ALS og SMA type 1. Ved restriktive-, neuromuskulære- og neurologiske sykdommer er dokumentasjonen av nytteeffekten av HVM klart størst.¹⁸ Ved lungesykdom, som for

eksempel stabil KOLS, er effekten av HMV usikker,¹⁹ og den veiledende anbefalingen i dag er at HMV normalt ikke bør gis denne pasientgruppen.¹¹

Invasiv tilslutning til hjemmerespirator

HMV kan deles inn i to hovedkategorier etter hvordan respiratoren tilsluttes pasienten; non-invasiv (maske) eller invasiv (trakeostomi). Non-invasiv tilslutning beskrives ikke nærmere fordi denne studien fokuserer på alvorlig syke barn eller voksne som har invasiv tilslutning. Med invasiv tilslutning går ventilasjonsstøtten direkte inn i luftveiene via en trakeostomi. Dette er en operativ åpning av luftrøret på halsen. Respiratoren (figur 3) kobles til en trakeostomitube (figur 4) som legges inn i luftrøret via denne åpningen. Respiratoren, eller ventilatoren, sikrer transport av gasser inn i luftveiene. I innblåsningen blåses et gassvolum inn i luftveiene med overtrykk (overtrykksventilasjon) og gassutvekslingen skjer i lungene.

Figur 3: Eksempel på respirator til bruk hjemme og under transport når pasienten er et barn.



Figur 4: Trakeotomi er en operativ åpning av luftrøret på halsen. På bildet fjernes en trakeostomitube laget i silikon før en ny legges inn.



Indikasjonene for å velge trakeostomi inkluderer pasienter som ikke har effekt av, eller klarer å bruke non-invasiv tilslutning,²⁰ ønsker å leve så lenge som mulig, har bulbær affeksjon, eller er avhengig av ventilasjonsstøtte hele eller store deler av døgnet.¹⁴ Selv om bruk av invasiv teknikk vil være helt avgjørende for å sikre en trygg og forutsigbar ventilasjon av de aller sykeste hjemmerespiratorpasientene, har denne tilslutningsmetoden en rekke ulemper sammenlignet med den non-invasive. Behandlingen blir mer omfattende fordi disse pasientene som regel har sammensatte helseproblemer og er svært pleietrengende. Behandlingen blir også mer avansert. Som regel vil det være behov for døgkontinuerlig omsorg og overvåkning av pasienten, og personell med spesialkompetanse er nødvendig for å håndtere avansert utstyr og prosedyrer.²¹ Dette øker kostnadene.²² Selv om alvorlige komplikasjoner sjelden oppstår,²³ kan langtidsbruk av trakeostomi øke risikoen for luftveisinfeksjoner og mekaniske skader i luftveiene.²⁴

Intensivbehandling i hjemmet

Helsetjenesten ønsker nå alternativer til tradisjonell behandling i sykehus.²⁵ Et av disse alternativene er å flytte sykehusbehandlingen hjem til pasienten, spesielt i den vestlige verden.²⁶ Begrepet ”sykehusbehandling i hjemmet” (”hospital care at home” eller ”hospital-at-home”) defineres som ”sykepleie eller medisinsk behandling i hjemmet til pasienter som ellers ville være i sykehus, med sikte på å forebygge innleggelse eller

forenkle tidlig utskrivelse”.²⁷ Hovedårsakene til denne utviklingen har vært ønsket om å redusere sykehusrelaterte komplikasjoner, ta hensyn til pasientens ønske for egen omsorg og en reduksjon av kostnader.²⁸ Begrepet ”intensivbehandling i hjemmet” er lite brukt i medisinsk litteratur. Intuitivt forstår vi det som høyspesialisert, høyteknologisk og livsoppretholdende behandling av alvorlig syke i hjemmet.

Tidligere forskning

De fleste vitenskapelige studier innenfor HMV er kvantitative og fokuserer på medisinske aspekter som indikasjoner for behandling, blodgasser, overlevelse^{5,23,29,30} og demografiske data.^{31,32} Få tidligere studier omhandler altså personer og personell rundt HMV-pasienten. Det er store ulikheter i hjemmerespiratortilbudet mellom land,³³ men også store regionale ulikheter innad i land som Sverige¹² og Norge.¹¹ Flere har studert hjemmerespiratorbrukernes helserelaterte livskvalitet, og i slike studier er kvantitative spørreundersøkelser mest vanlig.³⁴ Det generelle inntrykket er at livskvaliteten øker etter oppstart av HMV,^{4,35} men dette varierer avhengig av den underliggende grunnsykdom.³⁴

Kvalitative empiriske studier har blant annet studert pasientens erfaringer med å motta intensivbehandling i hjemmet. Å starte HMV innebærer en stor omveltning i livet. Det involverer hele personens livssituasjon, både kroppslig og åndelig,³⁶ men beskrives som det beste som har skjedd dem.³⁷ Til tross for at de ikke kan puste selv, og i stor grad er avhengig av andres hjelp, opplever de å leve uavhengige og autonome liv. Behandlingen forlenger livet og kan gi dem kapasitet til å leve aktive liv.³⁷

Men et liv med respirator er ikke problemfritt. Viktige faktorer for et godt liv som er verdt å leve er blant annet kompetent helsepersonell og kontinuitet i omsorgen.³⁸ Familien utgjør et viktig nettverk for HMV-pasienten.³⁹ Det er vanlig at familiemedlemmer deltar aktivt i den praktiske utførelsen av avanserte prosedyrer og bruk av medisinteknisk utstyr. Noen kvalitative empiriske studier har studert innvirkningen denne rollen har på familiemedlemmene, særlig når pasienten er et barn. Selv om behandlingen og deres innsats gjør det mulig for en av deres kjære og nærmeste å leve videre, påføres familiene store følelsesmessige og sosiale byrder.⁴⁰ Ansvar er overveldende,⁴¹ de mangler privatliv,⁴² og opplever å være både sykepleiere og foreldre på samme tid.⁴³ Selv om familiene spiller en viktig rolle, er de avhengig av støtte fra kommunehelsetjenesten for å ivareta døgnkontinuerlig intensivbehandling i hjemmet. Studier har vist at det er utfordrende for helsepersonell å gi omsorg i pasientens private hjem.^{44,45} Konflikter med familiene kan skyldes at det tradisjonelle maktforholdet

mellom familie og helsepersonell utfordres,⁴⁶ og at helsepersonell ikke anerkjenner familienes kompetanse.⁴⁷

Figur 5: Å leve et aktivt liv med HMV kan blant annet innebære å se favorittlaget sitt spille fotballkamp.



De mange kontroversielle etiske problemstillinger som HMV reiser er i hovedsak beskrevet i oversiktsartikler og kasuistikker.⁴⁸⁻⁵¹ Noen av de mest klassiske dilemmaene er pasientautonomi versus legers paternalisme, velgjørenhet og ikke skade, avslutning av livsforlengende behandling og rettferdig ressursfordeling.⁵² Raskt progredierende tilstander som ALS og SMA type 1 trekkes ofte fram som spesielt problematiske.^{48-50,53-60} I disse tilfellene blir valg av behandling et valg mellom liv eller rask død.⁶¹

Hva trenger vi kunnskap om?

Det kan se ut som det har vært en økning i antall studier om HMV. Blant annet er det de siste årene skrevet fire doktorgradsavhandlinger om temaet HMV i Sverige^{62,63} og Danmark.^{9,64} Tre av disse var kvalitative empiriske studier. Det er flere årsaker til at det likevel er behov for flere studier på en rekke områder som omhandler intensivbehandling i hjemmet og HMV:

Generelt:

- Helsepersonell mangler kunnskap om HMV.⁶⁵
- Forskning på avansert hjemmebehandling er svært mangelfull.²⁶
- Det er foreliggende svært få vitenskapelige studier om HMV i Norge, og i særlig grad empiriske studier.

Konsekvenser for familien:

- En kartlegging av konsekvensene av behandlingen for de pårørende etterlyses⁶⁶ fordi vi vet lite om hva det innebærer for nærtstående familiemedlemmer å gi omsorg og anvende teknologi i hjemmet.^{36,38,67} Kvalitative studier etterlyses.⁶⁸

Konsekvenser for kommunehelsetjenesten:

- Forskning har i altfor liten grad fokusert på sykepleier-pasient forholdet.²⁶ Det etterlyses studier som gir kunnskap om omsorgspersonellets tanker, verdier og arbeidsforhold når de gir omsorg til hjemmerespiratorpasienter i hjemmet.⁶⁹
- De faglige, etiske og helseøkonomiske utfordringene som HMV utgjør for kommunehelsetjenesten bør kartlegges.⁶⁶
- Praksisnær forskning innen primærhelsetjenesten er løftet fram som en forutsetning for å nå målsettingene i den kommende Samhandlingsreformen. Videre trekker Samhandlingsreformen fram at problemstillingene i primærhelsetjenesten må få større plass i medisinsk forskning.⁷⁰

Etiske konsekvenser:

- Til tross for at HMV reiser en rekke kontroversielle etiske problemstillinger er det få studier som bygger på empiriske data.
- Forskning på positive og negative sider ved HMV er nødvendig for å utarbeide gode retningslinjer.⁶⁶

- Prioritering er et daglig dilemma i hjemmebaserte omsorg og det er viktig at forskning fokuserer på denne utfordringen. Spesielt må forskning se nærmere på den konteksten sykepleiere gir omsorg i og de etiske implikasjonene som er involvert.⁷¹
- De underliggende årsakene til de store regionale forskjellene i hjemmerespiratortilbudet bør avdekkes.⁶⁶ Dette er viktig både for å gi den enkelte pasient optimal behandling og for å sikre at helseressursene utnyttes optimalt.

2. Studiens mål

Den overordnede målsetting i denne studien var å studere konsekvenser av å gi intensivbehandling med respirator i hjemmet. Det er få studier av de viktige gruppene rundt HVM-pasienten. Vi har derfor fokusert på personer og personell som deltar i behandlingen til barn og voksne med komplekse omsorgsbehov, og som er avhengig av HVM hele eller store deler av døgnet for å overleve.

Målsetningene i de ulike delstudiene har vært:

- å finne forklaringer på de store ulikhetene i behandlingstilbudet for HVM mellom norske fylker og regioner.
- å beskrive familiers erfaringer med HVM.
- å beskrive kommunehelsetjenestens utfordringer med HVM.
- å avdekke etiske spørsmål i HVM.

3. Materiale og metode

I denne empiriske studien studerte vi erfaringene til personer som er viktig for gjennomføringen av HVM, både i sykehus og i pasientens hjem. Vi valgte kvalitative forskningsmetoder fordi de er best egnet for å studere menneskelige og sosiale erfaringer, kommunikasjon, tanker, forventninger, mening, holdninger og prosesser, spesielt knyttet til samhandling.⁷² I tabell 2 beskrives studiens forskningsdesign. Metodologiske detaljer beskrives nærmere i de følgende avsnitt.

Tabell 2: Oversikt over studiens forskningsdesign

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
Design	Beskrivende	Beskrivende	Beskrivende	Beskrivende
Datainnsamling	Fokusgrupper	Kvalitative dybdeintervju	Fokusgrupper	Datamateriale fra studie I-III
Informanter	Tverrfaglig helsepersonell i sykehus	Familiemedlemmer	Tverrfaglig helsepersonell i kommunehelsetjenesten	Informanter fra studie I-III
Analyse	Inspirert av Grounded theory			Sekundæranalyse/ kvalitativ innholdsanalyse

Empirisk etikkforskning

Klassisk medisinsk etikk har tradisjonelt handlet om anvendelse av abstrakte etiske teorier på medisinske problemstillinger, og har vært kritisert for ikke å være opptatt av spørsmål som er relevant for klinisk praksis.⁷³ Behovet for kunnskap om hvordan etiske spørsmål håndteres i praksis for å forbedre praksis, og dermed komme pasienten til gode, har ført til at moderne etikkforskning i større grad bygger på empiri.⁷⁴ I empirisk etikk brukes funn fra empirisk forskning i etisk refleksjon og i beslutningen. Etisk refleksjon er en prosess som foregår i tre trinn; en beskrivelse av det moralske spørsmålet, en vurdering av det moralske spørsmålet og en evaluering av beslutningen. Borry uttaler om denne prosessen: "At every step, empirical research has a contribution to make. In describing the moral object, firstly, empirical research can play a role in the description of the morally relevant facts. It also plays a role in answering the reality-revealing questions (what, why, how, who, where and when), in measuring the consequences, and in proposing alternative courses of action".^{75, s. 50} Empirisk etikk kan også føre til at etisk analyse blir mer realistisk og jordnær,⁷⁶ og dermed forståelig og interessant for de som

står ansikt til ansikt med disse problemstillingene i hverdagen. Det er tross alt i praksis at de etiske problemstillingene relatert til HVM oppstår. Dette skjer som en konsekvens av at teknologiens muligheter og store ressurser tas i bruk, og de berører alle involverte parter. En empirisk tilnærming er nødvendig for å viderutvikle etisk teori⁷⁶ og kan igjen komme etikken til gode.⁷⁷

Forskningsprosessen inspirert av Grounded Theory

Grounded theory (GT) ble introdusert i 1967 av de amerikanske sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss i boken ”The Discovery of grounded theory.”⁷⁸ GT har sitt teoretiske grunnlag fra Symbolsk interaksjonisme som i grove trekk er oppfatningen om at menneskers evne til å tenke er formet av sosial samhandling.⁷⁹ GT er en forskningsmetode hvor man starter med «blanke ark» i et forsøk på å systematisk utvikle en teori som kan forklare sosiale fenomener som er relevant og problematisk for mennesker i deres daglige liv. Teorien utvikles gjennom forskningsprosessen og er forankret i samspillet mellom datainnsamling, empiri og analyse.⁸⁰ Man forsøker å utvikle teori direkte fra data som kan forklare et fenomen eller en situasjon, i motsetning til tradisjonell hypotesetesting som tar utgangspunkt i en bestemt teoretisk eller empirisk basert antagelse.

I følge Google Scholar er GT i dag den mest siterte metoden i verden for å analysere kvalitative data.⁸¹ Men siden publikasjonen i 1967 har GT utviklet seg i ulike retninger. En viktig årsak til dette er at det oppsto uenighet mellom opphavsmennene om hva GT er.⁷⁹ GT gir tydelige instruksjoner om hvordan man skal utvikle en teori på en systematisk og effektiv måte.⁷⁹ Glaser skriver: “Grounded theory methodology leaves nothing to chance. It provides rules for every stage on what to do and what not to do subsequently”.^{82, s. 13} Men metoden brukes også mer fleksibelt,⁸³ det vil si at deler av metoden utelates eller blandes med andre metoder. Enkelte hevder at de klassiske prinsippene for GT etterhvert er blitt så utvannet⁸⁴ at det er en trussel mot metodens troverdighet.⁸⁵ I denne studien har vi ikke utviklet en ”Grounded theory” og vi har ikke fulgt klassisk GT til punkt og prikke. Det er derfor riktigst å si at vi har vært inspirert av GT. Jeg hadde aldri brukt GT tidligere og det var min hovedveileder BSB som introduserte meg for metoden. Metoden læres best når man utfører den, og læringen forenkles når nybegynneren har en erfaren veileder.

Data som genereres i GT kan forandre studiens fokus.⁸⁴ I henhold til den første prosjektprotokollen hadde vi planlagt å utføre to studier der vi skulle studere

hjemmerespiratorpasienter kommunikasjonsmåter, og ressursbruk ved avansert HMV. Allerede under datainnsamlingen til den første artikkelen dukket det opp nye problemområder som informantene var opptatt av, men som vi i utgangspunktet ikke hadde planlagt å studere. Dermed bestemte vi oss for å utelate de to planlagte studiene og i stedet undersøke kommunehelsetjenestens utfordringer (studie III) og etiske spørsmål i HMV (studie IV). Denne siste studien var heller ikke opprinnelig planlagt, men oppsto som et resultat av at datainnsamlingen underveis i de tre første studiene avdekket at informantene var opptatt av etiske spørsmål.

Grounded theory steg for steg

GT er en steg for steg prosess der forskeren stadig pendler mellom datainnsamling og refleksjon. GT kalles ofte den komparative metoden fordi kodet materiale blir sammenlignet med andre data og begreper ved hvert nivå i analysen. Datainnsamling, koding og analyse foregår samtidig fra starten av studien.⁸⁶ Herunder gis en kort framstilling av forskningsprosessen i GT.^{78,86,87} Hvordan vi brukte metoden i praksis beskrives nærmere under de påfølgende overskriftene:

- **Forskningsspørsmål:** I GT stiller forskeren forskningsspørsmål, ikke hypoteser. Spørsmålene må være fleksible og åpne. Etter at de første data er analysert, forbedres og justeres spørsmålene før forskeren beveger seg til nye datakilder.
- **Utvalg:** Informanter rekrutteres på bakgrunn av deres kunnskap og nærhet til problemområdet som studeres. I klassisk GT bestemmes ikke størrelsen på utvalget på forhånd, men det er den pågående dataanalysen som styrer størrelsen på utvalget og datainnsamlingen (theoretical sampling).⁸⁶ Dette kan være vanskelig å få til i praksis, og dette bekreftes av opphavsmennene til metoden.⁸⁷ Datainnsamlingen pågår til det er oppnådd metning (theoretical saturation),⁸⁶ det vil si at nye data ikke gir ny informasjon eller innsikt, men bare bekrefter teorien som er utviklet underveis.
- **Dataanalyse:** Intervjuene skrives ut ordrett og gjennomleses. Analysen i GT foregår ved koding av teksten i flere nivå. Første fase er åpen koding, linje for linje. Kodene svarer på spørsmålet “what is going on in the data”?⁸⁶ Man kan ende opp med hundrevis av koder. Senere slås kodene sammen til kategorier og underkategorier. En stadig sammenligning av ny informasjon med tidligere data benyttes for å utvikle kategoriene og oppdage relasjonene mellom dem (teoretisk koding). Forskeren velger så ut en kjernekategori som uttrykker hovedproblematikken, det vil si hva informantene ser på som det sentrale problem.⁷⁹ Kjernekategoriene skal forekomme

ofte i data, og de andre kategoriene skal kunne relateres til den. I tillegg til koding er det viktig å bruke notater (memos). Memos er tanker og ideer som noteres underveis i analyseprosessen for å illustrere sammenhengen mellom kategoriene.

Deltagere og rekruttering

Studie I: For å finne årsaker til de store geografiske ulikhetene i hjemmerespiratortilbudet rekrutterte vi 34 tverrfaglige informanter fra 5 sykehus i 5 norske fylker via lokale kontaktpersoner ved hvert sykehus. Kriteriene for rekruttering var at informantene var involvert i tilpassing og oppfølging av hjemmerespiratorpasienter. Det var ett universitetssykehus (fokusgruppe 5), mens de 4 andre var mellomstore sykehus. Vi intervjuet informanter i sykehus fra fylker med behandlingsprevalens (antall pasienter/100 000 innbyggere) varierende fra 24 til 58 (tabell 3). Vi valgte denne variasjonen bevisst for å få størst mulig bredde i informantenes erfaringer. Erfaringsgrunnlaget ved hvert sykehus varierte fra informanter med liten til svært lang erfaring med HMV. Profesjonene til informantene er beskrevet i tabell 3.

Tabell 3. Beskrivelse av deltagende sykehus og informanter i studie I

Fokusgruppe	Behandlingsprevalens i studerte fylker	Profesjon
1	57	Sykepleiere, lungespesialist
2	31	Sykepleiere, lungespesialist, anestesilog, nevrolog, medisintekniker.
3	58	Sykepleier, lungespesialist, anestesilog, nevrolog, barnelege
4	38	Sykepleier, fysioterapeuter, lungespesialist, barnelege, medisintekniker
5	24	Sykepleiere, lungespesialist, anestesilog, ØNH-lege, sekretær
6	57 (samme sykehus som fokusgruppe 1)	Lungespesialist, anestesilog, barneleger, nevrolog

Figur 6. I studie I intervjuet vi helsepersonell i sykehus. En av deres arbeidsoppgaver er å følge opp den tekniske delen av respiratorbehandlingen etter utskrivning. Å bytte trakeostomitube regelmessig i pasientens hjem inngår i denne oppfølgingen.



Studie II: For å undersøke erfaringene til familier med hjemmerespiratoravhengige familiemedlemmer rekrutterte vi familier via pasientansvarlig sykepleier eller lege ved fire sykehus i ulike regioner av Norge. Kriteriene var at det hjemmerespiratoravhengige familiemedlemmet hadde trakeostomi, komplekse omsorgsbehov og var avhengig av ventilasjonsstøtte hele eller store deler av døgnet. Til sammen rekrutterte vi 15 familiemedlemmer til 11 ventilatoravhengige familiemedlemmer (8 voksne og tre barn) (tabell 4). Alle hadde kroniske nevromuskulære sykdommer: ALS, Duchenne muskeldystrofi, Facioscapulohumeral muskeldystrofi, Limb-girdle muskeldystrofi, Infantil myofibromatose, Nemaline myopati, SMA type 1 og Syringomyeli. Pasientenes alder varierte fra 8 til 78 år. Alle familiene mottok omsorgshjelp fra den kommunale helsetjenesten. Hos to av familiene hadde kommunehelsetjenesten overlatt omsorgsstøtten til kommersielle sykepleiebyrå. De fleste informantene hadde lang erfaring med avansert HVM. Bortsett fra i ett tilfelle, der en sønn nylig hadde flyttet til en omsorgsbolig, var alle på en eller annen måte involvert i den daglige omsorgen. De aller fleste utførte avanserte medisinske prosedyrer, hadde kontroll på bruk og vedlikehold av medisinsk-teknisk utstyr, ga opplæring til helsepersonell fra kommunehelsetjenesten og organiserte omsorgen. Noen få av familiemedlemmene

mottok lønn fra kommunen for å være en del av omsorgsteamet. Andre steppet inn hvis kommunen ikke kunne ivareta døgnkontinuerlig omsorg.

Tabell 4. Beskrivelse av informantene i studie II.

Intervjunr.	Informantenes relasjon til hjemmerespiratoravhengig familiemedlem	År med hjemmerespiratorbehandling
1	Mor og far	10
2	Mor og far	10
3	Kone	10
4	Mann	11
5	Mor	16 + 16
6	Mor og far	8
7	Mor og far	11
8	Kone	12
9	Kone og datter	3
10	Mann	11

Studie III: For å undersøke kommunehelsetjenestens utfordringer rekrutterte vi via lederne for omsorgstjenesten i de aktuelle kommunene 34 tverrfaglige informanter fra kommunehelsetjenesten i fem kommuner fra ulike regioner av Norge. Kriteriene var at informantene på en eller annen måte var involvert i omsorgen for denne pasientgruppen, enten som administrative eller faglig ansvarlige, eller som omsorgspersonell direkte involvert i den praktiske omsorgen i pasientens hjem (tabell 5). De aktuelle kommunene ble valgt fordi det var kjent at alle hadde lang erfaring med avansert HVM. Kommunene hadde omsorgsansvar for til sammen 14 pasienter, derav 11 voksne og 3 barn. Alle hadde kroniske nevrologiske sykdommer (tabell 4): ALS, Duchenne muskeldystrofi, Facioscapulohumeral muskeldystrofi, Limb-girdle muskeldystrofi, Infantil myofibromatose, Nemaline myopati, SMA type 1 og Syringomyeli. Alle pasientene hadde trakeostomi, komplekse omsorgsbehov og var ventilatoravhengige store deler eller hele døgnet. Det var stor variasjon i antall innbyggere og hjemmerespiratorpasienter i hver kommune. De fleste kommunene hadde bare erfaring med voksne pasienter, mens det bare var barn i den ene kommunen. I alle kommunene vi studerte i denne studien undersøkte vi også familiemedlemmenes erfaringer (studie II).

Tabell 5. Beskrivelse av informanter og pasienter i studie III.

Fokusgruppe /kommune	Profesjon	Antall pasienter	Antall år med avansert behandling i kommunen*	Pasientens bosted
1	Sykepleier/avdelingsleder, sykepleier/tidligere avdelingsleder, sykepleier, hjelpepleier og to assistenter	1	9	1 omsorgsbolig
2	Sykepleier/avdelingsleder, sykepleier/avdelingsleder, 4 sykepleiere og 3 assistenter	3	39	1 hjemmeboende 2 omsorgsbolig
3	Lege/kommuneoverlege, vernepleier/enhetsleder og 3 sykepleiere	3	33	2 omsorgsbolig 1 hjemmeboende
4	Sykepleier/tidligere leder, vernepleier/enhetsleder, omsorgsarbeider, miljøarbeider, barnepedagog, hjelpepleier, pleiemedarbeider, assistent.	5	48	5 hjemmeboende
5	Barnevernspedagog/enhetsleder, sykepleier/koordinator, sykepleier/fagkonsulent, vernepleier og 2 sykepleiere	2	20	2 hjemmeboende

* Sum antall år med avansert hjemmerespiratorbehandling for nålevende pasienter i hver kommune.

Studie IV: I denne studien gjorde vi en sekundæranalyse av data innsamlet til studiene I, II og III (se pkt. dataanalyse).

Datainnsamling

Fokusgrupper:

Fokusgrupper har fått økende popularitet innen medisinsk og sykepleiefaglig forskning for å samle inn kvalitative data. Metoden kan gi ny og nyttig kunnskap med overkommelig innsats og ressursbruk. Vi valgte fokusgrupper fordi de egner seg spesielt godt hvis man vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler.⁸⁸ Ideen bak fokusgrupper er at gruppeprosesser kan få mennesker til å utforske og klargjøre sine meninger på måter som er vanskeligere å få til i en-til-en intervju.⁸⁹ Sammenlignet med andre former for gruppeintervju inngår bruken av gruppeinteraksjon eksplisitt i fokusgrupper.⁸⁹ I stedet for å be hver og en av deltagerne i en gruppe om å svare på spørsmål, oppfordres deltagerne til å samtale med hverandre, stille spørsmål og kommentere hverandres erfaringer og synspunkter. Fokusgruppene ledes av en moderator som har til oppgave å få til en åpen og uhemmet dialog mellom gruppedeltagerne. Vanligvis tar samtalen utgangspunkt i en intervjuguide med 5 til 8

åpne spørsmål. I tillegg supplerer moderatoren med tilleggsspørsmål for å få en mer detaljert beskrivelse av et relevant tema eller svar.

Vi samlet helsepersonell i sykehus (studie I) og kommunehelsetjeneste (studie III) til henholdsvis seks og fem fokusgrupper. Vi hadde på forhånd ikke bestemt oss for antall fokusgrupper i noen av studiene. I studie I hadde vi etablert kontakt med fem sykehus, men bestemte oss senere for å utføre en sjettede fokusgruppe ved ett av disse sykehusene. I studie III hadde vi i utgangspunktet kontaktet fem kommuner og var klar til å rekruttere flere. Likevel avsluttet vi datainnsamlingen fordi vi vurderte at ny informasjon ikke ville tilføre ny kunnskap og innsikt (theoretical saturation). Antall deltagere per fokusgruppene varierte fra fire til ni og seansene varte fra 60 til 90 minutter. Felles for alle fokusgruppene i både studie I og III var at deltagerne i hver gruppe kjente hverandre og var på en eller annen måte involvert i HVM. Gruppene var ikke homogene, men besto av flere profesjoner (tabell 3 og 5). Dette kan være en fordel for å maksimere undersøkelsen av ulike perspektiver i en gruppe.⁸⁹ Det kan også være en ulempe ved at hierarkiet og maktforholdet i en gruppe påvirker tema og nyanser i samtalen. For eksempel kan en uerfaren hjelpepleier vegre seg for å si sin mening eller være uenig med en erfaren overlege fra sin egen avdeling. Dette var noe vi var oppmerksom på i fokusgruppene. Moderatoren styrte derfor diskusjonen slik at alle fikk si sin mening. Diskusjonene tok utgangspunkt i en intervjuguide med noen få åpne spørsmål som informantene hadde fått tilsendt på forhånd (se vedlegg 1). Alle fokusgruppeintervjuene ble innspilt på diktafon. Kort tid etter hver fokusgruppe, og før den neste, skrev jeg samtalen ut ordrett og analyserte dem umiddelbart. For å få en dypere innsikt i de erfaringene som var viktigst, relevant og problematisk, og i henhold til prinsippene for GT,⁹⁰ justerte vi intervjuguiden før vi reiste til neste fokusgruppe.

Bruk av fokusgrupper krever erfaring i håndtering av gruppeprosesser og forutsetter at forskeren vurderer validiteten for resultatene.⁸⁸ Jeg hadde ingen erfaring med å være moderator for fokusgrupper, men la vekt på å skape en trygg atmosfære slik at deltagerne skulle føle seg komfortabel med å snakke åpent om sine vanskelig og ofte følelsesladete erfaringer. Før hver fokusgruppe gikk jeg og min hovedveileder BSB gjennom intervjuguiden. Hovedveilederen deltok som sekretær i alle fokusgruppene. Hun observerte gruppeprosessen, tok notater (memos) og sendte meg papirlapper med forslag til tilleggsspørsmål underveis. Fokusgruppene i studie I ble gjennomført i perioden august 2008 til februar 2009 og i studie III i perioden juni til desember 2009.

Kvalitative dybdeintervju

Et kvalitativt dybdeintervju defineres som en samtale mellom forsker og informant som fokuserer på informantens oppfatning av seg selv, livet og erfaring og uttrykkes i hans eller hennes egne ord.⁹¹ Intervjuet legger opp til at informanten inviteres til å snakke fritt og uttrykke sine tanker om temaet. Dybdeinformasjon oppnås ved at forskeren stiller oppfølgingsspørsmål. Vi valgte kvalitative dybdeintervju fordi det åpner for kunnskap som er forankret i informantens livsverden, slik at det er mulig for vedkommende å fortelle om meningsinnholdet og det kvalitative.⁹²

I studie II gjorde vi til sammen 10 dybdeintervju for å få detaljert kunnskap om erfaringer til HMMV-pasienters familiemedlemmer. Først intervjuet vi 7 familier, men bestemte oss senere for å intervju 3 nye familier til for å oppnå teoretisk metning. Vi brukte en intervjuguide med noen få åpne spørsmål som informantene hadde fått tilsendt på forhånd (se vedlegg 1). Alle intervjuene ble innspilt på diktafon. Kort tid etter hvert intervju skrev jeg samtalene ut ordrett og analyserte dem umiddelbart. For å få en dypere innsikt i erfaringene, og i henhold til prinsippene for GT,⁹⁰ justerte vi intervjuguiden før vi reiste til neste familie basert på en kontinuerlig analyse og sammenligning av innsamlede data. I halvparten av intervjuene deltok ett familiemedlem, mens det i den andre halvparten deltok to familiemedlemmer. Alle intervjuene utenom ett ble foretatt i familienes hjem. Det siste intervjuet gjorde vi på et møterom på en flyplass. Intervjuene varte fra 60 til 90 minutter. Intervjuene i studie II ble gjennomført i perioden oktober 2009 til april 2010. Fem av intervjuene ble utført av BSB fordi jeg kjente informantene (se etiske overveielser).

Dataanalyse

Grounded theory

I studie I, II og III brukte vi GT for å analysere datamaterialet. På grunn av lang erfaring med bruk av tekstbehandlingsprogrammet Word (Microsoft) valgte jeg å kode manuelt i dette programmet, selv om det finnes egne dataanalyseprogram. Etter gjennomlesing av utskriftene linje for linje ble teksten kodet åpent ved å merke relevante ord eller fraser. Tekstboksen under viser eksempel på åpen koding av intervju nr. 6 i studie I. Informantene i fokusgruppen fikk spørsmålet: Fortell om hva dere tror er årsaker til de store geografiske variasjonene i hjemmerespiratortilbudet i Norge?:

Utskrift av intervju	Åpen koding
<p>Lege 4: Jeg tror det har med om du har kvalifisert personell som driver med det, det er en viktig faktor. Der hvor du mangler kunnskap, der vil du ikke finne disse pasientene. Og så er det også litt ulike holdninger til hvilke pasientgrupper som skal ha dette tilbudet. Det er kanskje det viktigste. Jeg tenker også det at det har med tilstedeværelse og kompetanse og på en måte genuin interesse rundt problemstillingen som er veldig viktig, kanskje viktigst som årsak til at det er så store variasjon i det.</p> <p>Lege 1: Jeg tenkte også det, på en måte, hvordan tilbudet er avhengig av kompetansen som finnes altså. At tilbudet på en måte blir ikke aktualisert når.....hvis det ikke er på en måte kompetente folk som tar opp problemstillingene</p>	<p>kvalifisert personell mangler kunnskap ulike holdninger</p> <p>tilstedeværelse, kompetanse, genuin interesse</p> <p>kompetanse kompetente folk</p>

I teksboksen under vises eksempel på åpen koding av kvalitativt dybdeintervju nr. 6 i studie II. Familiemedlemmene ble bedt om å beskrive hvordan det oppleves at en av familiemedlemmene er alvorlig syk og avhengig av respirator for å leve:

Utskrift av intervju	Åpen koding
<p>Mor: Du blir veldig strukturert. Du lever et strukturert liv. Hva som er best og hva som er dårligst er vanskelig å si.</p> <p>Far: Vi tenker stadig på om det vi gjøre er rett, rett overfor han. Er det rett overfor søsteren. Burde vi latt han få dø. Slike ting. Jeg går ikke rundt og tenker på det, men i spesielle situasjoner, når han har vært syk og når vi ser hvor vanskelig det er å få hjelp fra kommunen.</p> <p>Mor: Du føler at du må krangle. Du må hele tiden krangle.</p> <p>Far: Du føler deg som en kjeltring som om du har funnet på dette selv. Dette skal vi gjøre, nå skal vi få alt vi trenger fra kommunen. Når du ser på hva vi har ofret av økonomi.</p> <p>Mor: Det offentlige er ofte det verste. Du må krangle for han for at han skal få de tingene han skal ha.</p> <p>Far: Det å være omsorgsperson i det, altså sykepleier, jeg har ikke noe problemer med det. Jeg synes det er fint å være sammen med han. Det oppleves som veldig godt å være sammen med han. Men jeg synes at mange av de folkene vi har inne, og har hatt inne, heller burde ha gjort noe annet en å være pleiemedhjelper. Noen er helt fantastiske, men så har du de som ikke fikk seg jobb på dagligvarebutikken fordi de forsov seg til intervjuet. Og de får lov til å jobbe med de sykeste. De kommer ikke, det er helt opp til dem. Har du ikke måket parkeringsplass så gidder de ikke å komme. Du føler at de har deg i klemma.</p> <p>Mor: Det er som om kommunen skal bestemme over deg.</p>	<p>lever et strukturert liv</p> <p>er det rett overfor han det vi gjør? hadde døden vært bedre? er det rett overfor søsteren? vanskelig å få hjelp krangle</p> <p>føler deg som en kjeltring</p> <p>ofret egen økonomi</p> <p>det offentlige ofte det verste krangle</p> <p>fint å gi omsorg fint å være sammen godt å være sammen mange pleiere uegnet noen pleiere fantastiske</p> <p>pleiere uegnet til å jobbe med de sykeste, dårlig kontinuitet</p> <p>har deg i klemma kommunen bestemmer over deg</p>

Tekstboksen under viser eksempel på sammenslåing av mange åpne koder til flere underkategorier og til slutt en hovedkategori/kjernevariabel. Eksemplet er hentet fra studie I der hovedkategorien var “klok entusiasme”.

Hovedkat	”Klok entusiasme”					
Under-kategori	Entusiasten	Høy kompetanse	Sprer kompetanse	Tverrfaglig samarbeid	Individuelle holdninger	
Åpne koder	<ul style="list-style-type: none"> Nøkkelperson Dedisert Personlig engasjement Entusiasme Ildsjeler Tåler likegyldighet fra omgivelsene Tåler trykket lenge Spesielt opptatt av denne typen beh Tåler nederlag Gir noe ekstra når det koster Ofrer seg ”Impossible is nothing” Personlig engasjement Foregangpers Genuin interesse Energisk Tilfører noe ekstra -Spesielt opptatt av HMV Er tilgjengelig Ivrer for det Villig til å gå inn i det selv om det koster En person som kan videreformidle kunnskap 	<ul style="list-style-type: none"> Organiserer Bærer samarbeidet Tar hovedansvar Brenner for det Satser på disse pasientene Drar det i gang Får maskineriet til å gå rundt Skaper trygghet Synes det er artig Holder den røde tråden Behandler de som trenger det ikke at mange som mulig er bra Men likevel: Ikke for mye på tilbudssiden Drar ikke tilbudet for langt Satser ikke like mye på KOLS som andre Overbehandler ikke Behandler ikke de som er for dårlige og hvor man ikke tror at de kan komme hjem 	<ul style="list-style-type: none"> Det viktigste er å heve kompetansen Faglig trygghet og plattform Erfaring Snøballer ruller når du får erfaring Veldig flinke på HMV Kompetente folk Kunnskap hos fagpersoner Ingen barneleger kan noe som helst om HMV Samle kompetanse på færre sentra Vet hvilke muligheter som finnes Kvalifisert personell Mange spesialiteter samlet på ett sted her 	<ul style="list-style-type: none"> Kjent innad på sykehuset at tilbudet finnes Tema/undervisningsdgr Kompetansesenteret er en nøkkel på det å drive utadrettet virksomhet ifht opplæring Høyt kvalifiserte kurs som er godkjent av legeföreningen Kunnskap er spredd, og det er spredd til nøkkelavdelinger og personell Flere og flere kjent med at dette tilbudet finnes, og spredd over vårt fylke Barnemiljøet har vokst kompetansemessig Flinke å henvise pasienter Få entusiasmen til å smitte over på miljøet Bre ut tilbudet Tilbudet er kjent Veldig bra opplæring Opplæring, kursing og kontakt med kommunen 	<ul style="list-style-type: none"> Avhengig av et oppegående samarbeid mellom alle partene Veldig fint samarbeid på tvers av fagspes. Tverrfaglige konsensusmøter både med spl og leger. Veldig sterkt samarbeid med intensiv og lunge Det har ikke eksistert et apparat Bredden i apparatet ved sykehuset Felles policy Anerkjennelse fra ledelsen Gjennomstyrer hele organisasjonen Godt samarbeid med anesthesi Komplett apparat Aksept i avdelingen og i kollegiet Entusiastisk miljø Legen står ikke alene Entusiastisk miljø Organisert Krever veldig stor koordinering ifht andre avd Mange spesialiteter samlet på ett sted her 	<ul style="list-style-type: none"> Hvis det er en barnenevrolog som er litt toneangivende i et fylke, så blir det sånn for de fleste pas. Det har ikke vært respons fra nevrologene Nevrologene her er veldig forsiktig med å foreslå HMV Holdningen var at her skal man ikke... man bør ikke tilby det Nevro har jo vært veldig nihilistiske i forhold til mange av deres sykdomsgr. PEDIATRIEN også Lever under veldig nihilistiske forhold over lang tid Nevrologene hos oss har ingen kultur på å ha disse pasientene Andre har skrevet det veldig liberalt ut til KOLS-pas Stor forskjeller på hvordan man håndterer den største gruppen, KOLS-pas Kritisk til omfanget av hjelp som skal til og hvilke ressurser Ulike meninger blant leger og spl Ulike holdninger til hvilke pasientgr. som skal ha HMV Nevrologens holdning til trakeostomi Mer restriktiv til ALS Prinsipiell holdning til at ALS ikke er med i vurderingen Holdningene til HMV varierer mellom nevrologer Personlig overbevisning De mener at det ikke er etisk riktig å forlenge livet ved ALS

Kvalitativ innholdsanalyse

For å undersøke de etiske spørsmålene i HMV (studie IV) utførte vi en sekundæranalyse av data som vi hadde samlet inn til studiene I-III. I sekundæranalyse blir data som opprinnelig er innsamlet og analysert i en tidligere undersøkelse brukt på nytt for å studere tidligere funn fra andre perspektiver eller for å undersøke nye forskningsspørsmål.⁹³ Datamaterialet besto av 233 sider med utskrifter fra 11 fokusgrupper og 10 dybdeintervju. For å analysere datamaterialet på nytt valgte vi kvalitativ innholdsanalyse^{94,95} fordi metoden anses å være den mest hensiktsmessige for sekundæranalyser.⁹⁶ I innholdsanalyse utvikles kategorier (temaområder) induktivt, det vil si at forskeren fordyper seg i data for å få fram ny innsikt og lar temaområder framkomme direkte fra data.⁹⁷ Først analyserte hver av forfatterne datamaterialet på samme måte og uavhengig av hverandre. På dette stadiet ble utskriftene gjennomlest flere ganger og hver av forskerne isolerte temaområder som beskrev etiske spørsmål innen avansert HMV. Senere møttes forfatterne for å diskutere og bli enige om innhold som skulle brukes som ny datakilde i den resterende delen av analyseprosessen. Deretter grupperte vi denne teksten inn i undertemaer og til slutt i et mindre antall temaområder.

Etiske overveielser

Studie I, II og III ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD). Studie I ble vurdert som meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31 (se vedlegg 5) mens studie II og III ble vurdert som ikke meldepliktig eller konsesjonspliktig i henhold til personopplysningsloven §§ 31 og 33 (vedlegg 4). Studie I, II og III ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK NORD) (vedlegg 4). Alle informantene mottok på forhånd skriftlig informasjon om studiene og en intervjuguide. De ble forsikret om at deres deltagelse var frivillig og at de kunne trekke seg underveis uten å oppgi noen grunn for det. Ingen benyttet seg av denne muligheten. Før hvert intervju ga alle sitt skriftlige samtykke til å delta. Alt innsamlet materiale ble behandlet anonymt. Ingen informanter ble gitt økonomisk kompensasjon for å delta.

I studie IV utførte vi en sekundæranalyse av innsamlet datamateriale fra studie I-III. Det ble ikke innhentet spesifikt samtykke til at informantenes bidrag kunne benyttes i en sekundæranalyse fordi avgjørelsen om å utføre denne studien ble tatt etter at datainnsamlingen til studie I-III var avsluttet. Det kan reises spørsmål om et samtykke gjelder “en gang for alle” eller om forskere bør innhente nytt samtykke ved gjenbruk av

data på et senere stadium.⁹⁸ Av praktiske årsaker valgte vi ikke gjøre dette. Det kunne også bli foruroligende for familiene i studie II å bli kontaktet på nytt for et fornyet samtykke fordi deres HVM-avhengige familiemedlem kanskje ikke lenger var i live. Vi fikk senere bekreftet at dette var tilfelle for to av familiene vi hadde intervjuet.

Kvalitative forskningsmetoder benyttes ofte i studier som fokuserer på sårbare grupper.⁹⁹ I slike situasjoner kan forskeren oppfattes som den sterke part og dette kan øke informantens sårbarhet og redusere deres evne til å håndtere det.¹⁰⁰

Hjemmerespiratorpasienter kan betraktes som en gruppe kronisk syke som er spesielt sårbar.⁶¹ Andre eksempler på sårbare grupper kan være barn,^{101,102} pasienter med kommunikasjonsvansker,¹⁰³ eldre og mentalt syke.¹⁰⁴ I slike situasjoner stilles forskeren overfor et etisk valg: å bygge tilstrekkelig tillit for å få gode data, men på samme tid opprettholde tilstrekkelig avstand i respekt for informanten.¹⁰⁵

Det er forskerens ansvar å tenke gjennom hvilke konsekvenser det kan ha for informantene å delta i en intervjuundersøkelse. Dette var noe vi var spesielt oppmerksom på når vi intervjuet familiemedlemmer i studie II. Man kan se for seg at det for mange pårørende kan være belastende å utlevere sine personlige tanker og følelser omkring det å ta seg av et nærstående og svært pleietrengende familiemedlem. Viktigheten av å ta hensyn til dette i intervjusituasjonen ble også framhevet i en kommentar fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Det kan også være problematisk for informanter å åpne seg for forskere de ikke kjenner, eller i motsatt fall kjenner godt. I og med at jeg hadde vært svært involvert i oppstart og oppfølging av HVM til flere av informantenes familiemedlemmer (studie II), ble fem av intervjuene utført av hovedveileder BSB. Et annet aspekt vi måtte ta hensyn til i alle intervjuene var følsomme tema som for eksempel etiske verdier og holdninger. Spesielt i fokusgruppene av helsepersonell på sykehus (studie I) erfarte vi at noen av deltagerne kviet seg for å snakke om sine personlige holdninger til vanskelige etiske valg og prioriteringer. I etterkant av mange av intervjuene opplevde vi at informantene var takknemlig for at de fikk delta og at de svært sjelden hadde fått mulighet til å dele sine meninger på denne måten. At deres erfaringer kunne komme andre til gode var en viktig årsak til at de takket ja til å delta.

Metodologiske overveielser

Relevans, validitet og refleksivitet

For å vurdere kvalitative forskningsmetoder finnes en rekke ulike kvalitetskriterier som benyttes i henhold til de ulike metoders egenart. I GT introduserte Glaser og Strauss kriteriene ”fit, work and grab”.⁷⁸ Fit innebærer at de genererte kategorier er indikert av data, det vil si en lar data tale. Work vil si at teorien forklarer hva som hender og tolker det som hender. Grab innebærer at teorien er relevant for den deltagende gruppen og praksis. Malterud foreslår at relevans, validitet og refleksivitet skal vektlegges i kvalitativ forskning.¹⁰⁶ På bakgrunn av min egen forforståelse av HVM vil jeg under legge mest vekt på refleksivitet.

Relevans er et bredt begrep. Forskningens formål er å frambringe ny kunnskap og i utgangspunktet er all ny viten interessant. Relevans i klassisk GT handler om at teorien skal beskrive hva som er viktigst for de personer teorien handler om.⁸⁶ Relevans kan handle om at en studie er aktuell eller at resultatene har praktisk nytte. Vi vil hevde at denne studien er relevant fordi den er utarbeidet i en tid der det norske Storting i 2010 vedtok innføringen av Samhandlingsreformen fra og med 2012. Denne helsereformen innebærer at kommunene skal overta ansvaret for tilbud som spesialisthelsetjenesten har ansvar for i dag.⁷⁰ Et annet moment er at norske helsemyndigheter har sagt at man skal bli flinkere til å prioritere. Blant annet ble HVM behandlet som en egen sak i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i 2008.¹⁰⁷ På bakgrunn av denne saksbehandlingen, og omtrent samtidig med oppstarten av denne studien, uttalte direktøren i Helsedirektoratet, Bjørn Inge Larsen, at vi nå står ved et veiskille: ”Pasienter med alvorlige og kroniske pusteproblemer får nei til å bli lagt i respirator hjemme selv når det er eneste mulighet til å opprettholde livet.” (Dagsrevyen, desember 2008).

Validitet defineres tradisjonelt som troverdighet og gyldighet av forskningsresultatene. Bruken av dette kvalitetskriteriet er omdiskutert i kvalitativ forskning.¹⁰⁸ Validitet i sin tradisjonelle betydning har ingen plass i GT. Kravet til teorien er at resultatene skal framkomme fra data og at den skal fungere i praksis.⁸⁶

Refleksivitet er en kritisk selv-refleksjon av måten forskerens sosiale bakgrunn, forutsetninger, posisjon og adferd påvirker dynamikken mellom forskeren og den som forskes på.¹⁰⁹ Forskerens forforståelse og fordommer må ikke blandes med kunnskap som kommer fra systematisk innhentet materiale. At forskeren skal ha et åpent sinn når han går inn i forskningsfeltet, vektlegges også ved bruk av GT.⁹⁰ Forskere som vil benytte kvalitative forskningsmetoder må lære å forholde seg til betydningen av

forskerens egen rolle, forutsetninger og konsekvenser knyttet til utvalg og systematisk håndtering av den organisering og fortolkning av materialet som foregår i analyseprosessen.⁸⁸ Hvis ikke kan validitet skades. Denne påminnelsen fikk jeg gjentatte ganger underveis i studien av min hovedveileder BSB. Å se seg selv utenfra, og utelukke egen forforståelse i forskningsprosessen, er umulig. Men hvis refleksivitet er godt ivaretatt, kan forforståelse bli en verdifulle kilde til relevant forskning.¹⁰⁶ På bakgrunn av dette var det derfor nødvendig, men også anbefalt,¹⁰⁶ å klargjøre min egen forforståelse og bakgrunn i begynnelsen av denne studien.

Jeg har hatt en praktisk og teoretisk forforståelse av mange aspekter ved HMV i arbeidet med denne studien. Dette har vært uunngåelig ettersom jeg i denne studien har studert mitt eget praksisfelt som jeg har lang erfaring fra. Denne forforståelsen er formet av de utallige møtene med pasienter og deres familier på sykehuset og i deres hjem, men også gjennom tett samarbeid med helsetjenesten i kommunene der pasientene bor. Jeg er også formet av fagmiljøet på min egen arbeidsplass. Jeg har vært en del av et entusiastisk fagmiljø som har bygd opp et fullverdig behandlingstilbud for HMV i Nordland fylke. Nordland er, og har lenge vært, blant de fylkene i Norge med flest hjemmerespiratorpasienter per innbygger. Særlig høy er andelen alvorlig syke pasienter som har trakeostomi og er avhengige av døgkontinuerlig ventilasjonsstøtte og omsorg.

Det er både fordeler og ulemper knyttet til min forforståelse. Å forske på sitt eget praksisfelt gir en utmerket mulighet for å skaffe innsikt i de problemene som forskeren studerer.¹¹⁰ Min forforståelse la grunnlaget for ideen til dette forskningsprosjektet. Den la også grunnlag for utarbeidelsen av en prosjektbeskrivelse med temaforslag til de ulike studiene som jeg og mine veiledere mente var viktige. Allerede i begynnelsen av datainnsamlingen til den første studien oppdaget vi at denne forforståelsen fikk mindre betydning fordi nye, aktuelle og mer relevante problemområder dukket opp. Derfor måtte prosjektbeskrivelsen revideres flere ganger. Glaser hevder at det er forskeren som bestemmer hvor og hvilke nye data som skal samles inn basert på analyse av data som allerede er samlet inn.⁸⁶ Jeg mener at min erfaring har vært en styrke for å forstå kompleksiteten i HMV. Uten en viss forforståelse kan datainnsamling bli for ufokusert og man ender opp med en stor og divergerende mengde data.¹¹¹ Ulempene med denne inngående forforståelsen er at jeg bevisst, eller ubevisst, kan ha stilt ledende tilleggsspørsmål under intervjuene for få fram det jeg selv mente var viktig, i stedet for å la informantene snakke fritt slik at subjektiviteten kom fram. At mange av informantene kjente til at jeg hadde denne forforståelsen, kan også ha påvirket deres ytringer.

Forforståelsen kan også ha påvirket dataanalysen, ved at jeg har funnet emner som passet med min forforståelse og egne hypoteser, og ikke induktivt i henhold til GT, det vil si åpent undersøke hvilke temaer som viser seg (emerge) fra data. At det dukket opp flere emner i dataanalysen enn de som inngikk i intervjuguiden, kan indikere at jeg lyktes med å være åpen for det empiriske materialet.¹¹²

I alle delstudiene hadde jeg på forhånd en formening om hva vi kom til å finne. Årsakene til de store geografiske ulikhetene i HVM i Norge (studie I) har vært et diskusjonstema i det norske hjemmerespiratormiljøet i mange år. Familienes erfaringer (studie II) og kommunehelsetjenestens utfordringer (studie III) kjenner vi godt til, fordi dette er viktige forhold som vi får tilbakemeldinger om, evaluerer og følger opp etter at avansert HVM er etablert. De etiske dilemmaene (studie IV) diskuteres kontinuerlig i fagmiljøet og kanskje spesielt ved mitt eget sykehus ettersom vi har etablert behandling til relativt mange med alvorlig respirasjonssvikt.

Mine veiledere Berit Støre Brinchmann og Erik Waage Nielsen har deltatt i studieplanleggingen, gjennomlesing av artikkelmanus og som medforfattere i alle studiene. BSB deltok også i datainnsamlingen. Brinchmann har ingen klinisk erfaring med HVM, men har sin hovedkompetanse innen medisinsk etikk og kvalitativ forskning. Nielsen har som overlege i anesthesi deltatt i behandlingen av hjemmerespiratorpasienter i intensivavdelingen. Medforfatter og lungelege Terje Tollåli har lang erfaring med HVM.

4. Resultatsammendrag

Studie I: Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely?

Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. Chron Respir Dis 2010; 7: 67-73.

Målsettingen med denne studien var å finne forklaringer på de store ulikhetene i behandlingstilbudet for HVM mellom norske fylker og regioner. Vi fant at ulik fordeling av *entusiasme* blant helsepersonell i norske sykehus ser ut til å ha stor betydning for den geografiske fordelingen av HVM. I fylker med relativt mange HVM-pasienter etableres HVM av et lite antall svært kompetente entusiaster med spesiell interesse for HVM. *Høy kompetanse* var viktig for å rekruttere pasienter, fordi HVM må betraktes som en relativt sjelden og svært spesialisert behandlingsmetode. Men det var ikke nok at noen få entusiaster hadde høy kompetanse. Det var viktig at entusiastene hadde med seg et tverrfaglig team som også hadde høy kompetanse. Videre viste analysen at *kompetansespredning* med å avholde kurs i og utenfor sykehusene var viktig for å rekruttere nye pasienter. Et tett og systematisk *tverrfaglig samarbeid* var viktig for å oppdage nye tilfeller på et tidlig stadium og også nyttig i etiske diskusjoner. Å tilby livsforlengende HVM ble av enkelte betraktet som kontroversielt. Derfor hadde *individuelle holdninger* til HVM hos beslutningstagende leger stor betydning for om pasienten fikk tilbud om behandling eller ikke. Hovedkategorien som forklarte ulikhetene beskrives som *klok entusiasme*. Entusiasme ble i utgangspunktet betraktet som positivt, men kunne føre til at for mange fikk behandling. *Klok entusiasme* innebar å tilby behandling til pasientgrupper som hadde dokumentert effekt av HVM.

Studie II: ”Fighting the system”: Families caring for ventilatordependent children and adults with complex health care needs at home.

Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. BMC Health Serv Res 2011, 11:156

Målsettingen var å undersøke familiers erfaringer med å gi omsorg til barn og voksne med komplekse omsorgsbehov og som er avhengig av HVM hele eller store deler av døgnet for å overleve. Kjernekategoriene *kampen mot systemet*, eller den kontinuerlige kampen de utkjemper mot kommunehelsetjenesten, var det sentrale tema når familiemedlemmene ble bedt om å beskrive sine erfaringer. De opplevde mangel på medbestemmelse, forståelse og innsikt og de måtte forholde seg til et enormt kommunalt byråkrati. Hadde det ikke vært for alle problemene de hadde i møtet med kommunehelsetjenesten, beskrev informantene at livet ville vært enklere for dem selv og det ventilatoravhengige familiemedlemmet. Familiene opplevde *mangel på kompetanse og kontinuitet* i den kommunale omsorgstjenesten. Dette kunne få fatale konsekvenser for pasienten, og store utskiftninger i pleieteamet førte til utrygghet og at familiene måtte være tilgjengelig døgnet rundt. Derfor mente flere informanter at kommunehelsetjenesten burde ansette familiemedlemmer i teamet av pleiere. Familiens ekspertise var helt avgjørende for den ventilatoravhengiges helse og for å sikre den nødvendige kvaliteten på omsorgen. Derfor opplevde familiene å *være uunnværlige*. De opplever et stort gap mellom på den ene siden rettigheter og forventninger, og på den annen side hva kommunehelsetjenesten er i stand til å ivareta, selv i et moderne helsevesen i et velstående land. Til tross for en utmattende kamp mot systemet, hadde teknologien og familiens innsats bedret livskvaliteten til den ventilatoravhengige og gjorde det mulig å være sammen med den de var mest glad i. Dette var det *verdt å kjempe for*. De levde et veldig annerledes liv som ofte innebar å gi avkall på egne behov, men de levde ikke dermed et dårlig liv. Vi fant ingen store forskjeller i familiens erfaringer avhengig av om pasienten var et barn eller en voksen.

Figur 7: I vår studie hevder familiemedlemmene at deres ekspertise om HMV er uunnværlig for å sikre den nødvendige kvaliteten på omsorgen. Dette innebærer blant annet å utføre avanserte prosedyrer på en av sine nærmeste. Mange av disse prosedyrene er plagsomme og smertefulle for pasienten, for eksempel å suge slim fra luftveiene.



Studie III: Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place.

Dybwik K, Nielsen EW, Brinchmann BS. BMC Health Serv Res 2011; 11: 115.

Målsettingen var å undersøke kommunehelsetjenestens utfordringer når de gir omsorg til svært respiratoravhengige barn og voksne med komplekse omsorgsbehov, og deres forslag til å løse disse utfordringene. Kjernekategoriene i våre funn var opplevelsen å være *mellom barken og veden*. Dette innebar at helsepersonellet i kommunehelsetjenesten måtte velge mellom ubehagelige alternativer, uten å være i stand til å tilfredsstille alle. Blant annet hadde de ansvar for mange andre pasienter i kommunen, men HMV-pasientene måtte alltid prioriteres. Omsorgspersonellet opplevde å være *gjest i pasientens hjem*. Dette var den største utfordringen og den utløsende årsak til alle utfordringene de beskrev. Forholdet til pasientens familie var vanskelig, og i mindre grad pasienten selv eller den tekniske dimensjonen av omsorgen. Mange foreslo derfor at disse pasientene burde bo i tilrettelagte omsorgsboliger. En annen utfordring for omsorgspersonalet handlet om bli å bli *akseptert eller ikke*. Deres kunnskaper, ferdigheter og holdninger ble testet ut av av ekspertkompetente pårørende. Noen ble akseptert og ble som del av familien, midt mellom to vanskelige roller, som profesjonell og venn. Dilemmaet *hvem bestemmer* over den medisinske behandlingen skapte stor frustrasjon. Var det spesialistsykehuset, pasienten, familien, kommunens helseadministrasjon eller pleierne selv? Kompetente pleiere måtte ofte rådføre seg med, og gi etter for sterke og ekspertkompetente pårørende. Mange mente at familiemedlemmer ikke måtte ansettes i omsorgsteamet fordi de dermed fikk en dobbeltrolle som både kjærlig familiemedlem og som pleier. Pleierne stilte spørsmål med *hvor går grensen og hvor mye du skal tåle*. Noen følte seg trakkasert og for å unngå konflikter holdt de en lav profil. Den psykiske belastningen med å stå alene i disse konfliktene var stor og kunne føre til at pleiepersonalet sluttet i jobben.

Studie IV: Ethical challenges in home mechanical ventilation – a secondary analysis.

Dybwik K, Nielsen EW, Brinchmann BS. Akseptert for publikasjon i Nursing Ethics 28.mai 2011.

Målsettingen i denne studien var å undersøke de etiske utfordringene i den mest avanserte formen for HMV. Vi fant en rekke temaområder relatert til etiske utfordringer, og dilemmaer, og vi oppdaget at de var nært relatert til de fire grunnleggende prinsippene i medisinsk etikk; pasientautonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. *Autonomi* i denne studien handlet om hvem som bestemmer og hva som skal bestemmes.

Helsepersonell i sykehusene var opptatt av å ta hensyn til pasientens ønske, men opplevde at sterke pårørende kunne presse pasienten til å velge behandling mot sitt eget ønske. Beslutninger når pasientene led av ALS, eller hos barn med SMA type 1, var de vanskeligste og mest kontroversielle. Familiemedlemmer ønsket å bli involvert i viktige avgjørelser, men følte seg overkjørt av et enormt kommunalt byråkrati. De var også opptatt av at deres HMV-avhengige familiemedlem skulle bo hjemme. For helsepersonell i kommunehelsetjenesten var uklarheter om hvem som var ansvarlig for å ta medisinske avgjørelser et dilemma som skapte stor frustrasjon og hyppige konflikter med familiemedlemmene. Derfor ønsket ofte helsepersonell i kommunene at avansert HMV skulle foregå i tilrettelagte omsorgsboliger. *Velgjørenhet og ikke skade* handlet om hva som var til det beste for pasienten og familien. Er et liv med respirator til det beste for pasienten eller er døden et bedre alternativ? Særlig vanskelig var situasjonene der pasienten var et barn. Avansert HMV i hjemmet vil dominere livene til hele familien. Man kan stille spørsmål om det er riktig at friske familiemedlemmer må ofre sine egne liv for at deres pårørende med HMV skal få leve et godt liv? På bakgrunn av sine erfaringer ga flere av informantene uttrykk for at de ikke ville ha valgt HMV hvis de selv, eller noen av sine nærmeste, ble syke. *Rettferdighet* handlet om dilemmaet som oppstår når det settes inn nesten ubegrensede ressurser til et lite antall pasienter. Hvilke konsekvenser får dette for andre pasientgrupper? Et annet dilemma var at like tilfeller ikke behandles likt. De store geografiske forskjellene i det norske behandlingstilbudet fører til at noen får leve, mens andre dør uten behandling selv om de har samme diagnose.

5. Diskusjon

I kapittelet om materiale og metode har jeg redegjort for min forforståelse. Jeg betegner meg selv først og fremst som en kliniker med lang erfaring. I denne studien har jeg studert erfaringer fra praksis, og alle informantene har vært involert i den praktiske hverdagen rundt alvorlig syke hjemmerespiratorpasienter. Som forsker har jeg møtt en ny verden der jeg blant annet har satt meg inn i eksisterende litteratur. Jeg har lest flere avhandlinger og forskningsartikler om dette temaet. En del av denne litteraturen har vært svært teoretisk og filosofisk, ja nesten virkelighetsfjern, og derfor vanskelig tilgjengelig for meg. Jeg vil anta at dette også gjelder for andre klinikere. Min hovedambisjon har derfor vært å skrive en avhandling som har relevans for de som er praktisk involvert i HMV. I avsnittet om empirisk etikkforskning har jeg skrevet om behovet for kunnskap om hvordan etiske spørsmål håndteres i praksis, for å forbedre praksis. Artikkel IV er en sekundæranalyse av etiske spørsmål i HMV. Her har vi diskutert disse spørsmålene i lys av de fire grunnleggende prinsippene for medisinsk etikk:¹¹³ pasientautonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. I dette sammendraget viderføres noen av diskusjonene fra artikkel IV. I tillegg har jeg valgt å fokusere på viktige praktisk-etiske problemstillinger som går igjen i alle artiklene og som jeg av erfaring vet at praksisfeltet og de involverte parter er opptatt av.

I studie I, II og III belyste informantene praktiske utfordringer og etiske dilemmaer fra hvert sitt ståsted. Erfaring fra praksis viser at disse problemstillingene ofte er vevd inn i hverandre og de berører alle parter. Intensivbehandling i hjemmet fordrer en god og kontinuerlig samhandling mellom spesialisthelsetjeneste, pasient, familie og kommunehelsetjeneste. Det er derfor hensiktsmessig å drøfte noen av de mest sentrale praktisk-etiske problemstillingene fra delstudiene sammen, og ikke hver for seg. Implikasjoner for praksis vil også bli drøftet. Dette sammendraget har ikke et eget teorikapittel. Isteden presenteres relevant teori, retningslinjer og lovverk underveis i diskusjonen.

“Mellom barken og veden”

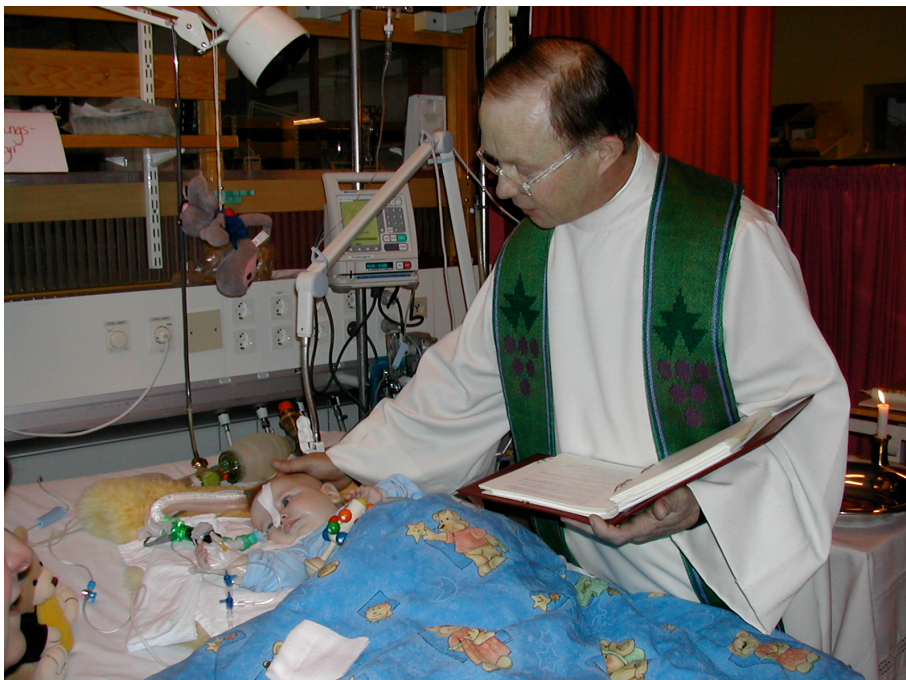
I konklusjonen til studie IV har vi skrevet at HMV kan betraktes som et etisk paradigme. Alle delstudiene viser tydelig at HMV preges av store etiske dilemmaer. Vi har valgt metaforen “mellom barken og veden” som tittel på studie III. Den er også tittel på hele avhandlingen fordi etiske dilemmaer og vanskelig valg er gjennomgående i hele behandlingsforløpet. En god metafor kan kaste lys over det som tidligere var uklart.

Den hjelper oss til å sette ord på noe som er komplisert gjennom et hverdagslig uttrykk.¹¹⁴ At informantene og de som kjenner fagfeltet kjenner seg igjen når de hører den, kan tyde på den gir et godt bilde på det som er hovedfunnet i hele avhandlingen (se også omtalen av kvalitetskriteriet “grab” under metodologiske overveielser).

Et dilemma kan defineres som (1) et vanskelig problem tilsynelatende uten en tilfredsstillende løsning, eller (2) et valg eller en situasjon med valg mellom like utilfredsstillende alternativer.¹¹⁵ Det kan også være en konflikt mellom ulike etiske verdier eller prinsipper. Funnene i alle delstudiene viser at alle som er involvert i pasientbehandlingen både praktisk, og spesielt etisk, må velge mellom flere utilfredsstillende løsninger. Dette gjør at de involverte parter kan føle seg klemt mellom barken og veden. For eksempel beskriver helsepersonell i kommunehelsetjenesten i studie III at de føler seg i beklem mellom pasient, familiemedlemmer og sykehus. Familiemedlemmene i studie II beskriver en kamp mot hjelpeapparatet som er satt til å støtte dem. For den gruppen pasienter som denne avhandlingen fokuserer på, er HVM livsoppretholdende og livsforlengende. Det er mye som står på spill. I HVM involverer disse dilemmaene særlig pasienter med respirasjonssvikt i endestadiet⁵¹ og der valg vedrørende behandling blir et spørsmål om liv eller død.⁶¹ Dette er blant de vanskeligste beslutningene for helsearbeidere.

Etiske dilemmaer er, og vil alltid være en del av medisinen¹¹⁶ og omsorgstjenesten.¹¹⁷⁻¹¹⁹ Leger tar i dag antakelig flere etiske beslutninger enn før på grunn av den kontinuerlige teknologiske utviklingen i medisinen.¹²⁰ Kombinasjonen av teknologiske muligheter, spesialisert kompetanse og tilgang på store økonomiske ressurser gjør det mulig å holde pasienter som ikke kan puste i live i mange år. I likhet med intensivbehandling av voksne^{121,122} og premature^{123,124} i sykehus, er enkelte former for intensivbehandling i hjemmet et godt eksempel på mangfoldet og kompleksiteten i etiske dilemmaer. I studie IV fant vi at de vanskeligste og mest kontroversielle avgjørelsene involverte pasienter med raskt progredierende tilstander som ALS og barn med SMA type 1. En rekke studier understøtter dette, spesielt når det gjelder ALS og SMA type 1.^{48-50,53-60}

Figur 8: I likhet med andre studier viser denne studien at avgjørelser som omhandler barn med SMA type 1 er blant de vanskeligste og mest kontroversielle. Dette bildet viser nøddåp av en 7 måneder gammel gutt med SMA type 1 før avgjørelsen om videre behandlingsstrategi er tatt.



Figur 9: Bildet under viser samme gutten 8 år senere mens han er på skolen.



Etiske spørsmål rundt HMV opptar også de som ikke er involvert i den praktiske delen av behandlingen. Lokalt vet vi at HMV er blant sakene som de kliniske etikkomiteene (KEK) behandler. De siste årene har en arbeidsgruppe fått i oppdrag å

utarbeide nasjonale kliniske retningslinjer for HVM i Norge. Dette har tatt svært lang tid og kan tyde på at det oppleves som vanskelig å utarbeide retningslinjer om en behandling som er så full av dilemmaer. For klinikerne vil slike retningslinjer aldri være tilstrekkelig spesifikke for å dekke alle eller de fleste kliniske avgjørelser i detalj.¹²⁵

Hvor skal hjemmerespiratorpasienten bo?

I følge kommunehelsetjenesteloven § 2-1 første ledd har "Enhver rett til nødvendig helsehjelp i den kommune der han bor eller midlertidig oppholder seg." Kommunens plikt til å yte nødvendig helsehjelp er imidlertid ikke ubegrenset, det vil avhenge av økonomi, tilgang på helsepersonell og det utstyr gjør mulig. Kommunene er imidlertid forpliktet til å tilby en helsetjeneste av en viss minstestandard uten hensyn til ressurstilgang. Hvor langt pasientenes rett gjelder, vil således bero på skjønn og en helhetsvurdering av blant annet pasientens behov, effekt og nytte av behandling, mulig behandlingstilbud og ressurser kan tillegges vekt. Dersom man har krav på en ytelse og ikke får den, vil det kunne utløse erstatningsansvar. Høyesterett har i en dom publisert i Rt. 1990 s. 874 (Fusa-dommen) uttalt at kommunen er forpliktet til å yte helsehjelp opp til et forsvarlig minstenivå, og at domstolen kan prøve dette.

En av de mest sentrale problemstillingene i denne avhandlingen er spørsmålet om hvor de aller sykeste og mest pleietrengende HVM-pasientene skal bo. I studie II og III var det en åpenbar interessekonflikt mellom familiene og kommunehelsetjenesten rundt denne problemstillingen. I likhet med andre studier ønsker pasientene³⁸ og familiene⁴⁴ at behandlingen skal foregå i deres private hjem. Dette gir følelse av frihet og trygghet.⁶⁵ De kan være sammen som en familie og pasienten kan i større grad være sin egen herre.³⁸ Av erfaring vet vi at å få bo hjemme for noen pasienter kan ha helt avgjørende betydning for om de ønsker HVM.

”Grunnen til at jeg har hatt så lyst til å leve, er at jeg kan bo hjemme med familien. Hvis jeg hadde måttet bo i institusjon, vet jeg ikke om jeg hadde orket å leve” (Knut Moskvil, 63 år, lege, ALS-pasient, tracheostomi, hjemmerespiratoravhengig. Aftenposten 6.juni 2010)

Vi intervjuet ikke pasienter, men flere familiemedlemmer var av den samme oppfatning (studie IV).

Figur 10 og 11: Pasienter og familiemedlemmer ønsker at behandlingen skal foregå i hjemmet. Vår studie viser at noen kommuner ønsker at pasienten skal bo i tilrettelagte omsorgsboliger.



Figur 11



Imidlertid var det å gi omfattende omsorg i pasientens private hjem den største utfordringen for kommunehelsetjenesten og en utløsende faktor til mange av de andre utfordringene de erfarte. Noen kommuner ønsket derfor at disse pasientene skulle bo i tilrettelagte omsorgsboliger for å bedre det sosiale og faglige arbeidsmiljøet, forebygge utbrenthet og forhindre store utskiftninger i pleieteamet. Nasjonalt råd for kvalitet og

prioritering støtter kommunene på dette punktet fordi de anser at kommunene ikke har plikt til å gi slik omsorg i pasientens hjem.¹⁰⁷ Hvis man tar utgangspunkt i pasientautonomi, lovgivning og erfaring er det oppsiktsvekkende at rådet er så kategorisk, ikke minst fordi mange av HVM-pasientene er unge. Selv om studie III viser at utfordringene for kommunehelsetjenesten kan være store, er vår erfaring at det som regel er forsvarlig å gi omsorg i hjemmet til denne gruppen hjemmerespiratorpasienter. Forutsetningene for dette er et tett og godt samarbeid mellom sykehus, kommunehelsetjeneste, familiemedlemmer og pasient. I likhet med andre studier,^{126,127} opplevde helsepersonell i kommunene at de var for lite involvert i sykehusenes planlegging og beslutninger. Dette skyldes nok at man tidligere tok for gitt at kommunene kunne etablere et fullverdig og forsvarlig tilbud i hjemmet. Ved eget sykehus gjør vi nå en grundig og individuell kartlegging av hjemmeforholdene i samarbeid med hjemkommunen før behandlingen etableres. Deretter informeres pasienten og familien om hvilket bosted vi mener er til det beste for pasient, familie og kommunehelsetjeneste. Hvis den faglige anbefalingen er at pasienten må i institusjon, kan det tenkes at pasient og familie velger å avstå fra HVM. Det har også forekommet at pasienter har flyttet til en annen kommune med et bedre helsetilbud.

Familiemedlemmers rolle i den praktiske omsorgen i hjemmet

I studie II fant vi at mange av familiemedlemmene ønsket at kommunehelsetjenesten skulle ansette familiemedlemmer som en del av omsorgsteamet, og noen av informantene hadde et slikt ansettelsesforhold. Årsaken til dette ønsket var etter deres mening mangelen på kompetanse og kontinuitet i kommunens omsorgstilbud. I likhet med andre studier,¹²⁸ hevdet familiemedlemmene at deres ekspertkompetanse var uunnværlig for å sikre en forsvarlig omsorg. Helsepersonell i kommunehelsetjenesten (studie III) mente derimot at dette var en svært uheldig ordning fordi familiemedlemmene dermed fikk en vanskelig dobbeltrolle som familiemedlem og pleier på samme tid. Forholdet til familiemedlemmene ble ofte vanskelig og konfliktfullt. Dette hadde en negativ innvirkning på helsepersonellens arbeidsmiljø. Problemene skyltes ikke i første rekke forholdet til pasienten eller de tekniske aspektene ved omsorgen. Det er lett å forstå familienes ønske om at deres respiratoravhengige familiemedlem skal få den beste omsorgen og at deres bidrag bør gi økonomisk uttelling. At det blir en svært vanskelig arbeidssituasjon for helsepersonellet er også svært forståelig. Familiemedlemmers

ekspertise og aktive deltagelse i omsorgen for hjemmerespiratorpasienter kan av helsepersonellet oppfattes som truende fordi det utfordrer deres makt og autoritet.⁴⁷

For å leve et godt liv er pasienten avhengig av kompetent helsepersonell og god kontinuitet i omsorgen.³⁸ Derfor er ikke pasienten tjent med store utskiftninger i pleieteamet på grunn av dårlig arbeidsmiljø. I tillegg vil mangel på pleiere, kompetanse og kontinuitet øke belastningen på familiemedlemmene. Den generelle anbefaling bør derfor være at kommunehelsetjenesten ikke ansetter familiemedlemmer i omsorgsteam, en anbefaling vi lenge har praktisert ved eget sykehus. Dette stiller selvsagt krav til at kommunehelsetjenesten kan yte et fullverdig og forsvarlig omsorgstilbud. Samtidig viser både studie II og III at det er nettopp dette som er vanskelig. Familiemedlemmer som ønsker å delta aktivt i omsorgen bør likevel gis anledning til dette fordi deres kunnskap er en ressurs for å ivareta pleie som er individuelt tilpasset den enkelte pasient.⁴³ Det er også viktig å utvikle et samarbeid som er preget av gjensidig respekt for hverandres kompetanse, partnerskap og ikke konflikt.¹²⁸ Videre må det være enighet om arbeidsoppgaver og ansvarsområder. I dette arbeidet er vår erfaring at helsepersonell i sykehus kan spille en viktig rolle.

I lys av at kompetanse og kontinuitet viser seg å ha avgjørende betydning for en forsvarlig omsorg i hjemmet, er det også relevant å nevne Samhandlingsreformen som skal iverksettes fra 2012.⁷⁰ Denne reformen legger blant annet opp til at kommunehelsetjenesten skal bygge ut tilbud med særskilt kompetanse, som eksempelvis enheter som får ansvar for dialyse- eller respiratorpasienter. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering understreker at det vil være av stor betydning at kommunene gjøres i stand til å ta imot de nye oppgavene og pasientene som kommer, og at kunnskap og kompetanse tilflyter kommunene.¹²⁹ Studie III viser at det er nettopp dette som er et stort problem, fordi rekruttering av helsepersonell er vanskelig og de som rekrutteres ofte er ufaglærte.

“Hvis du selv ble syk, ville du valgt hjemmerespirator?”

Studier har vist at et flertall av hjemmerespiratorpasienter og deres familier ville valgt avansert HMV hvis de måtte velge på nytt.^{23,41} Dette til tross for at man i de samme studiene fant at HMV ofte hadde negativ effekt på pasientenes livsførsel, og familiene opplevde mange problemer og store belastninger. Dette viser hvor viktig livet er og at både pasienter og familiemedlemmer er villige til å akseptere ubehag og store byrder for verdien av livet.⁴¹ I motsetning til disse studiene, og på bakgrunn av erfaringene de hadde gjort seg, ga mange familiemedlemmer (studie II) og et flertall av helsepersonell (studie I

og III) uttrykk for at de ikke ville valgt HMV hvis de selv eller noen av sine nærmeste ble syke. De fleste jobbet med HMV til daglig og mange var entusiaster. Dette paradokset kan tolkes på flere måter. Det er umulig å vite eksakt hva man vil velge hvis man blir alvorlig syk en gang i framtiden. Standpunktet er tatt av friske mennesker som ikke føler på utryggheten ved å ha fått en alvorlig og dødelig sykdom, for eksempel ALS. De opplever heller ikke den kvelende lufthungeren som følge av en langtkommen respirasjonsvikt. Informantenes hovedbegrunnelse for ikke å velge HMV var hensynet til familiene og den høye prisen de måtte betale. Det kan derfor virke som om hensynet til familiene blir mer framtrædende og betydningsfullt etter hvert som man får erfaring, mens man som uerfaren sykepleier, lege eller familiemedlem har stort fokus på å forstå teknologien og kompleksiteten i behandlingen. I tillegg er familiene den første tiden opptatt av at den som står dem nært skal få det bedre, og ha mulighet til å leve videre.

Hensynet til familiene er et sentralt tema i hele avhandlingen. I medisinsk etikk er velgjørenhet og hensynet til pasientens beste en av kjerneverdiene.¹¹³ Man kan spørre seg om man i for stor grad har fokusert på hva som er til det beste for pasienten, og i for liten grad har vektlagt familienes livssituasjon. I likhet med andre studier⁴⁴ fant vi at familiene følte en sterk forpliktelse til å ta ansvar i omsorgen. Det kan være lett å ta for gitt at familiene vil strekke seg svært langt og kompensere for manglene som alltid vil være tilstede i offentlige helsetjenester. Før oppstart av behandling er det viktig å gi familiene ærlig informasjon slik at de er forberedt på framtidsssenariet med HMV.¹³⁰ Kanskje gjøres det for lite for å forberede dem på den virkelighet som møter dem? Helsepersonell i sykehus hevdet at familiemedlemmer ikke har forutsetninger for å forstå hvordan intensivbehandling i hjemmet vil påvirke deres framtidige liv på godt og vondt. I andre studier støtter familiemedlemmene selv dette synet.⁴⁴ Selv har jeg flere ganger møtt familiemedlemmer som etter avsluttet HMV har åpnet seg og fortalt om sin store skepsis til denne type livsforlengende behandling på grunn av livet de selv levde mens behandlingen pågikk. Av frykt for å miste den de var glad i, og i respekt for den syke, kunne de ikke gi uttrykk for dette mens familiemedlemmet var i live. De hadde innfunnet seg med at livssituasjonen var slik den var, og troen på at de gjorde det riktige motiverte dem til å kjempe videre og støtte den syke.

Informantenes skepsis til å velge HMV for seg selv og sine nærmeste er tankevekkende. Det kan også ses på som en indikator på at hensynet til familienes framtidige situasjon er svært viktig. Et viktig poeng i studie IV er at de etiske prinsippene om velgjørenhet og ikke skade ikke bare må omfatte pasienten, men også familien. En

direkte konsekvens av dette bør være at hensynet til familien bør ha en mer sentral plass når man skal vurdere oppstart av avansert HMV.

Konsekvenser for andre pasientgrupper

Rettferdig fordeling av helsegoder er et viktig samfunnshensyn¹³¹ og en grunnleggende verdi.¹³² Dette prinsippet innebærer at like tilfeller skal behandles likt. I studie I fokuserte vi på årsakene til de store geografiske forskjellene i behandlingsstilbudet for HMV i Norge. Prinsippet om rettferdighet innebærer også at ressursene skal fordeles rettferdig. Dette har vi vært inne på i studie IV, men vi ønsker å drøfte dette ytterligere her.

Norge er et av landene i verden som, målt i prosent av brutto nasjonalprodukt, bruker mest penger på helsetjenester.¹³³ Ut fra et etisk synspunkt er det prisverdig at samfunnet strekker seg langt. Men mulighetene vi har for å utføre høyteknologisk eller personellkrevende behandling kan overstige det vi i dag har ressurser til å bruke, selv med vår rikdom.¹³⁴ I studie III var kommunehelsetjenesten opptatt av at bruk av store ressurser på et lite antall hjemmerespiratorpasienter kunne gå ut over andre pasienter de hadde ansvar for. Av ressurshensyn anbefalte Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i 2008 at svært ressurskrevende HMV bare skal tilbys et lite antall pasienter.¹⁰⁷ Bruker man dette som argument gir man prinsippet om rettferdighet forrang framfor pasientautonomi, velgjørenhet og ikke skade. Foreløpig vet vi ikke hvilke konsekvenser denne anbefalingen vil få i praksis.

Medisinsk teknologi reiser ofte debatt om dens anvendelse og utbredelse. På den ene siden kan den forbedre og forlenge liv, slik tilfellet er for HMV til enkelte diagnosegrupper med kronisk respirasjonssvikt. Slike effekter kan utløse et allment krav om at teknologien må tas i bruk når den først er tilgjengelig.¹³¹ På den andre siden kan det være både medisinske, etiske og økonomiske faktorer som taler for at bruken må begrenses eller ikke tilbys. En rettferdig fordeling av helsegodene fordrer prioriteringer, det vil si beslutninger og handlinger der noe gis fortrinn framfor noe annet.¹³⁵ I Norge fikk et offentlig oppnevnt utvalg som mandat å belyse prosessene som ligger bak prioriteringene, og vurdere og foreslå ulike retningslinjer som kan legges til grunn for slike prioriteringer (Lønning I-utvalget i 1987 og Lønning II-utvalget i 1997). Lønning II-utvalget ble bedt om å ta stilling til spørsmålet om hvordan høyteknologisk medisin kan avveies mot billigere og mindre avanserte behandlingsformer, og til hvor grensene går for det offentliges ansvar. I utredningen fra 1997 utformet utvalget fire allment aksepterte kriterier for rettferdig prioritering: Er tilstanden alvorlighet nok, er

behandlingen effektiv nok, er behandlingen kostnadseffektiv nok og er dokumentasjonen for disse tre kriteriene tilfredsstillende?¹³⁶ Alle disse kriteriene er relevante og aktuelle innenfor den mest avanserte formen for HVM som denne studien fokuserer på. Blant annet er intensivbehandling i hjemmet svært kostbart. Døgnkontinuerlig 1:1 pleie og overvåkning av alvorlig syke hjemmerespiratorpasienter krever personale tilsvarende seks årsverk. Dette utgjør en årlig utgift på omkring tre millioner kroner (2008).⁶ Under datainnsamlingen til studie I fikk vi opplysninger om at kostnadene for å ivareta HVM i hjemmet til en bestemt pasient beløp seg til åtte millioner kroner i året. Det var stort behov for innleie av vikarer. Vår studie viser at beslutningstagende leger ikke anser det som sin oppgave å ta hensyn til trange kommunebudsjetter når de skal prioritere hvem som skal få HVM. Det er derfor viktig å få på plass nasjonale kliniske retningslinjer for HVM som særskilt omtaler hjemmerespiratorpasienter som krever svært store økonomiske ressuser. Dette kan bidra til at denne prioriteringen blir enklere og samtidig sikre en mer rettferdig fordeling av ressursene.

Studiens styrke og begrensninger

I likhet med de fleste kvalitative studier var utvalgene i delstudiene små. Resultater fra kvalitativ forskning er ikke ment å være fakta som gjelder for populasjonene som helhet, men snarere som beskrivelser, begreper eller teorier som gjelder for en bestemt situasjon.¹⁰⁶ Til tross for dette tror vi denne studien tegner et korrekt bilde av situasjonen for behandlingen av de aller sykeste HVM-pasientene i Norge. Resultatene i denne avhandlingen har en bred empirisk forankring fordi data inkluderte erfaringene til tverrfaglig helsepersonell i sykehus og kommunehelsetjeneste, og familier til barn og voksne med avansert HVM. Et tilleggsmoment er at et stort antall av informantene hadde lang erfaring med denne formen for intensivbehandling i hjemmet. Resultatene kan også overføres til andre former for avansert omsorg og behandling i hjemmet, for eksempel pasienter med trakeostomi, hjemmedialyse, implanterbar hjertepumpe, intravenøs og parenteral ernæring og intravenøs medikasjon. Vi tror også at resultatene er representative for andre land i den vestlige verden, og særlig de skandinaviske land. Man må likevel ta i betraktning at det også mellom vestlige land finnes ulikheter innenfor behandlingstradisjoner, ansvarsdelegering, organisering av helsetjenestene og finansiering av HVM. Ethiske dilemmaer i HVM kan også variere på bakgrunn av ulikheter innenfor etiske verdier og normer, medisinske og kulturelle tradisjoner og lovgivning. For å få et mer utfyllende inntrykk av konsekvensene av intensivbehandling i

hjemmet kunne vi ha inkludert erfaringene til hjemmerespiratorpasienter i datamaterialet. Vi valgte å ikke gjøre det fordi andre empiriske studier utført i skandinaviske land har undersøkt erfaringene sett fra pasientenes perspektiv.^{36-38,65,69,137,138}

Anbefaling for framtidig forskning

- I denne avhandlingen har vi bare studert erfaringene til helsepersonell og familiemedlemmer som er involvert i den praktiske omsorgen av alvorlig syke hjemmerespiratorpasienter i sykehus og i hjemmet. Bortsett fra noen få studier^{38,139} har vi lite kunnskap om pasientperspektivet i den norske populasjonen. Slike studier bør utføres i framtiden og vi anbefaler kvalitative intervjuer eller observasjonsstudier.
- I denne avhandlingen betraktes de etiske dilemmaene med avansert HMV til barn som spesielt problematisk. I vårt materiale inngår et lite antall barn. Vi anbefaler at HMV til denne pasientgruppen undersøkes ytterligere.
- Avgjørelser om å avslutte livsforlengende HMV er blant de klassiske etiske dilemmaene i HMV.⁵² Dette var et tema informantene ikke snakket om, og er derfor ikke belyst i denne avhandlingen. De etiske dilemmaene, og de praktiske utfordringene om dette vanskelige emnet bør undersøkes nærmere.
- Samhandlingsreformen er en av de største helsereformene i Norge de siste tiårene. Evalueringen av denne reformen bør være forskningsbasert. Ved tildelingen av forskningsmidler for 2012 legger de regionale helseforetakene vekt på prosjekter som kan ha betydning for samhandling med kommunene. Slik forskning bør i særlig grad vektlegge kommunehelstjenestens evne til å ivareta kompetanse og kontinuitet.
- Det er publisert to viktige studier som utgår fra nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling.^{11,31} Det er ønskelig med ytterligere flere studier som blant annet omtaler norske HMV-pasienters omsorgsbehov, livskvalitet og hvor omsorgen finner sted.

6. Konklusjon

Denne avhandlingen viser at HVM i sin mest avanserte form fører med seg en rekke praktiske utfordringer og etiske dilemmaer. De første starter allerede fra diskusjonene om hvorvidt pasienten skal få livsoppretholdende og livforlengende HVM, og underveis i behandlingen i pasientens hjem. Metaforen “mellom barken og veden” betyr at alle som er involvert i pasientbehandlingen både praktisk, og spesielt etisk, må velge mellom ulike utilfredsstillende alternativer. Våre funn tyder på at det ikke er teknologien i seg selv som er den største utfordringen, men konsekvensene av at den tas i bruk. Familiens største utfordring er samarbeidet med kommunehelsetjenesten. De opplever et stort gap mellom på den ene siden rettigheter og forventninger, og på den annen side hva kommunehelsetjenesten er i stand til å ivareta. For helsepersonell i kommunehelsetjenesten er det å gi omsorg til HVM-pasienter i hjemmet den største utfordringen, og ikke minst samarbeidet med familiemedlemmene. De etiske dilemmaene berører alle prinsippene innenfor medisinsk etikk. I studie IV har vi konkludert med at disse problemområdene bør settes på den helsepolitiske dagsorden. Det er viktig at beslutningstagere og de som utarbeider retningslinjer for prioritering lytter til pasienter, familiemedlemmer, helsepersonell og forskere.

Å studere sitt eget praksisfelt gir en unik mulighet til å skaffe ny innsikt. I denne studien har jeg fått ny innsikt når det gjelder bruk av kvalitative forskningsmetoder og utarbeidelse av vitenskapelige artikler. Arbeidet med denne avhandlingen har også gitt meg nye perspektiver innenfor den mest avanserte formen for HVM. HVM dreier seg om så mye mer enn bare pust. I noen tilfeller er prisen som familier og kommunehelsetjeneste må betale for høy. Og da tenker vi ikke først og fremst på økonomi. Hensynet til de store byrdene som familiemedlemmene utsettes for bør derfor vektlegges i større grad når oppstart av avansert HVM vurderes. Vi må heller ikke lenger ta for gitt at kommunene har forutsetninger for å ivareta et forsvarlig behandlingstilbud. Dette må utredes grundig i forkant av oppstart av behandling. Selv om vår studie viser at entusiasme er viktig for å forlenge livet til alvorlig syke bør entusiaster spørre seg om entusiasme alltid er til det beste for pasient, familie og samfunn. I likhet med familiemedlemmer og helsepersonell i denne studien er jeg med årene blitt mer kritisk til HVM i sin mest avanserte form, og da særlig når det gjelder HVM til voksne med ALS og barn med SMA type 1. Ved eget sykehus har vi spurt oss selv om vi har vært for entusiastiske når vi har satset på mange av disse pasientene. Det er disse erfaringene som har gjort oss til “klokere entusiaster”.

7. Referanser

1. Lewarski JS, Gay PC. Current Issues in Home Mechanical Ventilation. *Chest* 2007; 132: 671-676.
2. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health Soc Care Community* 2005; 13: 441-450.
3. Rizzieri AG, Verheijde JL, Rady MY, McGregor JL. Ethical challenges with the left ventricular assist device as a destination therapy. *Philos Ethics Humanit Med* 2008; 3: 20.
4. Simonds AK. Home ventilation. *Eur Respir J* 2003; 22: 38-46.
5. Laub M, Berg S, Midgren B. Symptoms, clinical and physiological findings motivating home mechanical ventilation in patients with neuromuscular diseases. *J Rehabil Med* 2006; 38: 250-254.
6. Fondenes O. Hjemmerespiratorbehandling i Norge – Status, utfordringer og veien videre; 2 mai, 2008; (www.kvalitetogprioritering.no).
7. Glass C, Grap MJ, Battle G. Preparing the patient and family for home mechanical ventilation. *Medsurg Nurs* 1999; 8: 99-101, 104-107.
8. Ibsen B. The anaesthetist's viewpoint on the treatment of respiratory complications in poliomyelitis during the epidemic in Copenhagen, 1952. *Proc R Soc Med* 1954; 47: 72-74.
9. Laub M. *Home Mechanical Ventilation in Sweden. Demography, Indications, Clinical Effects and Survival*. Lund, Sweden: University Dissertation from Department of Pulmonary Medicine and Allergology, Lund University, Lund, Sweden and Respiratory Centre East, Department of Neuroanaesthesia, The Neuroscience Centre, Rigshospitalet, Copenhagen University Hospital, Denmark; 2006.
10. Hjemmerespiratorens forkjemper. *Dagens Medisin* 2002; 15/2002:
11. Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O. [Prevalence of home ventilation therapy in Norway]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009; 129: 2094-2097.
12. Laub M, Berg S, Midgren B. Home mechanical ventilation in Sweden-- inequalities within a homogenous health care system. *Respir Med* 2004; 98: 38-42.

13. Dellborg C, Olofson J, Midgren B, Caro O, Skoogh BE, Sullivan M. Quality of life in patients with chronic alveolar hypoventilation. *Eur Respir J* 2002; 19: 113-120.
14. Ambrosino N, Carpenè N, Gherardi M. Chronic respiratory care for neuromuscular diseases in adults. *Eur Respir J* 2009; 34: 444-451.
15. Mokhlesi B. Obesity hypoventilation syndrome: a state-of-the-art review. *Respir Care* 2010; 55: 1347-62; discussion 1363-1365.
16. Perrin C, Unterborn JN, Ambrosio CD, Hill NS. Pulmonary complications of chronic neuromuscular diseases and their management. *Muscle Nerve* 2004; 29: 5-27.
17. Bach JR, Ishikawa Y, Kim H. Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Chest* 1997; 112: 1024-1028.
18. Simonds AK, Elliott MW. Outcome of domiciliary nasal intermittent positive pressure ventilation in restrictive and obstructive disorders. *Thorax* 1995; 50: 604-609.
19. Wijkstra PJ, Lacasse Y, Guyatt GH, et al. A meta-analysis of nocturnal noninvasive positive pressure ventilation in patients with stable COPD. *Chest* 2003; 124: 337-343.
20. American College of Chest Physicians. Clinical indications for noninvasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD, and nocturnal hypoventilation--a consensus conference report. *Chest* 1999; 116: 521-534.
21. Bach JR, Intintola P, Alba AS, Holland IE. The ventilator-assisted individual. Cost analysis of institutionalization vs rehabilitation and in-home management. *Chest* 1992; 101: 26-30.
22. Dhand R, Johnson JC. Care of the chronic tracheostomy. *Respir Care* 2006; 51: 984-1001.
23. Marchese S, Lo CD, Lo CA. Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: a 10-year experience. *Respir Med* 2008; 102: 430-436.
24. Epstein SK. Late complications of tracheostomy. *Respir Care* 2005; 50: 542-549.
25. Leff B. Defining and disseminating the hospital-at-home model. *CMAJ* 2009; 180: 156-157.

26. Duke M, Street A. Hospital in the home: constructions of the nursing role - a literature review. *J Clin Nurs* 2003; 12: 852-859.
27. Corrado OJ. Hospital-at-home. *Age Ageing* 2001; 30 Suppl 3: 11-14.
28. Leff B, Montalto M. Home hospital-toward a tighter definition. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 2141.
29. Geiseler J, Karg O, Börger S, Becker K, Zimolong A. Invasive home mechanical ventilation, mainly focused on neuromuscular disorders. *GMS Health Technol Assess* 2010; 6: Doc08. DOI 10.3205/hta000086
30. Laub M, Midgren B. Survival of patients on home mechanical ventilation: a nationwide prospective study. *Respir Med* 2007; 101: 1074-1078.
31. Tollefsen E, Midgren B, Bakke P, Fondenes O. Amyotrophic lateral sclerosis: gender differences in the use of mechanical ventilation. *Eur J Neurol* 2010; 17: 1352-1357.
32. Racca F, Berta G, Sequi M, et al. Long-term home ventilation of children in Italy: A national survey. *Pediatr Pulmonol* 2010. DOI 10.1002/ppul.21401
33. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J* 2005; 25: 1025-1031.
34. Windisch W. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. *Eur Respir J* 2008; 32: 1328-1336.
35. Dellborg C, Olofson J, Midgren B, et al. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life in patients with chronic alveolar hypoventilation: a prospective study. *The Clinical Respiratory Journal* 2008; 2: 26-35.
36. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussén BH. On becoming dependent on home mechanical ventilation. *J Adv Nurs* 2005; 49: 33-42.
37. Dreyer PS, Steffensen BF, Pedersen BD. Life with home mechanical ventilation for young men with Duchenne muscular dystrophy. *J Adv Nurs* 2010; 66: 753-762.
38. Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS. Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *J Adv Nurs* 2009; 65: 425-434.
39. Fitch MI, Ross E. Living at home on a ventilator. *Off J Can Assoc Crit Care Nurs* 1998; 9: 18-24.

40. Carnevale F, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home. *Pediatrics* 2006; 117: e48-e60.
41. van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW. Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 439-446.
42. Wang KW, Barnard A. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* 2008; 18: 501-508.
43. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005; 51: 456-464.
44. Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J Adv Nurs* 2001; 34: 593-602.
45. McGarry J. Exploring the significance of place in community nursing. *Br J Community Nurs* 2004; 9: 302-304.
46. Milton CL. The metaphor of nurse as guest with ethical implications for nursing and healthcare. *Nurs Sci Q* 2005; 18: 301-303.
47. Kirk S, Glendinning C. Trends in community care and patient participation: implications for the roles of informal carers and community nurses in the United Kingdom. *J Adv Nurs* 1998; 28: 370-381.
48. McCluskey L. Amyotrophic Lateral Sclerosis: ethical issues from diagnosis to end of life. *NeuroRehabilitation* 2007; 22: 463-472.
49. Simonds AK. Ethical aspects of home long term ventilation in children with neuromuscular disease. *Paediatr Respir Rev* 2005; 6: 209-214.
50. Ryan MM, Kilham H, Jacobe S, Tobin B, Isaacs D. Spinal muscular atrophy type 1: is long-term mechanical ventilation ethical? *J Paediatr Child Health* 2007; 43: 237-242.
51. Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax* 2003; 58: 272-277.
52. Oppenheimer EA. Decision-making in the respiratory care of amyotrophic lateral sclerosis: should home mechanical ventilation be used? *Palliat Med* 1993; 7: 49-64.
53. Johnston WS, Hoskins K, McCluskey L. Amyotrophic lateral sclerosis: ethical challenges. *Neurology* 2011; 76: S1-S5.
54. Hirano Y, Yamazaki Y. Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis. *Nurs Ethics* 2010; 17: 51-63.

55. Holmøy T, Aarrestad S, Engstrand P, Ottesen S, Syse A, Førde R. [Termination of mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009; 129: 628-631.
56. Geevasinga N, Ryan MM. Physician attitudes towards ventilatory support for spinal muscular atrophy type 1 in Australasia. *J Paediatr Child Health* 2007; 43: 790-794.
57. Mitchell I. Spinal muscular atrophy type 1: what are the ethics and practicality of respiratory support? *Paediatr Respir Rev* 2006; 7 Suppl 1: S210-S211.
58. Hayashi H, Oppenheimer EA. ALS patients on TPPV: totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications. *Neurology* 2003; 61: 135-137.
59. Hardart MK, Burns JP, Truog RD. Respiratory support in spinal muscular atrophy type I: a survey of physician practices and attitudes. *Pediatrics* 2002; 110: e24-e24.
60. Rosseland LA, Laake JH, Winnem BM. [The dying patient's preferences when end-of-life decisions are made]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2002; 122: 293-295.
61. Stuart M, Weinrich M. Protecting the most vulnerable: home mechanical ventilation as a case study in disability and medical care: report from an NIH conference. *Neurorehabil Neural Repair* 2001; 15: 159-166.
62. Laakso K. Dissertation. *The challenge of communication during home mechanical ventilation*. Division of Speech and Language Pathology, Institute of Neuroscience and Physiology at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Sweden; 2011.
63. Lindahl B. *Möten mellan människor och teknologi*. Umeå, Sweden: Umeå University Medical Dissertations, Department of Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden; 2005.
64. Dreyer P. *Home mechanical ventilation. A phenomenological hermeneutical study among young men with Duchenne's muscular dystrophy in Denmark*. PhD dissertation. Institute of Nursing Science, Faculty of Health Science, Aarhus University, Denmark; 2009.
65. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. Meanings of living at home on a ventilator. *Nurs Inq* 2003; 10: 19-27.
66. Holmøy T, Førde R. [The problematic difference]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009; 129: 2093.

67. Rossi F, Zotti AM, Zaccaria S, Donner CF. Caregiver strain associated with tracheostomy in chronic respiratory failure. *Chest* 2001; 119: 1498-1502.
68. Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45: 36-46.
69. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients' experiences over time. *Qual Health Res* 2006; 16: 881-901.
70. Helse- og omsorgsdepartementet. St.melding 47. Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid; Juni, 2009; (www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201).
71. Tønnessen S, Nortvedt P, Førde R. Rationing home-based nursing care: professional ethical implications. *Nurs Ethics* 2011; 18: 386-396.
72. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet* 2001; 358: 397-400.
73. Reiter-Theil S. Does empirical research make bioethics more relevant? "The embedded researcher" as a methodological approach. *Med Health Care Philos* 2004; 7: 17-29.
74. Dierckx de Casterlé B, Grypdonck M, Cannaerts N, Steeman E. Empirical ethics in action: lessons from two empirical studies in nursing ethics. *Med Health Care Philos* 2004; 7: 31-39.
75. Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis. *Med Health Care Philos* 2004; 7: 41-53.
76. Holm S. *Ethical problems in clinical practice: the ethical reasoning of health care professionals*. Manchester: Manchester University Press ND; 1997.
77. Lindseth A. Editorial. *Nurs Ethics* 2001; 8: 391-392.
78. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine; 1967.
79. Hartman J. *Grundad teori: teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur; 2001.
80. Mehmetoglu M. *Kvalitativ metode for merkantile fag*. Fagbokforl.; 2004.

81. Thulesius HO, Sallin K, Lynoe N, Lofmark R. Proximity morality in medical school--medical students forming physician morality "on the job": grounded theory analysis of a student survey. *BMC Med Educ* 2007; 7: 27-27.
82. Glaser BG. *Doing grounded theory: issues & discussions*. Mill Valley: Sociology Press; 1998.
83. Charmaz K. *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Sage Publications Ltd; 2006.
84. Tavakol M, Torabi S, Zeinaloo AA. Grounded theory in medical education research. *Med Educ Online* 2006; 11: 1-6.
85. Wilson HS, Hutchinson SA. Methodologic mistakes in grounded theory. *Nurs Res* 1996; 45: 122-124.
86. Glaser BG. *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
87. Strauss, A, Corbin J. *Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques, second edition*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 1998.
88. Malterud K. [Qualitative methods in medical research - preconditions, potentials, and limitations]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2002; 122: 2468-2472.
89. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995; 311: 299-302.
90. Glaser BG, Strauss A. *The Discovery of grounded theory: theories of qualitative research*. Mill Valley: Sociology Press; 1967.
91. Minichiello V. *In-depth interviewing: principles, techniques, analysis*. Melbourne: Longman; 1995.
92. Kvale S. *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 1996.
93. Heaton J. *Reworking qualitative data*. London: SAGE; 2004.
94. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000; 23: 334-340.
95. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24: 105-112.
96. Thorne S. Secondary analysis in qualitative research: issues and implications. In: *Critical issues in qualitative research methods (Morse JM, ed.)*. Thousand Oaks: SAGE; 1994:263-279.

97. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15: 1277-1288.
98. Edwards R. *Researching families and communities: social and generational change*. London; New York: Routledge; 2008.
99. Barron K. Ethics in qualitative social research on marginalized groups. *Scandinavian Journal of Disability Research* 1999; 1: 28-49.
100. Eide P, Kahn D. Ethical issues in the qualitative researcher--participant relationship. *Nurs Ethics* 2008; 15: 199-207.
101. Matutina RE. Ethical issues in research with children and young people. *Paediatr Nurs* 2009; 21: 38-44.
102. Kirk S. Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: a literature review. *Int J Nurs Stud* 2007; 44: 1250-1260.
103. Carlsson E, Paterson BL, Scott-Findlay S, Ehnfors M, Ehrenberg A. Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qual Health Res* 2007; 17: 1361-1371.
104. James T, Platzer H. Ethical considerations in qualitative research with vulnerable groups: exploring lesbians' and gay men's experiences of health care--a personal perspective. *Nurs Ethics* 1999; 6: 73-81.
105. Guillemin M, Heggen K. Rapport and respect: negotiating ethical relations between researcher and participant. *Med Health Care Philos* 2009; 12: 291-299.
106. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001; 358: 483-488.
107. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering. Hjemmerespiratorbehandling; 26 mai, 2008; (www.kvalitetogprioritering.no/Saker/12221.cms).
108. Golafshani N. Understanding reliability and validity in qualitative research. *Test* 2003; 8: 597-606.
109. Finlay L, Gough B. *Reflexivity: a practical guide for researchers in health and social sciences*. Malden, MA: Wiley-Blackwell; 2003.
110. Lykkeslet E, Gjengedal E. Methodological problems associated with practice-close research. *Qual Health Res* 2007; 17: 699-704.
111. Goldkuhl G, Cronholm S. Adding Theoretical Grounding to Grounded Theory: Toward Multi-Grounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods* 2010; 9: 187-205.

112. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 2.utgave.* Oslo: Universitetsforl.; 2003.
113. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics.* New York: Oxford University Press; 2009.
114. Løgstrup KE. *Vidde og prægnsans. Sprogfilosofiske betragtninger. Metafysik I.* Copenhagen: Gyldendal; 1976.
115. Davis, Anne J., Aroskar MA. *Ethical dilemmas and nursing practice.* Norwalk, Conn.: Appleton & Lange; 1991.
116. Førde R, Aasland OG. Moral distress among Norwegian doctors. *J Med Ethics* 2008; 34: 521-525.
117. Gjerberg E, Førde R, Pedersen R, Bollig G. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Soc Sci Med* 2010; 71: 677-684.
118. Aitamaa E, Leino-Kilpi H, Puukka P, Suhonen R. Ethical problems in nursing management: the role of codes of ethics. *Nurs Ethics* 2010; 17: 469-482.
119. Ulrich CM, Taylor C, Soeken K, et al. Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice. *J Adv Nurs* 2010; 66: 2510-2519.
120. Fattah S, Johnsen KH, Norheim OF. [Life-prolonging treatment--an analysis of two cases]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007; 127: 878-881.
121. Halvorsen K, Førde R, Nortvedt P. Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: a qualitative study. *Acta Anaesthesiol Scand* 2009; 53: 10-17.
122. Halvorsen K, Førde R, Nortvedt P. Professional challenges of bedside rationing in intensive care. *Nurs Ethics* 2008; 15: 715-728.
123. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics* 2002; 9: 388-404.
124. Brinchmann BS. When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. *Nurs Ethics* 1999; 6: 137-143.
125. Holm S. Can "giving preference to my patients" be explained as a role related duty in public health care systems? *Health Care Anal* 2011; 19: 89-97.
126. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev* 2004; 30: 209-18; discussion 219.

127. Kirk S. Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. *Health Soc Care Community* 1999; 7: 350-357.
128. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents--professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *Int J Nurs Stud* 2002; 39: 625-635.
129. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering. Samhandlingsreformen - Nasjonalt råds rolle. 2010; (<http://www.kvalitetogprioritering.no/Saker/Samhandlingsreformen+-+Nasjonalt+råds+rolle.12926.cms>).
130. Sancho J, Servera E, Díaz JL, Bañuls P, Marín J. Home tracheotomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: causes, complications and 1-year survival. *Thorax* 2011
131. Lian OS, Skolbekken JA. [Ethical challenges in introducing new medical technology]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2003; 123: 478-481.
132. Norheim OF. [How much does the society want to pay?]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2003; 123: 303.
133. Hurst SA, Slowther AM, Forde R, et al. Prevalence and determinants of physician bedside rationing: data from Europe. *J Gen Intern Med* 2006; 21: 1138-1143.
134. Raeder J. [Withdrawing medically futile treatment--more than ethics]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2008; 128: 2222.
135. Pedersen R, Fredriksen S. [Prioritization is more than to say no]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2004; 124: 2261-2262.
136. Norges offentlige utredninger. Prioritering på ny. Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste. NOU 1997: 18. Statens forvaltningstjeneste, Statens trykning, Oslo. 1997
137. Dreyer PS, Steffensen BF, Pedersen BD. Living with severe physical impairment, Duchenne's muscular dystrophy and home mechanical ventilation. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2010; 5. DOI 10.3402/qhw.v5i3.5388
138. Dreyer PS, Pedersen BD. Distanciation in Ricoeur's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. *Nurs Inq* 2009; 16: 64-73.
139. Holmøy T, Frich JC. [Stories about life with amyotrophic lateral sclerosis]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2006; 126: 3297-3299.

Originalartikler I-IV

Artikel I

Artikel II

Artikel III

Artikkel IV

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informanter i studie I-III

Studie 1

INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM Å DELTA I ET DOKTORGRADSSTUDIE OM HJEMMERESPIRATORBEHANDLING

Til:

Jeg sender deg dette informasjonsskrivet siden du er involvert i tilpasning og oppfølging av hjemmerespiratorbehandling ved ditt sykehus.

Et viktig prinsipp i norsk helsevesen er at helsetjenester fordeles rettferdig. Blant annet skal tilgang på helsetjenester være likeverdig uavhengig av bosted. Relatert til hjemmerespiratorbehandling presiseres det i "Nasjonale retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling" at en "hovedmålsetning for disse retningslinjene er å sikre et likeverdig og kvalitativt tilfredsstillende behandlingstilbud for barn og voksne med respirasjonssvikt uavhengig av geografisk tilhørighet". Det er store forskjeller mellom norske fylker og helseregioner når det gjelder hjemmerespiratorbehandling. Til tross for at dette har vært et kjent i mange år, og Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling ble opprettet i 2002, er forskjellene mellom fylkene blitt større de siste årene. Mellom fylker med lav og høy forekomst var forskjellen 4-7 ganger i 2007.

I forbindelse med et doktorgradsprosjekt tilknyttet Universitetet i Tromsø ønsker jeg å be deg delta i et fokusgruppeintervju hvor problematikken rundt ulikheter i behandlingstilbudet er tema. Fokusgrupper er spesielt godt egnet hvis vi vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler. Poenget med å intervju en samlet gruppe er at deltagerne forholder seg til hverandres meninger, og at det sparer tid og penger. Intervjuet skal være av deg og kollegaer som er involvert i hjemmerespiratorbehandling ved ditt sykehus. Du velger ut (6-10 stk, eks. nevrolog, anestesilege, barnelege og sykepleiere). Intervjuet ledes av meg og en sekretær. Vi skal bruke 1 1/2 til 2 timer på samtalen. Samtalene vil bli opptatt på bånd, skrevet ut og analysert. Det planlegges å intervju flere sykehus. Funnene i disse samtalene er planlagt publisert i en vitenskapelig artikkel.

Deltakelsen er naturligvis helt frivillig, og deltagerne kan avbryte underveis om de ønsker det. Alle som deltar i intervjuet må avgi et skriftlig samtykke. Opplysninger som kommer frem i samtalene vil behandles konfidensielt, og de vil ikke bli rapportert i en form som kan spores tilbake til det ditt sykehus eller den enkelte person. Lydbåndene vil bli slettet når prosjektet er slutt, senest innen utgangen av 2009, men de anonyme utskriftene vil bli oppbevart forsvarlig som forskningsdokumentasjon.

Veiledere for dette doktorgradsprosjekt er Erik Waage Nielsen (Professor ved UiT og overlege ved akuttmed.avdeling, Nordlandssykehuset Bodø) og Berit Støre Brinchmann (Professor i sykepleie ved Profesjonshøgskolen i Bodø).

Jeg håper du har lyst å være med på dette. Jeg ber deg sende svar til min mailadresse. Hvis dere stiller dere positiv til et slikt intervju, tar jeg kontakt per telefon for å avtale tid og sted.

Bodø, den ----

Med vennlig hilsen Knut Dybwik, Intensivsykepleier/doktorgradsstipendiat
Nordlandssykehuset Bodø HF, 8092 Bodø (kdybwik@gmail.com/Mob.tlf 99786077)

Studie 2

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET "PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV HJEMMERESPIRATORBEHANDLING"

Bakgrunn og hensikt

Ved Akuttmedisinsk avdeling ved Nordlandssykehuset i Bodø arbeider vi med et forskningsprosjekt om hjemmerespiratorbehandling i Norge. Prosjektet er et doktorgradsprosjekt for undertegnede som er tilknyttet Universitetet i Tromsø. Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie for å belyse hvordan det er å være pårørende til en hjemmerespiratorpasient. Vi forespør deg om å være med fordi du er pårørende til en pasient som behandles ved vårt sykehus.

Hva innebærer studien?

I dette studiet vil vi fokusere på hvordan det er å være pårørende til det som kan defineres som ressurskrevende hjemmerespiratorpasienter, det vil si at pasienten har tracheostomi, bruker respirator hele eller store deler av døgnet og er avhengig av pleie og omsorg fra pårørende og/eller eget team. Vi har planlagt å komme inn på følgende emner:

- Hvordan opplever du som pårørende hverdagen med en hjemmerespiratorpasient i huset? (den vanskelige rollen: kjærlig pårørende/kyndig omsorgsperson, mange fremmede mennesker i rundt seg døgnet rundt)
- Påvirker denne behandlingen din egen helse?
- Hvordan påvirker dette forholdet til andre søsken, ektefelle, venner, fritid, hobbyer, utdanning, yrkesvalg, privat økonomi?
- I hvilken grad opplever pårørende at kommune og spesialisthelsetjenesten ivaretar sitt ansvar i behandlingsprosessen. Hva kan gjøres bedre?
- Opplever pårørende at behandlingen er verdt innsatsen og at den syke har god nok livskvalitet?

Intervjuet vil bli foretatt hjemme hos deg. Intervjuet utføres av professor ved høgskolen i Bodø, Berit Støre Brinchmann. Brinchmann er også undertegnede veileder. Intervjuet vil bli opptatt på bånd, skrevet ut og analysert. Vi planlegger å intervjuer pårørende til andre hjemmerespiratorpasienter med lignende behandlingsomfang. Funnene i disse intervjuene er planlagt publisert i en vitenskapelig artikkel.

Mulige fordeler og ulemper

Det er gjort lite forskning på hjemmerespiratorbehandling i Norge. Kunnskap om hvordan det er å være pårørende til ressurskrevende hjemmerespiratorpasienter i Norge er ikke studert systematisk fram til nå. Denne kunnskapen vil være viktig for helsevesenet, både for sykehusene og kommunehelsetjenesten, for å kunne ivareta pårørende på en enda bedre måte. Din deltagelse i dette intervjuet vil ikke få konsekvenser for samarbeidet med helsetjenesten i kommunen du bor i eller sykehuset dere er tilknyttet.

Hva skjer med innhentet informasjon fra ditt intervju?

Opplysninger som kommer frem i intervjuet blir behandlet konfidensielt, og de vil ikke bli rapportert i en form som kan spores tilbake til deg eller dine nærmeste. Lydbåndene vil bli slettet når prosjektet er slutt og senest innen utgangen av juni 2010, mens de anonyme utskriftene vil bli oppbevart forsvarlig som forskningsdokumentasjon.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Alle som deltar i intervjuet undertegner en samtykkeerklæring (se side 3). Alle deltagere kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke sitt samtykke til å delta i studien. Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Nord-Norge og personvernombudet for forskning v/ Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Det gis ingen økonomisk kompensasjon intervju for å delta. Ønsker du mer informasjon om intervjuet og prosjektet, og/eller ønsker å delta i denne undersøkelsen, kan du henvende deg til: Knut Dybwik, Intensivsykepleier/doktorgradsstipendiat Adresse: AKUM, Intensiv avdeling, Nordlandssykehuset Bodø HF, 8092 Bodø Mail: kdybwik@gmail.com Mob.tlf: 99786077). Ønsker du å delta tar jeg kontakt for å avtale tid og sted for intervjuet.

Bodø, den ---

Med vennlig hilsen Knut Dybwik

Studie 3

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET "HJEMMERESPIRATORBEHANDLING – UTFORDRINGER FOR KOMMUNEHELSETJENESTEN"

Bakgrunn og hensikt

Jeg er intensivsykepleier ved Nordlandssykehuset i Bodø og arbeider for tiden med et doktorgradsprosjekt om hjemmerespiratorbehandling i Norge. Prosjektet er tilknyttet Universitetet i Tromsø. Prosjektansvarlig er professor Erik Waage Nielsen ved Akuttmedisinsk avdelingen, Nordlandssykehuset Bodø. Dette er en forespørsel til deg og ansatte i din kommune om å delta i en forskningsstudie om utfordringer for kommunehelsetjenesten ifbm hjemmerespiratorbehandling av det som kan betegnes som "tunge" hjemmerespiratorpasienter. Per 2008 behandles om lag 1000 kronisk syke pasienter med hjemmerespiratorbehandling i Norge. De siste årene har det vært en sterk økning i antallet hjemmerespiratorpasienter og det forventes at denne økningen vil fortsette. 10 % av disse pasientene kan betegnes som "tunge" brukere. Det vil si at de har tracheostomi og er avhengig av respirator store deler eller hele døgnet. I tillegg har de ofte et betydelig behov for pleie fordi de ofte har sammensatte helseproblemer. Erfaringer fra kommunene viser at det ofte oppstår en rekke problemstillinger og utfordringer knyttet til det kommunale helsetjenestetilbudet til denne pasientgruppen. En del av disse problemstillingene er tatt opp i en sak i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i 2008 (<http://www.kvalitetogprioritering.no/Saker/12221.cms>). Det er ikke foretatt et lignende studie i Norge tidligere.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å be deg og noen av din kommunes ansatte om å delta i et fokusgruppeintervju. Tema for dette intervjuet er de utfordringene som din kommune har i forhold til hjemmerespiratorbehandling av tunge brukere. Her er noen av det vi ønsker belyst:

- Hvilke problemområder erfarer kommunene i forbindelse med pleie og omsorg av tunge hjemmerespiratorpasienter?
- Er problemene/utfordringene identiske kommunene i mellom og har kommunens størrelse betydning for hvilke utfordringer kommunene opplever?
- Hvilke konsekvenser kan dette få for; hjemmerespiratorpasienten, samarbeid med pårørende, pleiepersonalet og andre innbyggere i kommunen med behov for kommunal helsetjeneste?
- Kan pleie av få, men svært ressurskrevende, pasienter få konsekvenser for pleie av andre pasienter i kommunene?
- Hvilke faktorer mener kommunene kan bidra til å løse disse problemene?

Fokusgrupper er spesielt godt egnet hvis vi vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler. Poenget med å intervju en samlet gruppe er at deltagerne forholder seg til hverandres meninger, og at det sparer tid og penger. Intervjuet skal være av deg og ansatte i kommunen som er direkte eller indirekte involvert i hjemmerespiratorbehandling i din kommune. Du velger ut 6-10 stk, eks. noen fra kommuneledelsen, faglige ledere, lege, sykepleiere, hjelpepleiere, assistenter og brukerstyrt personlig assistent. Intervjuet ledes av undertegnede og professor Berit Støre Brinchmann som vil være sekretær under intervjuet. Hun er hovedveileder for undertegnede doktorgradsprosjekt. Vi planlegger å bruke ca. 1 ½ time på intervjuet som vil bli opptatt på bånd, skrevet ut og analysert. Funnene i disse samtalene er planlagt publisert i en vitenskapelig artikkel. Det planlegges å intervju flere kommuner.

Mulige fordeler og ulemper

Utfordringene for kommunehelsetjenesten i forhold til hjemmerespiratorbehandling må betraktes som et svært aktuelt tema. Å få fram kommunehelsetjenestens erfaringer vil være viktige innspill til spesialisthelsetjenesten for få økt innsikt i og forståelse for de kommunale utfordringene. I tillegg kan denne kunnskapen bidra til økt innsikt hos våre helsemyndigheter når de skal utforme retningslinjer og finansieringsordninger. Din kommunes deltagelse i dette intervjuet vil ikke få konsekvenser for samarbeidet med spesialisthelsetjenesten. Vi kan derfor ikke se at det er noen ulemper med å delta i dette prosjektet.

Hva skjer med innhentet informasjon fra din kommune?

Opplysninger som kommer frem i fokusgruppeintervjuet blir behandlet konfidensielt, og de vil ikke bli rapportert i en form som kan spores tilbake til din kommune eller den enkelte deltager i intervjuet.

Lydbåndene vil bli slettet når prosjektet er slutt og senest innen utgangen av juni 2010, mens de anonyme utskriftene vil bli oppbevart forsvarlig som forskningsdokumentasjon.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Alle som deltar i intervjuet må undertegne en samtykkeerklæring. Alle deltagere i intervjuet kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke sitt samtykke til å delta i studien.

Undersøkelsen er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge og personvernombudet for forskning v/ Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Det gis ingen økonomisk kompensasjon for å delta. Tid og sted for intervjuet kan vi avtale nærmere senere.

Ønsker du/dere mer informasjon om intervjuet og prosjektet, og ønsker å delta i denne undersøkelsen, kan du/dere henvende deg/dere til: Knut Dybwik, Intensivsykepleier/doktorgradsstipendiat
Adresse: Intensiv avdeling, Nordlandssykehuset Bodø HF, 8092 Bodø. Mail: kdybwik@gmail.com
Mob.tlf: 99786077)

Bodø, den ----
Med vennlig hilsen
Knut Dybwik

Vedlegg 2: Samtykkeskjema studie I-III

Eksempel fra studie III

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg samtykker til å delta i fokusgruppeintervju om ”Hjemmerespiratorbehandling – utfordringer for kommunehelsetjenesten”. Deltagelsen er frivillig og jeg kan når som helst trekke meg fra intervjuet. Jeg kan også be om at lydbåndopptak slettes.

(Prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Doktorgradsstipendiat, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide fra studie I, II og III

Studie 1: Første fokusgruppe

INTERVJUGUIDE FOR FOKUSGRUPPEINTERVJU OM "STORE ULIKHETER I BEHANDLINGSTILBUDET FOR HJEMMERESPIRATORBEHANDLING I NORGE"

- Hjemmerespiratortilbudet i Norge varierer/har lenge variert stort mellom fylker og helseregioner (vis diagram). Hva tror dere dette skyldes (ildsjeler, ressurser, mangel på lungeleger, dårlig samarbeid, personlige holdninger etc.?)
- Fortell om hvordan dere mener tilpasning og oppfølging av hjemmerespiratorbehandling fungerer ved deres sykehus (stikkord samarbeid på tvers av avdelingene anestesi-nevro-lunge-barn/tverrfaglig?)
- Er det pasienter som sokner til deres sykehus som burde få denne behandlingen, men som av ulike grunner ikke får det (får pasienten avslag på eget ønske om behandling/får de ikke informasjon om at det finner et slikt tilbud?)
- Er det ulike oppfatninger mellom profesjonene om behandlingen, hvem skal få? Mellom spesialitetene?
- Hvordan er samarbeidet med kommunene?
- Er det pasientgrupper som får denne behandlingen, som ikke burde få det (ved eget eller ved andre sykehus/fylker?)
- Hvilke etiske utfordringer står man overfor i tilpasningsprosessen?
- Hva bør gjøres for å utjevne ulikhetene i hjemmerespiratortilbudet?
- Hvordan fungerer samarbeidet med kompetansesenteret for hjemmerespiratorbehandling i Bergen?
- Er det noen som har noe de vil føye til om det som har vært tema for denne samtalen?

Studie 2: Første kvalitative dybdeintervju

INTERVJUGUIDE FOR INTERVJU OM "PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV HJEMMERESPIRATORBEHANDLING"

- Hvordan føles det å ha et nært familiemedlem som er alvorlig syk og avhengig av respirator for å overleve?
- Hva er de største problemene/utfordringene ved å gi denne omsorgen til et ventilatoravhengig familiemedlem
- Hvilke konsekvenser har behandlingen og det store fokuset på den syke på ditt eget liv?
- Hvordan fungerer samarbeidet med kommunehelsetjenesten?
- Er det verdt innsatsen og hvilke positive sider er det ved å leve et så spesielt liv?
- Er det noe du vil tilføye som vi ikke har snakket om i dag

Studie 3: Første fokusgruppe

INTERVJUGUIDE FOR FOKUSGRUPPEINTERVJU OM ” ”HJEMMERESPIRATORBEHANDLING – UTFORDRINGER FOR KOMMUNEHELSETJENESTEN”

- Hvilke problemer eller utfordringer møter kommunehelsetjenesten når dere skal gi omsorg til pasienter som er avhengig av hjemmerespirator og høyspesialisert omsorg
- Hvem tar avgjørelser ved denne typen behandling i hjemmet?
- Beskriv samarbeidet med familiemedlemmene?
- Hva er det positive med å jobbe med disse pasientene?
- Har dere forslag til hvordan omsorgen til disse pasientene skal gis i framtiden?
- Er det noe du vil tilføye som vi ikke har snakket om i dag

Vedlegg 4: Godkjenning fra Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Nord)

Studie I

Studie II

Studie III

Erik Waage Nielsen
Akuttmedisinsk avdeling
Nordlandssykehuset
8092 BODØ
erikwn@fagmed.uit.no

Deres ref.:

Vår ref.: 200802965-6/MGA006/400

Dato: 22.09.2008

P REK NORD 98/2008 HJEMMERESPIRATORBEHANDLING I NORGE - STORE FYLKESVISE FORSKJELLER I BEHANDLINGSTILBUDET - GODKJENT MED VILKÅR

Prosjektet ble lagt fram for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK NORD) i møte 04.09.2008. I referatet heter det:

I ”Nasjonale retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling” presiseres det at en ”hovedmålsetning er å sikre et likeverdig og kvalitativt tilfredsstillende behandlingstilbud for barn og voksne med respirasjonssvikt uavhengig av geografisk tilhørighet”. Det er, og har alltid vært, store forskjeller mellom norske fylker og helseregioner når det gjelder dette behandlingstilbudet. Til tross for at dette har vært et kjent fenomen i mange år, og Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling ble opprettet i 2002, er forskjellene mellom fylkene blitt større de siste årene. Mellom fylker med lav og høy forekomst var forskjellen 4-7 ganger i 2007. Prosjektet skal fokusere på den fylkesvise fordelingen av hjemmerespiratorpasienter i Norge. Det søkes å finne mulige forklaringer på de store forskjellene i behandlingstilbudet slik at forskjellene mellom fylkene/helseregionene kan utjevnes.

Komiteen klassifiserer prosjektet som terapeutisk, annen helsefaglig forskning på syke voksne og barn. Kun allerede registrerte data. Dr.gradsprosjekt.

Komiteen har følgende merknader:

Protokollen

Protokollen omhandler hele doktorgradsprosjektet hvorav ”Hjemmerespiratorbehandling i Norge – store fylkesvise forskjeller i behandlingstilbudet” skal danne grunnlaget for én av fire artikler. Komiteen behandler kun delen av prosjektet som vedrører overnevnte tittel. Dersom de øvrige delene av doktorgradsarbeidet krever godkjenning av REK må det sendes inn egen søknad for den/de aktuelle prosjektene.

Metode og design

REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE REK NORD

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
www.etikkom.no

Komiteen forutsetter at intervjuene med helsepersonell skal omhandle generelle opplysninger og at det ikke vil fremkomme opplysninger om enkeltpasienter. Denne delen av prosjektet vurderes således ikke.

Skjemaet

Det er i søknadsskjema punkt 11 Informasjon og samtykke, krysset av for at samtykke ikke skal innhentes. Dette legges til grunn når det gjelder opplysninger fra registeret. I skjemaets punkt 10 Etisk vurdering, sies det imidlertid at alle deltagerne i fokusgruppeintervjuene skal gi skriftlig samtykke til å delta. Komiteen forutsetter derfor at det har skjedd en feilkryssing i skjemaet.

Godkjenning av andre instanser

Prosjektet må meldes personvernombudet (i forhold til helsepersonellet). Her er det ikke samsvar mellom søknadsskjemaets punkt 18 Vurdering/godkjenning av andre instanser, der det er krysset av for at dette ikke er aktuelt, mens det i protokollen sies at studien meldes til NSD, komiteen forutsetter at man med dette mener melding til personvernombudet ved NSD.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at komiteens merknader tas til følge.

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av andre aktuelle instanser før det settes i gang.

Det forutsettes at prosjektet forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger komiteen har basert sin avgjørelse på. Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Komiteens vedtak kan påklages av en part eller annen med rettslig klageinteresse i saken jf. fvl. §28. Klagefristen er tre uker fra det tidspunkt underretning om vedtaket er kommet fram til vedkommende part, jf. fvl. § 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, men en eventuell klage skal rettes til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19. For nærmere informasjon om klageadgang og partsinnsynsrett se nettsiden <http://www.etikkom.no/REK/klage>

Vennlig hilsen

Monika Rydland Gaare
førstekonsulent
Tlf 776 20756

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord

Til:
Knut Dybwik
kdybwik@gmail.com

Dokumentreferanse: 2009/293-5
Dokumentdato: 25.06.2009

PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV HJEMMERESPIRATORBEHANDLINGEN PÅRØRENDES
OPPLEVELSE AV HJEMMERESPIRATORBEHANDLINGEN

Vi viser til prosjektleders e-post av 25.06.2009 med vedlegg.

Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader tas til etterretning.

Etter fullmakt er det fattet slikt

vedtak:

Prosjektet godkjennes.

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av andre aktuelle instanser før det settes i gang. Prosjektet må forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringenskjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger komiteen har basert sin avgjørelse på. Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vedtaket kan påklages av en part eller annen med rettslig klageinteresse i saken jf. fvl. §28. Klagefristen er tre uker fra det tidspunkt underretning om vedtaket er kommet fram til vedkommende part, jf. fvl. § 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, men en eventuell klage skal rettes til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19. Se også <http://www.etikkom.no/REK/klage>.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare
Førstekonsulent

Erik Waage Nielsen
AKUM
Nordlandssykehuset Bodø
8092 BODØ
erikwn@fagmed.uit.no

Deres ref.:

Vår ref.: 200900007-6/MGA006/400

Dato: 10.03.2009

**P REK NORD 5/2009 HJEMMERESPIRATORBEHANDLING - UTFORDRINGER
FOR KOMMUNEHELSETJENESTEN – PROSJEKTET GODKJENNES**

Vi viser til prosjektleders e-post av 26.02.2009.

Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader tas til etterretning.

Etter fullmakt har komiteens leder fattet slikt

vedtak:

Prosjektet godkjennes.

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av andre aktuelle instanser før det settes i gang. Prosjektet må forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger komiteen har basert sin avgjørelse på. Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vedtaket kan påklages av en part eller annen med rettslig klageinteresse i saken jf. fvl. §28. Klagefristen er tre uker fra det tidspunkt underretning om vedtaket er kommet fram til vedkommende part, jf. fvl. § 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, men en eventuell klage skal rettes til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19. Se også <http://www.etikkom.no/REK/klage>.

Vennlig hilsen

Monika Rydland Gaare
førstekonsulent

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE
REK NORD**

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
www.etikkom.no

**Vedlegg 5: Tilbakemelding fra Norsk Samfunnsvitenskapelige
Datatjeneste AS**

Studie I

Studie II og III



Erik Waage Nielsen
Nordlandssykehuset HF
8092 BODØ

Vår dato: 22.09.2008

Vår ref :19729 / 2 / JE

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.08.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19729 *Hjemmerespiratorbehandling i Norge - ulikbeter i behandlingstilbudet mellom fylker*
Behandlingsansvarlig *Nordlandssykehuset HF, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig *Erik Waage Nielsen*

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillter kravene i personopplysningsloven.

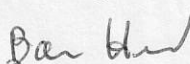
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endring meldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Janne Sigbjørnsen Eie

Kontaktperson: Janne Sigbjørnsen Eie tlf: 55 58 31 52
Vedlegg: Prosjektvurdering



Prosjektet består av to deler.

Del 1 er en registerstudie. Utvalget består av alle hjemmerespiratorpasienter i Norge. Opplysningene leveres ut fra Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling (Datatilsynets ref. 2002/1300-2 ACM), og det er søkt om tilgang på følgende data: dato for behandlingsoppstart, behandling avsluttet, fylke, helseregion, alder, diagnose og behandlingsmetode. Det opplyses at opplysningene som leveres ut fra Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling er anonyme, noe som også er en forutsetning i registerets retningslinjer. Ombudet legger dermed til grunn at registeret kun utleverer anonyme opplysninger. Del 1 er dermed ikke omfattet av meldeplikt.

Del 2 er en intervjudel hvor det skal gjennomføres gruppeintervju av helsepersonell fra fire ulike sykehus i Norge som tilpasser og følger opp hjemmerespiratorbehandling. Her velges to sykehus som tilpasser mange hjemmerespiratorpasienter og to sykehus som har få pasienter. Utvelgelsen skjer etter egen kjennskap til hvilke sykehus som har mange og få pasienter.

Ombudet minner om at intervjuobjektene ikke kan uttale seg om gjenkjennbare enkeltpasienter da dette er i strid med taushetsplikten.

Ombudet finner informasjonsskrivet til helsepersonellet godt utformet.

Ombudet forstår det slik at prosjektet gjennomføres av stipendiat Knut Dybwik, mens veilederne Erik Waage Nielsen (prosjektleder) samt Berit Støre Brinchman også vil ha tilgang til datamaterialet.

I tråd med opplysningene gitt i informasjonsskriv til deltakerne har personvernombudet registrert 31.12.2009 som dato for prosjektslutt. Lydopptak vil da slettes og råmaterialet vil anonymiseres slik at kun anonyme transkripsjoner oppbevares videre.

I forbindelse med tilgang til registerdata fra Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling er det sendt søknad til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Ombudet legger til grunn at REK godkjenner søknaden og ber om at kopi av godkjenningen ettersendes .

Den foreliggende meldingen gjelder kun for første artikkel i doktorgradsavhandlingen. Det skal sendes nytt meldeskjema for undersøkelser i forbindelse med de resterende artiklene.



Knut Dybwik
Intensivavdelingen
Nordlandssykehuset HF
8092 BODØ

Vår dato: 23.02.2009

Vår ref:20781 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.12.08. Meldingen gjelder prosjektet:

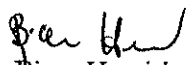
20781	<i>Hjemmerespiratorbehandling i Norge - intensivbehandling i hjemmet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Nordlandssykehuset HF, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Knut Dybwik</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema,
http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering



Meldingen gjelder artikkel 2 og artikkel 3 i studien Hjemmerespiratorbehandling i Norge - intensivbehandling i hjemmet.

Opplysningene samles inn gjennom intervju. Intervjuene tas opp på lydbånd. Opptakene legges ikke inn som lydfiler, men transkriberes manuelt og slettes ved prosjektslutt. Båndene transkriberes anonymt. Vi minner om at anonyme opplysninger er opplysninger som det ikke er mulig å direkte (via navn eller fødselsnummer eller referanse til slike opplysninger) eller indirekte (via sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/kommune, alder, kjønn og opplysning om at et familiemedlem får hjemmerespiratorbehandling eller referanse til slike opplysninger) føre tilbake til enkeltpersoner.

Utvalget består av:

- Artikkel 2, "Pårørendes opplevelse av hjemmerespiratorbehandlingen": Pårørende til 10 hjemmerespiratorpasienter som kan betegnes som "tunge brukere". Vi har fått opplyst at alle informantene er i alderen 18 år eller eldre.
- Artikkel 3, "Hjemmerespiratorbehandling - utfordringer for kommunehelsetjenesten": Helsepersonell i 4 norske kommuner.

Vi har fått opplyst at det ikke skal anvendes data om pasienter.

Utvalgene informeres skriftlig om studien og bes om skriftlig samtykke.

Vi legger til grunn at det i intervjuene med helsepersonell ikke fremkommer taushetsbelagte opplysninger (dvs. som kan identifisere pasientene).

Vedlegg 6: Forfattererklæringer

Forfattererklæring studie I:

Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chron Respir Dis* 2010; 7: 67-73.

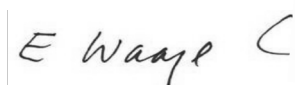
KD, BSB og EWN var ansvarlige for studiens planlegging og design. KD og BSB utførte datainnsamlingen. KD utførte dataanalysen og skrev det første artikkelutkastet. BSB, EWN og TT leste manus og kom med kritiske innspill. Alle forfatterne leste og godkjente det endelige artikkelutkastet.

Bodø, den 31. august 2011.

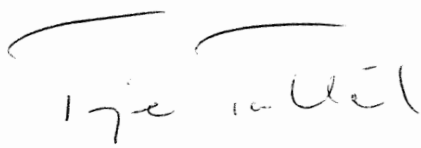


Knut Dybwik

Berit Støre Brinchmann



Erik Waage Nielsen



Terje Tollåli

Forfattererklæring studie IV:

Dybwik K, Nielsen EW, Brinchmann BS. Ethical challenges in home mechanical ventilation – a secondary analysis. Akseptert for publikasjon i Nursing Ethics 28.mai 2011.

KD, BSB og EWN var ansvarlige for studiens planlegging og design. KD, BSB og EWN utførte dataanalysen. KD skrev det første artikkelutkastet. BSB og EWN leste manus og kom med kritiske innspill. Alle forfatterne leste og godkjente det endelige artikkelutkastet.

Bodø, den 31.august 2011.



Knut Dybwik



Berit Støre Brinchmann



Erik Waage Nielsen

I studie II og III er forfatternes bidrag oppgitt i artikkelteksten.



ISBN xxx-xx-xxxx-xxx-x