



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 kjærighet 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/tverrsnittlesjon
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 langt kommet grunn sykdom 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

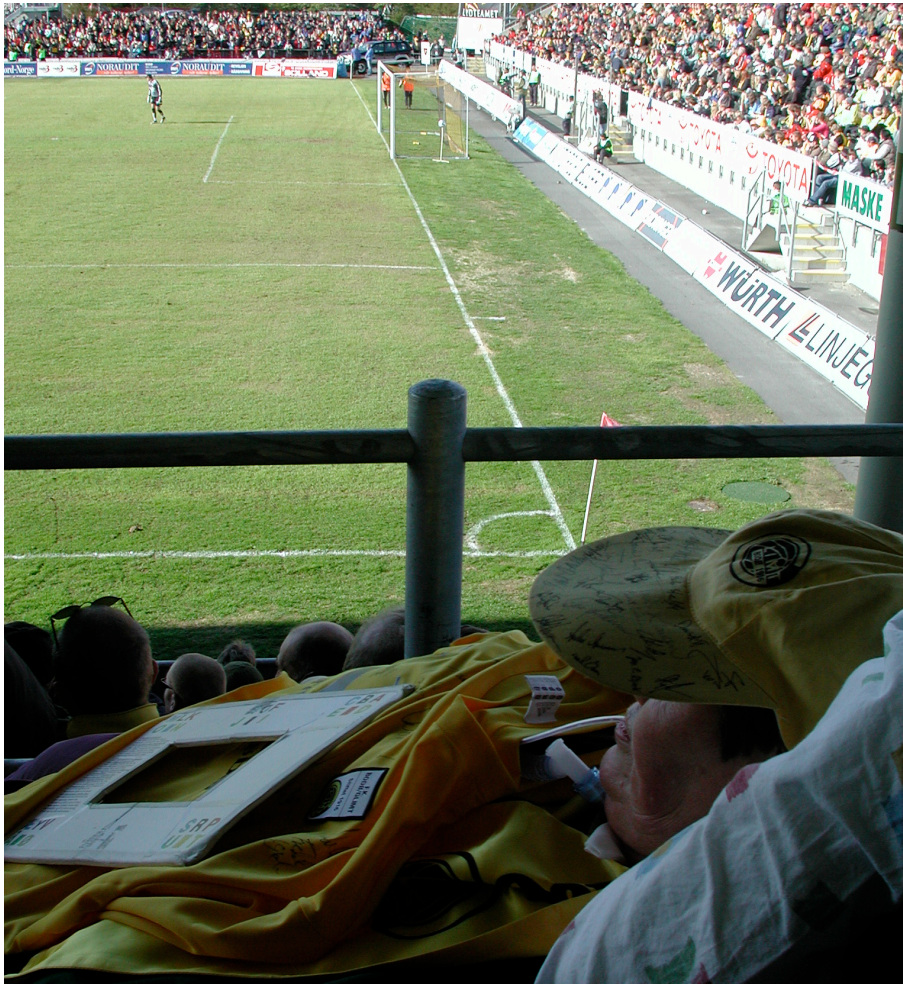
De fleste vitenskapelige studier innenfor HVM er kvantitative og fokuserer på medisinske aspekter som indikasjoner for behandling, blodgasser, overlevelse^{5,23,29,30} og demografiske data.^{31,32} Få tidligere studier omhandler altså personer og personell rundt HVM-pasienten. Det er store ulikheter 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 HVM,^{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 HVM 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 HVM-pasienten.³⁹ Det er vanlig at familiemedlemmer deltar aktivt i den praktiske utførelsen av avanserte prosedyrer og bruk av medisin-teknisk 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 foreligger 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 HVM. 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 HVM (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 HMT. 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 fokusgruppe 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</p> <p>mangler kunnskap</p> <p>ulike holdninger</p> <p>tilstedeværelse, kompetanse, genuin interesse</p> <p>kompetanse</p> <p>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?</p> <p>hadde døden vært bedre?</p> <p>er det rett overfor søsteren?</p> <p>vanskelig å få hjelp</p> <p>krangle</p> <p>føler deg som en kjeltring</p> <p>ofret egen økonomi</p> <p>det offentlige ofte det verste</p> <p>krangle</p> <p>fint å gi omsorg</p> <p>fint å være sammen</p> <p>godt å være sammen</p> <p>mange pleiere uegnet</p> <p>noen pleiere fantastiske</p> <p>pleiere uegnet til å jobbe med de sykeste, dårlig kontinuitet</p> <p>har deg i klemma</p> <p>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 legeforeningen 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 Gjennomsyrrer hele organisasjonen Godt samarbeid med anestesi 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 validitetet 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 HVM 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 HVM 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 HVM. 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 anestesi 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 uttrygghet 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 HVM. 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 HVM. 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”

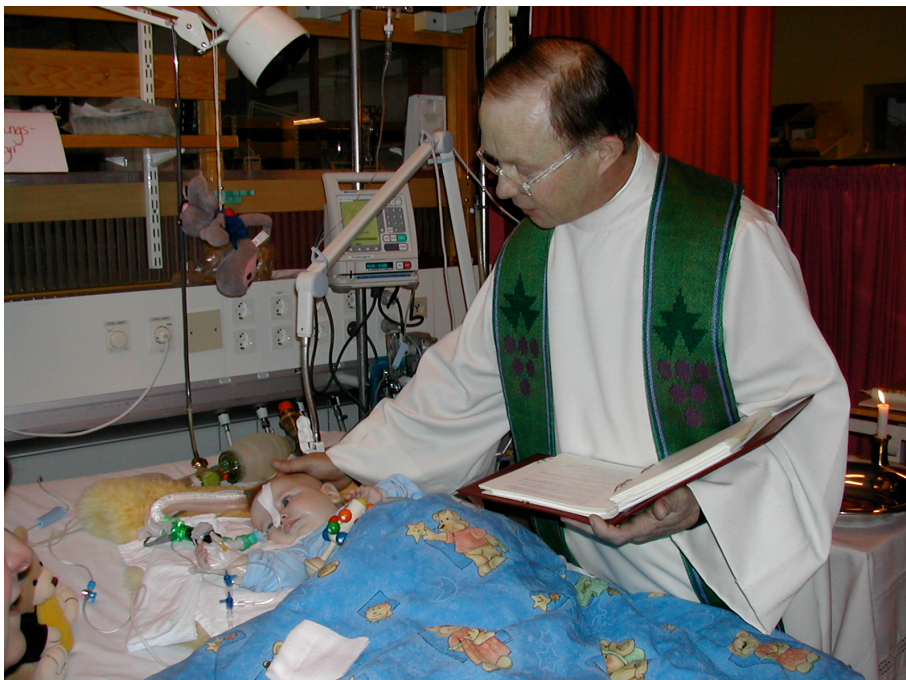
I konklusjonen til studie IV har vi skrevet at HVM kan betraktes som et etisk paradigme. Alle delstudiene viser tydelig at HVM preges av store etiske dilemmaer. Vi har valgt metaforen “mellom barken og veden” som tittel på studie III. Den er også tittel på hele avhandlingen fordi etiske dilemmaer og 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 framtrødende 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 framtidsscenariet 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

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

Chronic Respiratory Disease
7(2) 67–73
© The Author(s) 2010
Reprints and permission:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1479972309357497
crd.sagepub.com



Knut Dybwik¹, Terje Tollåli², Erik Waage Nielsen^{1,3} and Berit Støre Brinchmann⁴

Abstract

There is wide variation in the provision of home mechanical ventilation (HMV) throughout Europe, but the provision of home mechanical ventilation can also vary within countries. In 2008, the overall prevalence of HMV in Norway was 19.9/100,000, and there were huge regional differences in treatment prevalence. The aim of this study is to find explanations for these differences. We gathered multidisciplinary respondents involved in HMV treatment from five hospitals in five different counties to six focus group conversations to explore respondents' views of their experiences systematically. We based the analysis on grounded theory. We found that uneven distribution of "enthusiasm" between hospitals seems to be an important factor in the geographical distribution of HMV. Furthermore, we found that the three subcategories, "high competence," "spreading competence," and "multidisciplinary collaboration," are developed and used systematically in counties with "enthusiasm." This culture is the main category, which might explain the differences, and is described as "wise enthusiasm." The last subcategory is "individual attitudes" about HMV among decision-making physicians. The most important factor is most likely the uneven distribution of highly skilled enthusiasm between hospitals. Individual attitudes about HMV among the decision makers may also explain why the provision of HMV varies so widely. Data describing regional differences in the prevalence of HMV within countries is lacking. Further research is needed to identify these differences to ensure equality of provision of HMV.

Keywords

enthusiasm, focus groups, grounded theory, home mechanical ventilation, provision

Introduction

The Universal Declaration of Human Rights states that all humans are legally obligated to have fair and equal access to health care. The Eurovent survey of home mechanical ventilation (HMV) in Europe showed a substantial variation between countries in the likelihood of patients with chronic respiratory failure receiving HMV,¹ but the provision of home mechanical ventilation can also vary within each country. In 2008, the national treatment prevalence for home mechanical ventilation in Norway was approximately 19.9/100,000.² There are considerable regional differences in treatment prevalence of HMV,^{2,3} despite the fact that the prevalence of conditions leading to chronic ventilatory insufficiency is unlikely to vary significantly. To date, there has been no research on the causes of these differences. Other than Scandinavia, there is lack of data describing regional differences in prevalence of HMV within

countries. Studies from Sweden have also revealed large regional differences in treatment prevalence of HMV.^{4,5} In these studies, no systematic research into the causes of these differences was conducted, however, the authors have suggested some likely explanations. A statistically significant connection between the relative number of pulmonologists and the number of home-ventilated patients was presented as a

¹ Department of Anesthesiology, Nordland Hospital, Bodø, Norway

² Medical Department, Nordland Hospital, Bodø, Norway

³ Institute of Clinical Medicine, University of Tromsø, Norway

⁴ Faculty of Professional Studies, Bodø University College, Norway

Corresponding author:

Knut Dybwik, Intensive Care Unit, Department of Anesthesiology, Nordland Hospital, Bodø, Norway.
Email: kdybwik@gmail.com

Table 1. Characteristics of participating hospitals and respondents

Focus group	Treatment prevalence in counties we interviewed	Profession
1	57	Nurses, pulmonologist
2	31	Nurses, pulmonologist, anesthesiologist, neurologist, medical device technician
3	58	Nurse, pulmonologist, anesthesiologist, neurologist, pediatrician
4	38	Nurse, physiotherapists, pulmonologist, pediatrician, medical device technician
5	24	Nurses, pulmonologist, anesthesiologist, ENT doctor, secretary
6	57 ^a	Pulmonologist, anesthesiologist, pediatricians, neurologist

^a Same hospital as focus group 1.

possible explanation.⁵ Laub et al. maintained that the most likely explanation could be attributed to the individual physician, due to the variations in levels of ambitions and extent of problem discovery, and to the fact that high prevalence counties had dedicated clinicians.⁴ Bach discovered substantial differences between American clinics in regard to prescription of home mechanical ventilators for patients with muscular dystrophy.⁶ The study concluded that clinic managers who rejected starting with HMV, to a larger extent, regarded the quality of life for home mechanical ventilation patients to be lower compared to those who recommended treatment.

In order to take measures to even out regional differences within each country, it is important to have knowledge about what causes these differences. The aim of this study is to find explanations for the vast differences in treatment prevalence of HMV between the Norwegian counties. By using qualitative methods, we investigated the experiences of health personnel involved in HMV, which may explain these differences.

Method

Pubmed, Google Advanced Search and Google Scholar were used to identify regional differences in prevalence of HMV within countries. We gathered multidisciplinary respondents from five Norwegian hospitals in five different counties for focus groups. Focus groups were used for this qualitative study because they have proven to be particularly useful for gaining thorough descriptions of knowledge, experience, priorities, and attitudes.^{7,8} The spontaneity of group-based conversations may provide insight into topics that are difficult to gain by using other methods.⁹ The focus groups were conducted between August 2008 and February 2009, and lasted between

70 and 90 minutes. We did not decide on the number of focus groups initially, but stopped interviewing when we discovered no new data or variables emerged from the conversations. This “theoretical saturation” is in accordance with the grounded theory method used for data analysis.¹⁰ Altogether we carried out six focus groups because two interviews were conducted in one specific county to gather all relevant respondents. All respondents were involved in the establishment and follow-up of HMV patients and were recruited through local contact persons at each hospital. The professions of the 34 respondents are described in Table 1. We conducted the interviews at hospitals in counties with treatment prevalence varying from 24 to 58 (Table 1). One of the hospitals is a university (teaching) hospital (focus group 5), and the four remaining are medium-sized hospitals.

A moderator led the conversations, which were steered according to a discussion guide containing a few open questions. To gain in-depth insight into the descriptions that were most important to the respondents and that often reappeared in the data material, we adjusted the discussion guide for each focus group based on on-going analyses and comparisons of the gathered data. Continuous notations were recorded by a secretary. The focus groups’ conversations were recorded and transcribed verbatim. Thoughts and ideas (memos) were noted during the conversations. Printouts and written memos were analyzed line by line to find words or phrases used by the respondents to describe the causes of HMV differences between the counties, which is also known as open coding. At a later stage, we sorted the codes into larger categories and subcategories. We found a main category, which was most important to the respondents in this study and which often reappeared in the data material. Furthermore, we found four subcategories that were associated with the main category.

Table 2. Quotation examples ‘wise enthusiasm’

‘It is obvious, if there is an enthusiastic environment that gives high priority to HMV, and organizes it, then this will be the main difference, in my opinion.’ (Physician)
‘You’ve got to have a passion for it. If you are to do a good job as a physician, regardless of area, passion and willingness to go the extra mile is essential. You have to be interested in that subject area.’ (Physician)
‘I believe it’s got to do with the fact that the treatment is fairly special, so you need eager persons who are pioneers.’ (Physiotherapist)
‘If we end up with an attitude of “more is better,” I think we’re making a mistake.’ (Physician)

Table 3. Quotation examples ‘high competence’

‘Qualified and actively working HMV personnel are an important factor. Where there is a lack of knowledge, you will not find these patients.’ (Physician)
‘It’s got to do with the fact that a certain competence level is needed in order to make it work. That’s what we have, and therefore we are probably at a high level.’ (Physician)
‘If you are to start with home mechanical ventilation without having done so before ... it is almost impossible. ... so if you have a pulmonologist with no experience in this area, I can’t believe it will turn out OK.’ (Physician)
‘I believe it’s rather important that the responsibility lies with certain centers because there are relatively few patients. Experience is a must. You will not become competent if you do not practice the work.’ (Physician)

The study was approved by the Norwegian Social Science Data Services (09/22/08, 19729/2/JE) and Regional Committee for Medical Research Ethics (REKNORD 98/2008). Participating hospitals were informed through information letters, and all respondents gave their written consent to participate. No respondents received monetary compensation for participating in the focus groups. All gathered material has been treated anonymously.

Results

We found that uneven distribution of “enthusiasm” between hospitals seems to be an important factor in the geographical distribution of HMV. Furthermore, we found that the three subcategories, “high competence,” “spreading competence,” and “multidisciplinary collaboration” are developed and used systematically in counties with “enthusiasm.” This culture is the main category that might explain the differences and is described as “wise enthusiasm.” The last subcategory is “individual attitudes” about HMV among decision-making physicians.

Wise enthusiasm (main category)

Home mechanical ventilation is established by a few experienced and highly skilled enthusiasts, especially in counties with high treatment prevalence. Enthusiasts consisted primarily of physicians, specifically pulmonologists and anesthesiologists, but were also physician-supported nurses. Enthusiasts were defined as health care providers that possessed a special

interest in HMV and a willingness to invest in the patients with documented effects of HMV. Enthusiasm was regarded as necessary and commendable, but too much enthusiasm could lead to the admittance of too many patients at some hospitals (Table 2).

High competence

The need for high competence in HMV was significant for patient recruitment and patient recruitment was dependent on the availability of other highly competent health care providers at each hospital. HMV is a relatively rare and highly specialized treatment, and fairly little known in the health care system, both within and outside the hospital. The enthusiast must therefore be accompanied by a multidisciplinary team that is highly competent as well (Table 3).

Spreading competence

In addition to health care services outside the hospital to discover and recruit new patients, respondents also emphasized the importance of spreading competence within the different departments of the hospitals. Some of the hospitals offered courses for health care personnel from primary care in the community and other hospitals (Table 4).

Multidisciplinary collaboration

Respondents reported that a close and systematic multidisciplinary collaboration was significant for the quality and quantity of the HMV. This collaboration

Table 4. Quotation examples 'spreading competence'

'Professionals have visited our hospital and seen what we do, the way we think and what we have to offer. This made it possible for them to return to their local hospital and put into practice what they have learned from us.' (Nurse)

'Over the last few years we've had very structured and massive arrangement in regard to training, courses and contact with the county council, both before and after the patient have been transferred to the community.' (Physician)

'Counties with few patients have had the greatest benefit of the Norwegian Medical Center for Home Mechanical Ventilation.' (Physician)

Table 5. Quotation examples 'multidisciplinary collaboration'

'But we have done this systematically. We do not experience any problems with our multidisciplinary collaboration among the different disciplines here at our hospital, due to the fact that we all know each other.' (Nurse)

'I think the collaboration we've had has worked well and might also have been a contributing factor to why more patients have been offered the treatment. This is why we've managed to collaborate with the neurologist and why we've gotten involved with the patients at an earlier stage.' (Nurse)

'It also depends on a rather well-functioning collaboration between all parties, such as neurologists, anesthesiologists and pulmonologists. I guess we feel that we don't collaborate very well with the neurologist. I think they have withdrawn slightly from it.' (Physician)

Table 6. Quotation examples 'individual attitudes'

'Neuro has been very nihilistic to many of their diagnosis groups. Pediatrics also. ... If you have chosen not to provide such a comprehensive and controversial treatment, and accepted that it won't work, then it won't work.' (Physician)

'If you live in a very nihilistic environment over a long period of time, it is obvious that you become nihilistic, too, and then the indication for giving such a treatment may vary in the different hospitals.' (Physician)

'In their opinion, it is not ethically correct to prolong life in patients with diseases like ALS, who end up tied to their beds without being able to move with a ventilator. The physician doesn't think this is a worthy life, and therefore no measures are taken.' (Physician)

is important to detect potential patients at an early stage and to support the enthusiasts. Multidisciplinary collaboration was also particularly significant in difficult ethical decisions (Table 5).

Individual attitudes

Respondents emphasized that individual attitudes towards HMV had great significance in whether patients were offered treatment or not. Particularly crucial were the individual attitudes of decision-making neurologists. Offering life-prolonging and resource-demanding home mechanical ventilation was regarded controversial by some (Table 6).

When the respondents in the focus groups were asked to explain the differences between the counties, we discovered that they were talking about experiences from their own hospital. The respondents also had thorough knowledge about subject persons at other hospitals, how many patients these hospitals had, which diagnostic groups the hospitals prioritized and how the hospitals organized the treatment. An explanation to this may be that many of the

respondents were collaborators in a national network employed by the Norwegian Medical Center for Home Mechanical Ventilation.

Discussion

We found that an uneven distribution of wise enthusiasm between hospitals seems to be an important factor in the geographical distribution of HMV. We also found that individual attitudes about HMV among decision-making physicians may lead to an uneven distribution of such a highly specialized treatment.

The respondents in our research regarded HMV as a relatively new and highly specialized treatment for relatively few patients. Establishing and providing such a specialized treatment required special competence. In high prevalence counties HMV is, to a great extent, established by a small number of experienced enthusiasts with high competence. In their study of the huge differences in the prescription rate of HMV between Swedish counties, Laub et al. support the assertion that variations in individual enthusiasm may lead to geographical differences.⁴ Such a consequence

based on the varying degrees of enthusiasm is hardly unique for HMV. Wisborg et al. found that “keeping the spirit high,” achieved through enthusiasm, was an important factor in order to explain why only a few Norwegian hospitals managed to implement and continue multidisciplinary trauma training.¹¹ In our study, some respondents used the expression, “too much enthusiasm,” and thought this was the case in some high prevalence counties. This could lead to, among other things, prescription of HMV to patient groups without well-documented effects or who, for other reasons, should not receive the treatment. In two of the counties we interviewed, the prevalence was almost three times as high as the lowest prevalence county and the country average. Does this indicate that counties with very high prevalence have too many patients and that they prescribe HMV to patients without documented effect? We cannot answer this question since we did not study the indication criteria for treatment in all counties. Some respondents thought that national guidelines for HMV, which are currently being developed, will ensure that HMV will only be prescribed to patients with documented effect.

A highly specialized treatment offer, which to a large extent depends on a small number of enthusiastic individuals, was regarded as vulnerable. What happens when the enthusiast loses the enthusiasm or leaves? Maintaining the enthusiasm over a long period of time was described by respondents as challenging because the enthusiasts often meet resistance. A lack of acceptance and interest from colleagues and the administrative system are examples of such a resistance. If HMV was provided by a small number of enthusiasts, and was not accepted or officially established throughout the whole organization, there was an increased risk that the enthusiast would become burnt-out or that the offer of home mechanical ventilation would not be prioritized. Making difficult ethical decisions independently was also described as a heavy burden. In order to maintain the enthusiasm, the respondents emphasized the advantage of being in a multidisciplinary team. Multidisciplinary consensus was essential in making difficult ethical decisions.

Like Wisborg’s research,¹¹ our research shows that enthusiasm alone is not sufficient for explaining the causes of geographical differences in practice. We found that high HMV competence among the multidisciplinary hospital team, particularly in complex and challenging treatment situations, was as significant as the competence level of the enthusiast. An

example is establishing HMV to critically ill patients in need of tracheotomy, continuous ventilatory support and around-the-clock care. The enthusiasts were the driving force and role models in the development of this multidisciplinary competence. In our study, a large patient volume was described as a necessity in order to develop high competence. In Norway, there are more than 30 different hospital departments involved in establishing and following up HMV. Some of these have limited experience due to small patient volumes. In Denmark, with approximately 800,000 more inhabitants than Norway, there are two centers for establishing HMV.¹² In order to develop high competence, and thereby ensure an equal geographical treatment offer, several respondents argued for centralizing the treatment in a few specialized centers in Norway. Fauroux et al. found that 86% of all children in France with long-term non-invasive home ventilation were followed up by four specialized pediatric centers.¹³ Due to the medical, technical and social complexity connected to the treatment of these patients, the authors recommended that the patients should be treated at a specialist center.

Respondents emphasized the importance of spreading competence about HMV within the different departments of the hospitals, in addition to the importance of health care services outside the hospital, to discover and recruit new patients. Spreading competence is not only essential for the recruitment of patients but also for the patients’ experience within the health care system. Lindal et al. found that there is a lack of knowledge about HMV in the health care system, and that HMV patients feel they are met with uncertainty and fear among health care personnel.¹⁴ One of the hospitals we interviewed held courses in HMV for medical personnel from neighboring hospitals and the primary health care system. To spread competence, and thereby even out geographical differences, the Norwegian Medical Center for Home Mechanical Ventilation was established in 2002.¹⁵ This center has a network of colleagues who are employed at hospitals across the country. The respondents thought this measure was important, but that a lot of work still remains, especially in low prevalence counties.

Our study revealed that restrictive attitudes about HMV and the quality of life for patients among decision-making physicians, especially among neurologists, may influence whether or not the physician will offer HMV. These restrictive attitudes are similar to other studies.^{6,16} When considering the fact that

one of these studies was published as early as 1992,⁶ it is obvious that such attitudes change slowly. Contrary to these restrictive attitudes, several studies show that HMV has a positive influence on the quality of life¹⁷⁻¹⁹ and that HMV patients live a full life with a large degree of autonomy and independence.²⁰ The quality of life for patients with a tracheotomy is just as good as for those patients ventilated via a mask.²¹

Research Limitations

We studied five of the approximately 30 total Norwegian hospital departments in which HMV is offered and established. The findings in qualitative research are not valid facts for the whole population.²² The aim of the grounded theory is to describe what is important to the participants in addition to clarifying and finding relevance and applicability to practice.²³ However, there is reason to believe that our findings are representative of and relevant to HMV practice in other countries and all other Norwegian counties.

In our study, other factors that may lead to differences in HMV prevalence have not been studied systematically. In Sweden, a statistically significant connection between the relative number of pulmonologists and the number of home-ventilated patients was presented as a possible explanation to the huge differences between counties.⁵ The lack of exact data on the prevalence of HMV for all counties made such a calculation impossible in this study. Factors weighing heavily against such a connection are the two counties with the highest prevalence of HMV in our study (57 and 58/100,000) where the ratio between the number of HMV patients/100,000 and the number of pulmonologists/100,000 varied with a factor of two.

We have not studied whether variations in the organization of HMV between the counties and the health regions may explain the differences nor whether economic differences between the counties and the health regions may be of importance. However, the last point is unlikely because equal and fair distribution of economic resources is an important principle of the Norwegian public-financed health care system.

Conclusion

Several factors seem to explain why the provision of HMV varies so widely within Norway. The most important factor seems to be the fact that enthusiasts with special competence and interest in HMV are

unevenly distributed between hospitals. At a few hospitals in counties with high prevalence of HMV, such enthusiasts have established an environment focusing on these factors: high competence, spreading competence, and multidisciplinary collaboration. We describe this culture as wise enthusiasm. Individual attitudes about HMV, especially among neurologists, also seem to play a part in whether the patient is offered HMV. A lot of work remains in order to even out regional differences in the provision of HMV. Building competence in low-prevalence regions seems to be the most important measure. Centralizing into fewer competence centers should also be considered since many hospitals treat a very small number of patients. Data describing regional differences in the provision of HMV within countries is lacking. Further research is needed to identify these differences to ensure equality of provision of HMV.

Acknowledgements

This project was financially supported by the Norwegian Neuro Muscular Diseases Foundation and Nordland Hospital. We gratefully acknowledge the cooperation and enthusiasm of health professionals from the participating hospitals who shared their experiences.

Declaration of conflicting interests

The author declared no conflicts of interest with respect to the authorship and/or publication of this article.

References

1. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Resp J* 2005; 25: 1025-1031.
2. Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O. Prevalence of home ventilation therapy in Norway. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009; 129: 2094-2097.
3. The Norwegian Council for Quality Improvement and Priority Setting in Health Care: Home Mechanical Ventilation. [document on the internet] [updated 2008 May 26]. [cited 2009 June 25]; Available from: <http://www.kvalitetogprioritering.no/binary?id=2956> (accessed 25 June 2008).
4. Laub M, Berg S, Midgren B. Home mechanical ventilation in Sweden—inequalities within a homogenous health care system. *Respir Med* 2004; 98: 38-42.
5. Midgren B, Schedin U, Olofson J. Artificial respiration at home seen in a 5-year perspective. Established treatment, but remarkable differences among the counties. *Lakartidningen* 2000; 97: 5483-5490.

6. Bach JR. Ventilator use by muscular dystrophy association patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 179-183.
7. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995; 311: 299-302.
8. Powell RA, Single HM. Focus groups. *Int J Qual Health Care* 1996; 8: 499-504.
9. Morgan D, Kreuger RA. *The focus group kit*. London: Sage, 1997.
10. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques*, 2nd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE, 1998.
11. Wisborg T, Brattebo G. Keeping the spirit high: why trauma team training is (sometimes) implemented. *Acta Anaesthesiol.Scand.* 2008; 52: 437-441.
12. Midgren B, Olofson J, Harlid R, Dellborg C, Jacobsen E, Norregaard O. Home mechanical ventilation in Sweden, with reference to Danish experiences. Swedish Society of Chest Medicine. *Respir Med* 2000; 94: 135-138.
13. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatr Pulmonol* 2003; 35: 119-125.
14. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. Meanings of living at home on a ventilator. *Nurs Inq* 2003; 10: 19-27.
15. Norwegian Medical Center for Home Mechanical Ventilation: Information in English.[document on the internet] [updated 2003]. Available from: <http://www.helse-bergen.no/avd/hjemmerespiratorbehandling/english/inenglish.htm> (accessed 21 June 2008).
16. Gibson B. Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy: physicians' beliefs and practices. *Chest* 2001; 119: 940-946.
17. Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman S. Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. *Am J Phys Med Rehabil* 1991; 70: 129-135.
18. Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS. Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *J Adv Nurs* 2009; 65: 425-434.
19. Brooks D, King A, Tonack M, Simson H, Gould M, Goldstein R. User perspectives on issues that influence the quality of daily life of ventilator-assisted individuals with neuromuscular disorders. *Can Respir J* 2004; 11: 547-554.
20. Dreyer PS. Life on a ventilator. Department of Nursing Science, University of Aarhus, Aarhus, 2004.
21. Markstrom A, Sundell K, Lysdahl M, Andersson G, Schedin U, Klang B. Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest* 2002; 122: 1695-1700.
22. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001; 358: 483-488.
23. Glaser B. Theoretical sensitivity. Mill Valley, CA: The Sociology Press, 1978.

Artikel II

RESEARCH ARTICLE

Open Access

“Fighting the system”: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home

Knut Dybwik^{1*}, Terje Tollåli², Erik W Nielsen^{1,3,4} and Berit S Brinchmann⁴

Abstract

Background: An increasing number of individuals with complex health care needs now receive life-long and life-prolonging ventilatory support at home. Family members often take on the role of primary caregivers. The aim of this study was to explore the experiences of families giving advanced care to family members dependent on home mechanical ventilation.

Methods: Using qualitative research methods, a Grounded Theory influenced approach was used to explore the families' experiences. A total of 15 family members with 11 ventilator-dependent individuals (three children and eight adults) were recruited for 10 in-depth interviews.

Results: The core category, “fighting the system,” became the central theme as family members were asked to describe their experiences. In addition, we identified three subcategories, “lack of competence and continuity”, “being indispensable” and “worth fighting for”. This study revealed no major differences in the families' experiences that were dependent on whether the ventilator-dependent individual was a child or an adult.

Conclusions: These findings show that there is a large gap between family members' expectations and what the community health care services are able to provide, even when almost unlimited resources are available. A number of measures are needed to reduce the burden on these family members and to make hospital care at home possible. In the future, the gap between what the health care can potentially provide and what they can provide in real life will rapidly increase. New proposals to limit the extremely costly provision of home mechanical ventilation in Norway will trigger new ethical dilemmas that should be studied further.

Background

Despite substantial variations between countries and variations within each country [1], an increasing number of individuals with complex health care needs now receive life-long and life-prolonging ventilatory support at home. This “hospital care at home” has implications for both the community health care services [2] and family members [3]. Families usually take on the role of primary caregivers [4] and are often greatly involved in the provision of complex care and advanced medical procedures [5]. Previous research has focused primarily on describing the families' experiences when caring for technology-dependent children, even though the majority who

receive home mechanical ventilation (HMV) are adults. On one hand, these studies uncover the families' positive experiences because the treatments prolong life and increase the quality of life of their loved ones [6]. Families describe deep and enriching experiences they that do not regret [7]. The value of life is so important that family members would choose HMV again if they were faced with the same decision [8]. However, on the other hand, families face extreme emotional and social burdens [8]. Family caregivers experience exhaustion and anxiety, especially when they must be available around the clock for a tracheostomised family member dependent on continual ventilatory support.

Many problems are related to the families' encounters with the health and social care services [7], bad attitudes and a lack of competent health care professionals (HCP) [9]. When the ventilated individual is a child, the

* Correspondence: kdybwik@gmail.com

¹Department of Anaesthesiology, Nordland Hospital, 8092 Bodø, Norway
Full list of author information is available at the end of the article

parents' roles change and they experience the double role of being both a parent and a nurse [5]. Parents may experience a lack of privacy [10,11], a certain degree of isolation in their own home [7,12], great emotional stress and overwhelming responsibility [8]. The tremendous amount of attention and care needed by the ventilator-dependent individual can have negative consequences on the relationships between spouses and siblings in the household [7].

The aim of this study was to explore the experiences of families giving continual care to family members dependent on HMV. Studies performed in a variety of geographical and health care settings can potentially uncover a wider range of experiences [7]. We studied the experiences within the Norwegian population because, to date, this has never been done and other researchers have recommended further research in this area [13]. Previous research has focused mainly on the experiences of families caring for ventilator-dependent children, but in this study we included the families of both children and adults. Insight into these experiences will be an important resource for hospital personnel establishing HMV, planning hospital discharges, and who will follow up HMV patients after hospital discharge. In addition, this knowledge can be useful for patients and families preparing for HMV. The local health care services in the patient's community can also use this information to provide better care to both the families and ventilator-dependent individuals.

Methods

Study design

Qualitative research methods using a Grounded Theory influenced approach and in-depth interviews were selected to explore the experiences of family members.

Study setting

The study was carried out in various regions of Norway. Norway has a public financial health system in which specialized hospitals establish ventilation support and follow-up even after hospital discharge. Community health care services, in cooperation with family caregivers, have responsibility for the daily care provided in the patient's home. In Norway, family members can be paid employees as part of the health care team caring for the HMV-dependent family member.

Sampling

In classic Grounded Theory, the ongoing analysis steers the sampling and the data collection (theoretical sampling), but this can prove difficult to implement in practice. Strauss and Corbin state that, "as with all research, there is the ideal way of conducting a study and the

practical way (or that for which one has to settle)" [14]. At first, we interviewed seven families. At a later stage, we decided to interview a further three families to achieve theoretical saturation, meaning when we determined that new information did not add new knowledge or insight.

Recruitment

Families were recruited via four specialized hospitals in various regions in Norway with the assistance of nurses or hospital consultants responsible for patient care. Families meeting the following criteria were included: the HMV-dependent family member had a tracheostomy, complex care needs, and required mechanical ventilation either full-time or for the majority of the day. Each family was contacted by hospital staff to provide information and obtain consent to pass on their details to the researcher. All of those contacted gave their willingness to participate and the main author then contacted them via telephone to arrange an interview at their home.

Participants

A total of 15 family members with 11 ventilator-dependent individuals (three children and eight adults) were recruited for the study. All of the ventilator-dependent individuals had chronic neuromuscular disease (NMD), like, amyotrophic lateral sclerosis, Facioscapulohumeral muscular dystrophy, Duchenne muscular dystrophy, infantile myofibromatose, limb-girdle muscular dystrophy, nemaline myopathy, spinal muscular atrophy type 1 and syringomyelia. Ages varied from eight to 78 and although the degree of disability varied, all were capable of being mobilised in a wheelchair during the day. One of the participants was a mother to two ventilator-dependent adults.

Each of the families received care assistance from the community health care services and two of the families received care from private or commercial nursing agencies. HCP had to be present all week, around the clock. Typical daily activities of the home care provider included help with personal hygiene and meals (in some cases via gastrostomy and a feeding pump), removal of airway secretions with the use of suction and a mechanical in-exsufflator (cough machine), use of a wheelchair, medication administration, and using communication aids. Each child attended school and HCP assisted with transport. HCP had to be present at school to monitor the child's condition, help them to the restroom or remove airway secretions, if necessary. HCP also accompanied the patients to routine hospital check-ups or even vacation. Excluding one interview, when one of the patients had recently moved to an assisted-living facility, all of the participants were somehow involved in the daily care. They also performed highly technical clinical procedures, trained HCP,

and organised the care. Some of the family members were on the community payroll for being a part of the health care team caring for the ventilator-dependent family member. Participant and the ventilator-dependent family member characteristics are presented in Table 1, but detailed information was excluded to ensure participant and patient confidentiality.

Data collection

Ten in-depth interviews, varying from 60 to 90 minutes, were carried out from the period of October 2009 to April 2010. Interview guides with a few open-ended questions was used for the general direction of the interviews (see additional file 1 "Interview guide used for the first in-depth interviews"). The participants were encouraged to speak openly about the experiences that were most important, relevant, and problematic to them. To gain a deeper understanding of the experiences, and according to the principles of the Grounded methodology, we edited the discussion guide based on a continual analysis and comparison of collected data before arriving to the next family. Memos were taken during the research process or immediately after data collection. Data collection and analysis occurred simultaneously.

Data analysis

All of the interviews were recorded and transcribed verbatim. In accordance with Grounded Theory, transcripts and memos were analysed several times and line-by-line (open coding) to find the words or phrases used by the participants to describe their experiences. In the final stage of data analysis, we manually sorted the codes into larger categories and subcategories (selective coding), and all codes were compared. This is what is called the "constant comparative method" [15,16]. A core category and three subcategories of what was most important for the participants were found. Quotes correlating to each of the categories are collected in separate tables and cross-referenced to participants and interview numbers.

Ethical considerations

All of the potential participants received a letter containing information about the study, that participation was voluntary and that they could withdraw from the study without obligation or giving notice. At the interview, all participants gave their written consent to participate. All gathered material has been treated anonymously. Participants acquainted with the main author, KD, were interviewed by a co-author, BSB. The study was approved by the Norwegian Social Science Data Services (20781) and Regional Committee for Medical Research Ethics (2009/293-5).

Results

The core category, "fighting the system", became the central theme as family members were asked to describe their experiences. In addition, we identified the subcategories, "lack of competence and continuity", "being indispensable" and "worth fighting for".

Fighting the system (Core category)

All of the participants expressed a strong desire for their ventilator-dependent family members to be given the opportunity to live the most optimal and normal life as possible despite serious respiratory failure and severe disabilities. Despite considerable effort and commitment, the families were still dependent on their local community health care services to ensure their loved one received proper care. Based on the extensive experience the participants had, they were mostly focused on describing the continual struggle with the community health care services, or "the system", as they called it. Even though a member of their family was completely dependent on highly advanced medical procedures and technological equipment, the "fight against the system" seemed to be the most problematic issue.

Participants complained about the lack of involvement they had in decision-making and how they had to abide by the community health care system's immense

Table 1 Participants and patient characteristics.

Interview #	Participant's relationship to the ventilator-dependent family member	Years with tracheostomy and home mechanical ventilation
1	Mother and father	10
2	Mother and father	10
3	Wife	10
4	Husband	11
5	Mother	16 + 16
6	Mother and father	8
7	Mother and father	11
8	Wife	12
9	Wife and daughter	3
10	Husband	11

bureaucracy. They also experienced a lack of understanding because the health care services did not have insight or were not interested in the issues that were important to the families.

In the daily struggle against the system, conflicts often occurred with the community health care administrators and the HCP in the home. Many of the families consulted attorneys to obtain the rights they thought they were entitled to. As a result of all of the negative experiences the families had with the system, the participants described how life would be easier for themselves and the ventilator-dependent family member if it was not for all of the problems they had with the community health care services.

Quotation examples "Fighting the system" (Core category)

- *"The technical equipment is what scares us the least. It's the human aspect that scares us most. The fight against the system is scarier than if the technical equipment works. Anyone can read the user manual to see how it works."* (Daughter, 9)

- *"There are so many laws, rules, and amendments; it's just horrible. They don't even care about the client. They just run right over them. They sit up in their offices and decide how much help each individual will receive. I just get so angry."* (Mother, 5)

- *"You meet the most arrogant people. You have to convince them that you actually deserve it. Then you're back deciding whether you are doing the right thing. Why are we doing this?"* (Father, 6)

- *"Having a ventilator-dependent child is not so bad, but fighting the community health care services has been much worse. They are the ones that have exhausted me, not having sick children. It's all the bureaucracy. The ones that have been given the diagnosis, they don't know what they are up against. They would have had a good life if it wasn't for the community health care system. It's the community system that has ruined it for us. They are the ones that have set the limitations. It's always the community system."* (Mother, 5)

Lack of competence and continuity

Ensuring the necessary competence was a big challenge. All of the participants emphasised how much was at risk. One of their loved ones was dependent on life-prolonging ventilator support and, without it, they could die immediately. As a result of this, there was no room for errors while monitoring or during the many complex technical procedures. These procedures must be carried out precisely, because it was important for the families' and the patients' feeling of safety. In addition to this, the main goal was to avoid medical complications, especially airway infections, which could result in hospital admission. Consequently, the families had to ensure that the caregivers were knowledgeable and competent, meaning that

those who were suitable for the job had a good attitude and the necessary technical skills.

A common issue for all the families was a lack of continuity in care. Many of the HCP received training, but quit shortly afterwards for various reasons. As a result of this, the families used much of their time training newly employed HCP.

Having an inexperienced, and often unlicensed, HCP had consequences on whether the family members felt safe enough to travel or even leave the house. If HCP called in sick, or if the community health care did not have adequate HCP staffing, family members often had to step in and take shifts.

Owing to the lack of competence and continuity in care, many of the participants believed the community health care services should employ family members as part of the team of carers, but this was usually rejected by the community without substantial explanation. To be able to stay on in one's own home was important for all of the participants, and this was something the families had to fight for because the community health care services believed the patient should live in, or accept help from, public assisted-living facilities or nursing homes.

Quotation examples "Lack of competence and continuity"

- *"There is a lot of incompetence. Where are they supposed to get this competence? There is no training for this. You can't learn this anywhere. You can't find training or education to work in a home with such a difficult and demanding job."* (Wife, 8)

- *"I get the impression that everyone that works with him wishes him well. Nice people. But it's more about their attitudes. The people working with this should be of the better kind."* (Father, 6)

- *"I had to constantly share my knowledge and be a mentor to those working with her. And there were a lot of people. Constant turnover for various reasons. And we're not talking about one week of training. We're talking months of training for many of them."* (Husband, 10)

- *"But then there were too little staff to make it work. But that's what happens when they don't hire more people in the community health care services. But then they got hold of some students and we were very pleased with that. We thought it would be great. But until now, we've had 52 caregivers in two years."* (Wife, 9)

Being indispensable

In addition to the role of being a loving mother, father, wife or daughter, the participants described how they were indispensable to their ventilator-dependent loved ones. This indispensability was described in two ways. Firstly, the families had an intense feeling of responsibility and moral obligation to be there and fight for their loved ones. Their loved ones were vulnerable and helpless individuals because of their huge disabilities and

were incapable of taking care of basic needs or demand certain rights. Secondly, the family members' expertise, with regards to their knowledge of medical routines and procedures, was essential for the ventilator-dependent individual's physical and psychological well being and to ensure the necessary quality of care.

The participants described how this indispensable role developed as a result of inadequate support from the community health care services. Due to this, the majority of the participants felt that the care, life and well-being of the ventilator-dependent individual would not be possible without the families' engagement and knowledge.

Families had to be available 24 hours a day. Many of them have not had a holiday since the treatment started. The immense attention they had to give their ventilator-dependent family member took its toll on time spent with other family members. Three of the families with ventilator-dependent children spoke specifically about this because these parents had other children as well. Going on a holiday together was something they wanted more than anything. Yet, the parents expressed how the other siblings were doing well because they made sure to give them plenty of attention.

Quotation examples "Being indispensable"

- "As long as she (her daughter) is fighting, why would we give up? We are able to breath, we are able to eat. But she isn't able to do any of that. She is dependent on machines and human help for food and breathing and getting washed and dressed. As her closest family, it's our duty." (Mother, 2)

- "If it wasn't for the knowledge that I have, she would have refused to come home. Of course, after so many years, you learn and adapt to the trials and errors. Her safety is what I know. There's no doubt about that. Everyone knows that, but no one says it. If I had a job then I wouldn't have the opportunity to follow up (in her care). It would have been the end for her then." (Husband, 10)

- "If you are sick, you have to have a strong family or else you will succumb. You actually have to be healthy to be sick. The boys have had enough with their illness. And everything else in addition. If it wasn't for me, they would have given up, and they have admitted this themselves." (Mother, 5)

Worth fighting for

Despite the daily, and often overwhelming, struggles to ensure their loved ones lived a safe and happy life, the meetings with the families still had a positive undertone. The technology and the families' engagement improved the quality of life for the ventilator-dependent individuals and made it possible for them to be together with the people they loved the most. Many of the participants often compared their own lives with the lives of other

"normal" people. They admitted that they lived a very different life, which was now governed by the clock and when certain medical procedures were to be done. But this did not necessarily mean they lived an unhappy life. Despite these hard times, what they had achieved had made them stronger and prouder. Even when stuck in this situation, and many times having to sacrifice their own needs, the family members were able to find a life-style that suited all of the limitations in their daily lives. The families had, in a way, become experts in focusing on life's opportunities.

Quotation examples "Worth fighting for"

- "Everyone has problems in their lives that they have to fight through. And you get a little stronger every time. No one lives a completely uncomplicated life. What's most important is to make the best of what you have. Don't regret anything. You could look back in anyone's life and say that things could have been different. But that doesn't help much. We wouldn't have done anything different. I think I have learned so much that I otherwise wouldn't have learned. And we have been able to stay together. That is what we wanted." (Wife, 8)

- "Being the caregiver, the nurse, I don't have any problems with that. I think it's nice being together with him. It's a very good experience when I'm together with him." (Father, 6)

- "We get up in the morning and drink coffee and talk and read the paper. We'll talk again, and then I'll go do something. Then I do the suctioning of his airways now and then. Maybe we'll go for a walk. We enjoy each other's company. I don't know what we would have done if he were healthy. We've been doing this for so many years. I think it's worth the effort." (Wife, 3)

Discussion

This study has revealed that family members have both negative and positive experiences when caring for a ventilator-dependent family member with complex needs at home. Other studies have described comparable experiences [6-8].

Previous research has also illustrated families' problems related to their encounters with the health care system when a family member has complex health care needs [7,17]. Similar to the findings in our study, other studies have described the lack of understanding for the needs of the family [6,18] and that families must often deal with a bureaucratic health care system [19-21]. In the present study, the fight against the system, or the community health care system, was the families' main concern.

This may come as a surprise because Norway is one of the world's richest countries in per capita terms and has a well-developed publicly financed health care system in addition to its strong patients' rights legislation.

However, care for these individuals represents enormous challenges for the health care services [22]. This is also confirmed in a recent study where we explored the challenges of the community health services related to advanced HMV in the same communities as the participants in the present study live (manuscript in submission).

In this study, we found that the main causes to the wide range of immense challenges for the community health services seem to correspond with the fact that the patient lives and receives care in his or her private home. Cooperation with family was often very difficult too. Based on our findings, it is apparent that a large gap exists between family members' expectations of what the community health care service is responsible for and what it is actually able to provide. This paradigm could be the result of the community health services' insufficient development and adaptation to technological advancements that make it possible to transfer individuals with complex and intensive care needs out of the hospital, similar to the research findings of the situation in the United Kingdom [17].

Strengthened patient's rights may give rise to moral distress if physicians feel pressured to choose an alternative with which they are not professionally comfortable or which may require seemingly unnecessary resources [23]. It may also be relevant to define whether hospital care at home exceeds the limitations of some of the weakest and most technological-dependent individuals. In the future, the gap between what the health care can potentially do, with unlimited resources, and what they can provide in real life, will rapidly increase [24]. Therefore, in an attempt to direct the resources where they can best contribute to the health and quality of care in Norway, the Norwegian Director of Health [25] has recently signalled a possible reduction and limitation in the provision of extremely costly HMV. No literature was found to support that this is a prioritisation other countries are also considering. If this proposal is implemented in practice, it will most likely create ethical debates.

This study revealed that families play a vital role in ensuring not only the survival, but also the quality of life, for their loved ones. Family members' technological expertise and in-depth knowledge of the ventilator-dependent individual's care needs are essential to guarantee the necessary competence. Similar to other research [6,26], the families in this study criticised the competence of HCP, saying it was insufficient to ensure adequate care. To compensate for this lack of competence, the families kept themselves readily available, which increased their already heavy burdens. As a result of this, the families in this study considered themselves indispensable, similar to what other studies have termed, "being the lifeline" [6].

As long as the families are not offered the necessary support, the question of whether the burdens on families may be too considerable should be asked [8]. The families believe that they have no other choice [6,7], and parallel to this study, the families also felt a moral obligation to be there for their loved ones until the bitter end. The enrichment of being with their loved ones counteracts the enormous responsibility and sacrifices made by the families [7,12] because life is the last thing to give up on [8]. The participants in our study had extensive experience of being the primary caregivers and what kept them going was the strong belief that it was worth it.

Until now, most studies investigated the experiences of families with ventilator-dependent children. This study revealed no major differences in the families' experiences that were dependent on whether the ventilator-dependent individual was a child or an adult. A possible explanation for this is that families of both children and adults share the same dedication and duty for their loved ones because of their strong bonds. In addition, ventilator-dependent children and adults have much in common in relation to their care needs and monitoring. In addition, the complexity of the technical equipment and medical procedures are very similar.

The findings in this study demonstrate the need for measures to support and ease the burden of these families. Patients and families need to be informed of what is to be expected even as early as the initial stages of HMV planning at the hospital [7]. The burdens of HMV care are often underestimated [27]. It is also difficult for families to fully understand the consequences of such a huge lifestyle adjustment before they have experienced it. Even though it is a difficult task, HCP must consider whether the family has the necessary motivation, optimism, and psychosocial resources needed for this type of care [27]. This information would be the central basis for deciding the best location of care for both the patient and the family. The families need to be offered more support from knowledgeable and available HCP [6] in addition to respite services inside and outside the home [7,26].

The participants in the present study had been offered respite services. However, they often rejected this because they did not trust that their loved one would receive the necessary care and monitoring without them present, especially if the respite service was outside of the home. The HCP must also offer the families emotional [5] and psychosocial support [8], like helping the family express their feelings and worries, as well as validating the families' expertise [6,28].

Study limitations

The sample in this study was small, as is the case with most qualitative studies. In spite of this, we believe this study draws an accurate picture of the current situation

in Norway. One must take into consideration that the results of this study may not be transferable to other countries because of the differences in treatment, delegation of responsibilities between families and HCP, organisation and financing of HMV.

Conclusions

This study has revealed both the negative and positive experiences of families caring for a ventilator-dependent family member with complex care needs at home. This study revealed no major differences in the families' experiences that were dependent on whether the ventilator-dependent individual was a child or an adult. The main finding of this study was the families' strong dissatisfaction with the lack of support and understanding from the community health care services. The findings of this study should remind HCP to validate the families' vital role and accept that their tireless efforts are driven by the sincere wish that their loved ones have the opportunity to enjoy a meaningful life.

The community health care services must act as partners, not as rivals, and meet the family with respect, instead of arrogance. Better continuity, competent personnel and offering respite services are important steps in helping the family to feel less indispensable. This study shows that a large gap exists between the patient's rights and the family's expectations, compared with what is seemingly possible to provide even for a modern health care system in a prosperous country. Expectations from the population are expected to increase. A proposed reduction and limitation in the extremely costly provision of home mechanical ventilation in Norway will trigger new ethical dilemmas. It will, therefore, be necessary to study the ethical dilemmas that these priorities may generate.

Additional material

Additional file 1: "Interview guide used for the first in-depth interviews". Microsoft Word file (.doc).

Acknowledgements

This project was financially supported by the Norwegian Neuro Muscular Diseases Foundation and Nordland Hospital. We wish to thank the participants for sharing their experiences. We also wish to thank Rachel Reitan for the translation of this article.

Author details

¹Department of Anaesthesiology, Nordland Hospital, 8092 Bodø, Norway. ²Medical Department, Nordland Hospital, 8092 Bodø, Norway. ³Institute of Clinical Medicine, University of Tromsø, 9037 Tromsø, Norway. ⁴Faculty of Professional Studies, University of Nordland, 8049 Bodø, Norway.

Authors' contributions

KD, BSB and EWN were responsible for the study conception and design. KD and BSB performed the data collection. KD performed the data analysis and drafted the manuscript. BSB, TT and EWN made critical revisions to the

paper for important intellectual content and supervised the study. All authors read and approved the final manuscript.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Received: 25 August 2010 Accepted: 4 July 2011 Published: 4 July 2011

References

1. 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.
2. Dybwik 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. Mah JK, Thannhauser JE, McNeil DA, Dewey D: Being the lifeline: The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord* 2008, **18**:983-988.
7. 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.
8. van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW: Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001, **80**:439-446.
9. Findeis A, Larson JL, Gallo A, Shekleton M: Caring for individuals using home ventilators: an appraisal by family caregivers. *Rehabil Nurs* 1994, **19**:6-11.
10. Wang KW, Barnard A: Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* 2008, **18**:501-508.
11. Smith SJ: Promoting family adaptation to the at-home care of the technology-dependent child. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1991, **14**:249-258.
12. Brinchmann BS: When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. *Nurs Ethics* 1999, **6**:137-143.
13. Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS: Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *J Adv Nurs* 2009, **65**:425-434.
14. Corbin J: Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques. . second edition. Thousand Oaks, CA: SAGE; 1998.
15. Glaser BG: *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory* Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
16. Glaser BG, A S: *The Discovery of grounded theory: theories of qualitative research* Mill Valley: Sociology Press; 1967.
17. 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.
18. Boström K, Ahlström G: Living with a chronic deteriorating disease: the trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disabil Rehabil* 2004, **26**:1388-1398.
19. Jeppesen J, Green A, Steffensen BF, Rahbek J: The Duchenne muscular dystrophy population in Denmark, 1977-2001: prevalence, incidence and survival in relation to the introduction of ventilator use. *Neuromuscul Disord* 2003, **13**:804-812.
20. Brinchmann BS: "Facing the system": parents of seriously disabled children and the helping agencies. *Psychology of Coping* New York: Nova Science Publishers; 2005, 1-16.
21. 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.
22. Vitacca M, Escarrabill J, Galavotti G, Vianello A, Prats E, Scala R, Peratoner A, Guffanti E, Maggi L, Barbano L, Balbi B: Home mechanical ventilation patients: a retrospective survey to identify level of burden in real life. *Monaldi Arch Chest Dis* 2007, **67**:142-147.
23. Førde R, Aasland OG: Moral distress among Norwegian doctors. *J Med Ethics* 2008, **34**:521-525.

24. Guldvog B: **Strengthening quality of care in four Nordic countries.** *Scand J Public Health* 2009, **37**:111-116.
25. The Norwegian Council for Quality Improvement and Priority Setting in Health Care: **Presentation in English.** 2008.
26. 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.
27. Glass C, Grap MJ, Battle G: **Preparing the patient and family for home mechanical ventilation.** *Medsurg Nurs* 1999, **8**:99-101, 104-107.
28. 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.

Pre-publication history

The pre-publication history for this paper can be accessed here:
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156/prepub>

doi:10.1186/1472-6963-11-156

Cite this article as: Dybwik et al.: "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research* 2011 **11**:156.

**Submit your next manuscript to BioMed Central
and take full advantage of:**

- Convenient online submission
- Thorough peer review
- No space constraints or color figure charges
- Immediate publication on acceptance
- Inclusion in PubMed, CAS, Scopus and Google Scholar
- Research which is freely available for redistribution

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Artikel III

RESEARCH ARTICLE

Open Access

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

Knut Dybwik^{1*}, Erik W Nielsen^{1,2,3} and Berit S Brinchmann³

Abstract

Background: Home mechanical ventilation probably represents the most advanced and complicated type of medical treatment provisioned outside a hospital setting. The aim of this study was both to explore the challenges experienced by health care professionals in community health care services when caring for patients dependent on home mechanical ventilation, continual care and highly advanced technology, and their proposed solutions to these challenges.

Methods: Using qualitative research methods, a grounded theory influenced approach was used to explore the respondents' experiences and proposed solutions. A total of 34 multidisciplinary respondents from five different communities in Norway were recruited for five focus groups.

Results: The core category in our findings was what health care professionals in community health care services experience as "between a rock and a hard place," when working with hospitals, family members, and patients. We further identified four subcategories, "to be a guest in the patient's home," "to be accepted or not," "who decides," and "how much can we take." The main background for these challenges seems to stem from patients living and receiving care in their private homes, which often leads to conflicts with family members. These challenges can have a negative effect on both the community health caregivers' work environment and the community health service's provision of professional care.

Conclusions: This study has identified that care of individuals with complex needs and dependent on home mechanical ventilation presents a wide range of immense challenges for community health care services. The results of this study point towards a need to define the roles of family caregivers and health care professionals and also to find solutions to improve their collaboration. The need to improve the work environment for caregivers directly involved in home-care also exists. The study also shows the need for more dialogue concerning eligibility requirements, rights, and limitations of patients in the provision and use of ventilatory support in private homes.

Background

Home mechanical ventilation (HMV) probably represents the most advanced and complicated type of medical treatment provisioned outside a hospital setting [1,2]. This is especially apparent in the group of patients, consisting of both children and adults, who have tracheostomies and depend on specialised and costly care, monitoring, and ventilation support around the clock or for the majority of the day. In Norway, this

group accounts for 7.8% of the total HMV patient population [3]. The remaining patients use non-invasive ventilation. The majority of HMV patients are given ventilation support in their homes but some live in public health care institutions or nursing homes. Family members are often involved in daily care and perform technical procedures [4]. These families are assisted by community health care services, especially when the patient is completely dependent on mechanical ventilation support or lives in a health care facility. A number of studies have investigated the strain put on family caregivers for this patient group, especially the pediatric patient population, but few studies have focused on

* Correspondence: kdybwik@gmail.com

¹Department of Anesthesiology, Nordland Hospital, N-8092 Bodø, Norway
Full list of author information is available at the end of the article

identifying the challenges of caring for at-home HMV patients using the perspective of community health care services.

Generally, care for someone in his or her own home takes place in a different context from caring for him or her in a hospital, and requires a different approach [5]. Home care nurses use the terms “guest” or “professional” to characterise their relationships with patients and it seems impossible to be both at the same time [6]. Guests do not typically make demands [7] and the nurse must be aware of the patients’ right to influence their own care, especially in their own home. Previous research shows that nurses believe their position of power and authority may be threatened or challenged when family members participate in specialised nursing care for family members dependent on highly advanced technology [8]. Health care professionals (HCP’s) not recognising the parents of HMV technology-dependent children as experts may lead to conflicts [4]. Similar to family members, HCP’s also experience fatigue, depression, and burnout, and very few professionals choose to work with this patient group [9]. High turnover rates among HCP’s often lead to a dysfunctional relationship between family and health care providers [10], and in contrast to this, continuity in care is described as a success factor for a good and active life for the patient [11]. Community nurses can be dissatisfied with the hospitals’ discharge planning because the nurses are given little opportunity for involvement and too little time for practical preparations [12,13]. Determining whether the discharging hospital or the receiving community has medical responsibility for at-home HMV patients may cause confusion [12]. In the UK, it has been speculated that community health care development has not kept up with the medical and technical advancements that make it possible to discharge children with complex needs from hospital [12].

The aim of this study was both to explore the challenges experienced by HCP’s in community health care services when caring for HMV patients dependent on continual care and highly advanced technology, and their proposed solutions to these challenges. Several factors influenced our decision to conduct this study:

- Norway being no exception, little research has been conducted in this specific area.
- Specialised hospitals must recognise and be aware of these challenges to ensure a safe and successful transition from hospital to community care.
- Communities providing care for this patient group for the first time could benefit from learning about these challenges.
- This knowledge will be an important point of reference when health care authorities develop clinical guidelines for HMV, which is currently underway in Norway.

Methods

Study design

Qualitative research methods using a grounded theory influenced approach and focus groups were selected to explore the experience of the community health care services.

Study setting

Organising and financing care of HMV patients varies between countries and health care systems. We studied the Norwegian public financial health system in which specialised hospitals establish ventilation support and follow-up even after hospital discharge. Community health care services, in cooperation with family caregivers, have responsibility for the daily care provided in the patient’s home. In Norway, family members can be paid employees as part of the health care team caring for the HMV-dependent family member.

Sampling

In classic grounded theory, the ongoing analysis steers the sampling and the data collection (theoretical sampling), but this can prove difficult to implement in practice. Strauss and Corbin state that, “as with all research, there is the ideal way of conducting a study and the practical way (or that for which one has to settle)” [14]. At first, we established contact with five communities from different regions in Norway that currently provide highly advanced care to HMV-dependent patients. We were ready to recruit more if necessary, but data collection ceased after 5 focus group sessions, when we determined that new information did not add new knowledge or insight (theoretical saturation).

Recruitment

First, the home care administrators in each community were contacted via telephone to discuss their willingness to participate and an information letter was later sent. To extract a broad description of experience, home care administrators were asked to recruit all relevant HCP’s involved in one way or another in care of tracheostomised and HMV-dependent patients; this being limited, however, to a maximum of 10 respondents in each group. Participation criteria included respondents with administrative or coordination responsibilities, and other personnel directly involved in practical care in the patient’s residence. Unlicensed caregivers were also included. These caregivers had no formal health diploma, but instead received training and guidance from registered nurses, patients, and family members to perform HMV-related nursing tasks. Family members were not recruited as respondents. The characteristics of all 34 respondents are summarised in table 1.

Table 1 Characteristics of respondents, and the patients the communities cared for

Focus gr/ community	Profession	Total patients*	Total years of experience with HMV	Patient's residence
1	RN/nurse manager, RN/previous nurse manager, RN, PA and 2 CNAs	1	9	1 Assisted-living facility
2	RN/nurse manager, RN/nurse manager, LVN, 2 CNA's and 4 RN's	3	39	2 Assisted-living facilities 1 Private residence
3	RN/Communal director, social educator/unit manager, critical care RN and 2 RN's	3	33	2 Assisted-living facilities 1 Private residence
4	RN/previous leader, social educator/unit manager, environmental therapist, child pedagogue, 2 PA's and 2 CNA's	5	48	5 Private residences
5	Child welfare social worker/unit manager, RN/case manager, RN/consultant, social educator and 2 RN's	2	20	2 Private residences

Abbreviation: RN: registered nurse, PA: personal assistant, CNA: certified Nursing Assistant, LVN: licenced vocational nurse

*all patients had tracheostomies and were ventilator dependent for either the entire or majority of the day

All of the five participating communities had extensive experience with this type of care. During the data collection period, a total of 14 HMV-dependent patients were cared for in the five communities. Two of the communities cared for a total of three HMV-dependent children, with the remaining 11 patients being adults (Table 1). All of the ventilator-dependent individuals had chronic neuromuscular disease (NMD), like, amyotrophic lateral sclerosis, Duchenne muscular dystrophy, infantile myofibromatose, limb-girdle muscular dystrophy, nemaline myopathy, spinal muscular atrophy type 1 and syringomyelia. Ages varied from eight to 78 and although the degree of disability varied, all were capable of being mobilised in a wheelchair during the day.

Data collection

Focus groups have proven to be particularly useful for gaining thorough descriptions of knowledge, experience, priorities, and attitudes [15]. The spontaneity of group-based conversations may provide insight into topics that could be difficult to gain using other methods [16]. In this study, the number of respondents in each of the five focus groups varied between five and nine. The focus group sessions lasted between 70 to 90 minutes and were conducted from June to December of 2009. To prevent issues of power differences in each group, the moderator encouraged equal participation in the group and guided the discussion so that every respondents was able to express his or her opinion. A moderator led the focus groups and used a discussion guide with a few open-ended questions (appendix). To gain a deeper understanding of the experience that were most important, relevant, and problematic for the respondents, and according to the principles of the Grounded methodology, we edited the discussion guide based on a

continual analysis and comparison of collected data before moving on to the next focus group. Data collection and analysis occurred simultaneously.

Data analysis

The focus group discussions were recorded and transcribed verbatim. Memos were also noted during the research process or immediately after data collection. In accordance with grounded theory, transcripts and memos were analysed several times and line-by-line (open coding) to find the words or phrases used by the respondents to describe their challenges and how they are trying to solve it. In the final stage of data analysis, we manually sorted the codes into larger categories and sub-categories (selective coding). All codes were compared. This is what is called the "constant comparative method" [17,18]. A core category and four sub-categories of what was most important for the respondents were found. Quotes correlating to each of the categories are collected in separate tables and cross-referenced to focus group numbers and the respondents' professions.

Ethical considerations

To save time, we asked the administrators of the community health services in question to recruit all relevant HCP's for the focus groups. Use of this procedure obviously leads to concern regarding the issue of coercing respondents to participate. However, a letter was given to all respondents informing them that participation was on a voluntary basis and that they could withdraw from the study at any time without any further obligation. All respondents gave written consent that they would participate. All gathered material has been treated anonymously. More detailed characteristics of the patients and the communities in Table 1 are omitted

to ensure the anonymity of the patients, respondents, and the communities. The study was approved by the Norwegian Social Science Data Services (20781) and Regional Committee for Medical Research Ethics (REKNORD 5/2009).

Results

The core category in our findings describes how the community health care services, at both administrative level and in practical care, experience the challenge of "being between a rock and hard place." Furthermore, we found four sub-categories describing the community health care services' challenges related to the core category. When applicable, the respondents gave proposed solutions to solve problems. We found no variation in the experience of HCP's caring for HMV-dependent children compared with those caring for HMV-dependent adults. Discussions in the focus groups uncovered very detailed, gripping, and emotional stories of the daily struggles to help these patients and their family members to live a good, meaningful, and valuable life: "*You get extreme respect for them. You don't want to go and complain about small things when you see what they have to struggle with. You want to fight together with them. You want to be there until the bitter end.*" (4/Personal Assistant)

Many of the respondents expressed that, despite all the challenges they had been subjected to, they had gained unique, exciting, and learning rich experience that they did not regret obtaining. Many felt strong understanding of what a huge challenge it is to care for HMV patients in their own homes. Much was at stake and the smallest mistake could lead to serious and even life-threatening consequences. Some of the respondents mentioned that they could understand the family members' reactions and behavior and how they would have reacted the same way if put in the same situation.

"Between a rock and a hard place"(core category)

To be "between a rock and a hard place" describes the dilemma of being in a position in which one must choose between two unpleasant alternatives, without the opportunity to satisfy all the implicated parties' needs. In this study, respondents described this dilemma in different ways because of the different roles experienced caring for HMV patients. Home care administrators were mostly concerned with describing the discrepancies between the hospital's, the patients', and the families' expectations for the community to have adequate personnel competence, the necessary resources in place, and the daily struggle to keep it all at a professional level. Because of the high turnover rate of HCP's, the administrators constantly focused on staff recruitment, but most applicants were in fact unlicensed caregivers.

The collaboration with the specialised hospitals was described as good, but the community workers did, however, complain about not being sufficiently involved in planning and decision-making. Another dilemma arising was the responsibility the communities had for many other patients in the community, while having to prioritise HMV patients because of life-support treatment. Despite this prioritising, the communities claimed that it did not affect the lives and health of the other patients, but instead the workload became heavier for the HCP's.

The HCP's providing the practical and everyday care in the patient's home described the dilemma of having to answer to several counterparts simultaneously: the hospital responsible for the technical dimension of the treatment, the community as their employer, the families, often deeply involved in the care, and their own opinions about what was best for the patient. The following sub-categories describe these dilemmas in more detail, and in addition, the respondents proposed solutions to some of them.

Quotation examples "Between a rock and a hard place"(core category)

- "*What can the community contribute then? And what should the community get involved in? We are standing here between a rock and a hard place. We receive directives from the hospital: "Please take this patient". And the parents are completely stressed out and on the tips of their toes. And it's an incredible difficult start to a collaborative relationship.*" (4/RN/previous leader)

- "*The patient and the family did not accept all of the guidelines we had there. We were not allowed to do what we were directed to do. I felt we were very much in between a rock and a hard place.*" (2/Certified Nursing Assistant)

- "*The technical issues, that you're not involved in the testing, the medical issues, what happens in the hospital. We're told to try this out for a period. This can be anything from antibiotics to new pressures and changes to the ventilator. And to initiate a single nursing procedure, you have to discuss with the parents and they try to challenge you. In a way, you're never able autonomously to make decisions. You hear the same from others all the time. This is why we feel we are stuck between a rock and a hard place.*" (5/RN)

To be a guest in the patient's home

All of the respondents were most interested in describing the challenges associated with working in the HMV patient's private home. Working inside a private residence was described as the biggest challenge and was the main trigger for the other challenges they described. The HCP's experienced they were merely guests in the patients' homes, and this was something they had to be

constantly aware of while at work. They held a low profile in order not to disturb peace in the home and thereby to avoid conflicts. The staff consciously kept a neutral demeanor, did not stand out, stayed quiet, closed their ears, and held their tongues. They were, after all, in the patient's home and had to behave in keeping. The relationship with the patient's family was always the most difficult; less so was the patient himself/herself or the technical aspects of the care. Working alone with an HMV patient in a private home was described by the HCP's as both socially and professionally lonely. In many instances, the patient's level of communication was limited, contributing to the HCP's loneliness. Loneliness also refers to how the HCP's were only able to discuss clinical questions with other colleagues during shift changes. Boredom could be explained by the mundane everyday tasks, or because some patients were unwilling to participate in outdoor activities. To solve the issues relating to the patient living in his or her own home, respondents from each community recommended that the patients be placed in assisted-living facilities to improve HCP's work environment.

Quotation examples "to be a guest in the patient's home"

- *"The biggest challenge for us is to be in a private home. This has to do with meeting the family in their residence and complying with them. This is the biggest challenge of this job."* (5/Social Educator)

- *"I steadily learned that I was crossing a threshold into another home. I think this is important to think about. This is where they actually live. I am, in a way, a guest here. And I knew my role as a guest. Being humble with regard to what their wishes were, as best I could."* (3/Critical Care RN)

- *"You're unable to get people to work with this. No one wants to work there. The patient on a ventilator is very demanding in how he wants the assistance. And the spouse. The demands are too big and too negative, so no one wants to work there."* (3/RN)

- *"We thought they could live collectively so they could share personnel and a similar environment. Where they are able to combine their private lives in their personal living space, that is their own private arena, but where the personnel has a working environment with other patients and other personnel, so that they can be taken care of. I don't think we will be able to manage more HMV patients living completely isolated in the house they lived in when they were well."* (3/RN/Cummunal Director)

To be accepted or not?

In addition to attending formal courses, in collaboration with the community health services and the specialised hospitals, some of the HCP's had to undergo a sort of

informal approval from expert family members - which many deemed problematic. The respondents sensed that the intention of this informal approval was a way for the family members to find out if the HCP's had the necessary skills, and further if they were suitable for the job. The HCP's believed they were put through a test, despite the community health service's leadership acknowledging they were qualified to fulfill the job. Others described that they were well accepted and regarded as an extension of the family, thereby putting the HCP's in between two roles: professional and friend. This was a difficult position to be in.

Quotation examples "to be accepted or not"

- *"It makes things worse when we don't have enough people who can visit him and be accepted there. You're first accepted when you've received training. There is always an incredibly high threshold to come in and receive training. It is always a struggle. And we can't continue like this, having too little people when the need for people is so huge."* (1/RN)

- *"I don't think very many people from the team have quit because of the patient, or because the patient saw them as useless. The family itself has labeled them as useless."* (2/RN)

- *"You're caught in between the two roles of being a professional and being a friend. In every role, you're caught somewhere in between. You have no clear role in relation to anything. In everything we do. We don't actually decide anything. And in this way you're caught between the patient and the parents."* (5/Social Educator)

Who decides?

The HCP's working directly with the patient expressed enormous frustration with regard to who decided on the medical treatment. Was this the specialised hospital, the patient, the family, the community health administration, or the HCP in question? The HCP's believed they possessed the competence to make the professional decisions but had to eventually consult with the family, and many times compromise on their decisions with persistent family members who had become experts in care. The disagreements and obscurity surrounding these decisions especially affected the unlicensed carers; therefore, the respondents suggested that the boundaries for what the families should be involved in needed to be clarified. Many of the respondents thought it was very unfortunate that some family members were employed as part of the health care team, leading to the double role of both caring family member and care provider. This was often the source of conflicts, eventually ending up in the resignation of a HCP; therefore, most of the respondents proposed that family members should not be employed as part of the health care team.

Quotation examples "who decides?"

• *"She (the wife) claimed rights she did not have. This was because it was in her home, so she had a completely different role than the other employees coming from the outside. And because of this, she became a type of informal leader and did the decision-making."* (3/RN/Communal Director)

• *"Who decides? God only knows. I have been fighting with them for years. In the end, it was always them."* (4/RN/previous leader)

• *"What I thought was very unfortunate was to employ family members as part of the health care team, because this became a very difficult role. She went and checked anything she was unsure about. And it was very difficult to be controlled in work-related situations. And this quickly turned into conflicts."* (3/Critical Care RN)

How much can we take?

The majority of HCP's experienced conflicts with families while working in the patient's home. Some felt harassed, but believed there was a limit to how much one could get involved. In these situations, the HCP could not distance themselves because the patient's condition demanded them to be constantly present. All of the respondents knew the reasons the previous HCP had resigned. This was not because they did not enjoy working with the patient, rather the mental burden of being alone in these situations, without the possibility to reach out for support from fellow co-workers.

Quotation examples: "how much can we take?"

• *"Where do we draw the line? I tell the family member that I do not accept the way you behave when you are here together with your spouse. So, you were caught in the middle...the family member had his or her spouse in the home, while I had to care for my employees."* (1/RN/nurse manager)

• *"Those at work deserve a good work environment as well. Finding the threshold of where the limit goes. But I have been blamed for crossing this line many times."* (2/licenced vocational nurse)

• *"If only the family had a little different attitude, another way to cooperate. I've thought about this many times. If the relationship with the family were different, then I think those eight years with the patient could have been pure bliss."* (2/RN/Communal director)

Discussion

This study has illustrated that caring for HMV patients with complex needs represents a wide range of immense challenges for community health services. The respondents in this study described the dilemma of being a guest in the patient's home and having to behave accordingly. Being in this position can create obstacles when providing care, as confirmed by previous studies [6].

Similar to previous research [8], our study also highlights how considerable family member involvement as informal carers and experts challenges the role and authority of HCP's. Understandably further frustration is experienced when family members are employed as part of the care team for loved ones. This type of system is apparently exclusive to Norway, as we did not find similar descriptions in the literature review. In this study, these relationships had a distinctly negative influence on the HCP's professional and psycho-social work environment when working in the patient's home. As a consequence of this, the study revealed that many of the HCP's could not continue working in the patient's home and eventually quit. This same phenomenon is also described in another study [9]. HCP recruitment was difficult, either because potential job seekers did not picture themselves with such a unique type of care or because they had heard how difficult it is to work in the patients' homes. Whereas it is important that HCP's have competence tailor-made for this special patient group [1,19], the communities we studied often recruited unlicensed carers. The high turnover rate and lack of competent and experienced HCP's led to constant focus on recruitment and training of new employees. These challenges stand in contrast to what HMV patients describe as imperative to live a good and active life: competent HCP's and continuity in care [11]. In our study, the respondents cited how the lack of continuity and competence among HCP's also had a negative impact on the family members. It increased the burden on family members because they had to step in and do much of the work themselves or they could not trust the caregiver, especially when the family was not present. These issues have been documented in other studies [20-22].

What can be done to reduce the consequences related to the challenges revealed in this study and what proposed solutions do the respondents in this study suggest? Similar to the findings from previous research [8], the results from this study emphasise the need for dialogue regarding the boundaries of family member involvement in this type of technically advanced care. If the solution includes limiting the involvement of family carers, something we sensed that the respondents in this study wanted, this will probably prove difficult for the families to accept. Family carers are aware that their competence level may well exceed that of the other carers and that their expertise is important for the well-being and survival of the ventilator-dependent patient [4]. Additionally, finding an alternative to family carers could be difficult because professional support for this type of specialised care is not always readily available [20], which was also the case in the communities we studied. Instead, the HCP's should recognise the family members' competence and be willing to learn from them [4].

Initiatives to improve the HCP's professional and psychosocial work environment seem to be important to ensure continuity and competence. Several studies have pointed out the importance of supporting the family carers' emotional and psychosocial needs [12,23-25]. Our study identifies this same need in the HCP's and supporting the families' emotional and psychosocial needs should be done systematically, which was not being done in the communities we studied.

The respondents in our study recommended that this complex group of HMV patients should be treated together in an assisted-living facility to avoid the challenges associated with caregivers working alone in the patients' homes. This recommendation corresponds with a recent statement from the Norwegian Director of Health, which implies that communities should not have the responsibility or obligation to care for these types of patients in their homes because of the enormous challenges associated with its provision [26]. The respondents argued that this would improve the work environment by strengthening both the social and professional work cultures. By working with several patients an increased variation in work would be achieved, which could prevent employee burnout and reduce turnover rates. Reduced employee turnover rates could lead to increased competence, something that would most certainly benefit the patient. The respondents defended the use of assisted-living facilities by claiming that the community health care services' role in decision-making and setting limitations and guidelines would be strengthened, which would reduce costs. Another benefit was the possibility for family members to live a more normal life by relieving them of some of the workload associated with caring for an HMV-dependent family member. Despite these benefits, the respondents believed both the patients and the families would strongly oppose to the idea of not having the right to live in their own homes. Patients and parents of HMV-dependent children want to live at home [11,20,27]. It gives the HMV patient a feeling of freedom and security [28], even though it can be stressful for patients and families to have an unfamiliar health care worker in their homes [1,11,29].

Fulltime HMV care can be considerably expensive [30] and disagreements and obscurities of the financial responsibilities are described [13,31]. Because of large regional differences in the provision of HMV [32], some communities carry a much heavier financial burden than others. In the present study, expenses were never mentioned as a problem or as a source of the challenges the municipalities described. This is probably because health care financing varies from country to country and because the Norwegian health care system, including both specialised hospitals and community health care services, is publicly financed. In addition to public

financing, the Norwegian government has developed special funding for community health care services caring for complex HMV-dependent patients. Despite the availability of financial support, the Norwegian Director of Health has recently signalled a possible reduction in the provision of fulltime-monitored HMV because of the high demand for HCP resources thereby generated. No literature was found to support that this is a prioritisation other countries are also considering.

Possible limitations

The sample in this study was small, as in most qualitative studies. Despite this limitation we believe this study draws an accurate picture of the current situation in Norway. We believe the results of this study may have transferability to other types of advanced in-home treatment, such as tracheostomies, dialysis, parental nutrition, and intravenous medications. One must take into consideration that the results of this study may not be transferable to other countries because of the differences in treatment, delegation of responsibilities, organising, and financing of HMV. Neither the patients nor the families have validated the results of this study because we focused only on the experience of HCP's. However, we recently conducted a study involving all the five communities used in the present study to investigate the experience of family members of HMV patients with complex needs (manuscript submitted). Interestingly, we found that there is a large gap between family members' expectations and what the community health care services are able to provide, even when almost unlimited resources are available.

Conclusions

This study illustrates how home care for ventilator-dependent patients with complex needs presents a wide range of immense challenges for community health care services, both at administrative level and for the health care personnel in direct contact with the patient and his or her family. These challenges can have a negative impact on community HCPs' work environment and the community health care services' provision of professional care. The results of this study point towards the need to define the roles of family caregivers and HCP's, and also to find solutions to improve their collaboration. A debate considering whether family members should be formally employed as carers for loved ones is also needed. The work environment of HCP's in patient's homes must be improved to ensure the necessary competence and quality of care. Specialised hospitals should allow community health care services to be more involved in both the adaptation of HMV and long-term follow-up care. The study also shows the need for more dialogue concerning eligibility requirements, rights, and the limitations for patients in the provision and use of

HMV in private homes. Further research exploring the experience of HCP's in other countries caring for individuals dependent on continual care and highly advanced technology is needed.

Appendix

Interview guide used for the first focus groups

1. What kind of problems and challenges do the community health care services encounter when caring for individuals dependent on home mechanical ventilation and highly specialised care?

2. Who decides on the treatment at home?

3. Describe the cooperation with the family members?

4. What is the positive side of working with these patients?

5. Do you have any suggestions for how these patients might be cared for in the future?

6. Is there anything else you would like to add about community-based care for HMV-patients that we have not discussed here today?

Acknowledgements

This project was financially supported by the Norwegian Neuro Muscular Diseases Foundation and Nordland Hospital. We want to thank the respondents for sharing their experience. We also thank Rachel Reitan for translation of this article.

Author details

¹Department of Anesthesiology, Nordland Hospital, N-8092 Bodø, Norway. ²Institute of Clinical Medicine, University of Tromsø, N-9037, Norway. ³Faculty of Professional Studies, University of Nordland, N-8049, Norway.

Authors' contributions

KD, BSB and EWN were responsible for the study conception and design. KD and BSB performed the data collection. KD performed the data analysis and drafted the manuscript. BSB and EWN made critical revisions to the paper for important intellectual content and supervised the study. All authors read and approved the final manuscript.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Received: 12 August 2010 Accepted: 23 May 2011

Published: 23 May 2011

References

1. Kingston RL: Home Care of the Ventilator Dependent Child. *Home Health Care Management Practice* 2007, **19**:436-441.
2. Lewarski JS, Gay PC: Current Issues in Home Mechanical Ventilation. *Chest* 2007, **132**:671-676.
3. Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O: Prevalence of home ventilation therapy in Norway. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009, **129**:2094-2097.
4. 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.
5. McGarry J: Exploring the significance of place in community nursing. *Br J Community Nurs* 2004, **9**:302-304.
6. Oresland S, Määttä S, Norberg A, Jörgensen MW, Lützn K: Nurses as guests or professionals in home health care. *Nurs Ethics* 2008, **15**:371-383.
7. Milton CL: The metaphor of nurse as guest with ethical implications for nursing and healthcare. *Nurs Sci Q* 2005, **18**:301-303.

8. 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.
9. Sevick MA, Erlen JA, van Muiswinkel J, Sieff EM, Puczynski S: Health care professionals' characterizations of the system of care for long-term ventilator-dependent patients: a preliminary study. *J Health Soc Policy* 1994, **6**:51-70.
10. Patterson JM, Jernell J, Leonard BJ, Titus JC: Caring for medically fragile children at home: the parent-professional relationship. *J Pediatr Nurs* 1994, **9**:98-106.
11. Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS: Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *J Adv Nurs* 2009, **65**:425-434.
12. 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.
13. 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.
14. Strauss A, Corbin J: *Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques*. Thousand Oaks, CA: SAGE; second 1998.
15. Kitzinger J: Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995, **311**:299-302.
16. Morgan D, Kreuger RA: *The Focus Group Kit*. London: Sage; 1997.
17. Glaser BG: *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
18. Glaser BG, A S: *The Discovery of grounded theory: theories of qualitative research*. Mill Valley: Sociology Press; 1967.
19. American Association for Respiratory Care: AARC clinical practice guideline. Long-term invasive mechanical ventilation in the home-2007 revision & update. *Respir Care* 2007, **52**:1056-1062.
20. Kirk S: Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J Adv Nurs* 2001, **34**:593-602.
21. Yantzi NM, Rosenberg MW, McKeever P: Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health Soc Care Community* 2007, **15**:45-55.
22. Findeis A, Larson JL, Gallo A, Shekleton M: Caring for individuals using home ventilators: an appraisal by family caregivers. *Rehabil Nurs* 1994, **19**:6-11.
23. 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.
24. 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.
25. van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW: Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001, **80**:439-446.
26. The Norwegian Council for Quality Improvement and Priority Setting in Health Care: *Presentation in English*. 2008 [http://www.kvalitetogprioritering.no], Accessed February 1, 2009.
27. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH: Meanings of living at home on a ventilator. *Nurs Inq* 2003, **10**:19-27.
28. 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.
29. Wang KW, Barnard A: Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* 2008, **18**:501-508.
30. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, Diana MC, Villa G, Nahum L, Tuo P, Moscatelli A, Silvestri G: Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int* 2007, **49**:801-805.
31. Capen CL, Dedlow ER: Discharging ventilator-dependent children: a continuing challenge. *J Pediatr Nurs* 1998, **13**:175-184.
32. 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.

Pre-publication history

The pre-publication history for this paper can be accessed here:
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/115/prepub>

doi:10.1186/1472-6963-11-115

Cite this article as: Dybwik et al.: Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Services Research* 2011 **11**:115.

Artikkel IV

Ethical challenges in home mechanical ventilation – a secondary analysis

Dybwik, K, Nielsen EW, Brinchmann BS

Abstract

The aim of this study was to explore the ethical challenges in home mechanical ventilation based on a secondary analysis of qualitative empirical data. The data included perceptions of healthcare professionals in hospitals and community health services and family members of children and adults using home mechanical ventilation. The findings show that a number of ethical challenges, or dilemmas, arise at all levels in the course of treatment: deciding who should be offered home mechanical ventilation, respect for patient and family wishes, quality of life, dignity and equal access to home mechanical ventilation. Other challenges were the impacts home mechanical ventilation had on the patient, the family, the healthcare services and the allocation of resources. A better and broader understanding of these issues is crucial in order to improve the quality of care for both patient and family and assist healthcare professionals involved in home mechanical ventilation to make decisions for the good of the patient and his or her family.

Keywords

Home mechanical ventilation, ethical challenges, autonomy, beneficence, non-maleficence, justice.

Background

In respiratory medicine, some of the most difficult ethical decisions involve patients with end stage of respiratory failure¹ and specifically when therapy choices become a question of life or death.² This is especially the case with fast progressing and incurable neuromuscular conditions such as amyotrophic lateral sclerosis (ALS)³ and children with spinal muscle atrophy (SMA) type 1.⁴ In these cases, the prognosis is extremely poor and respiratory complications contribute to hasty death if life-sustaining mechanical ventilation is not initiated. The increasing use of home mechanical ventilation (HMV), especially during the last two decades, has shown that advanced treatment and extensive care can keep these patients alive for many years. The use of HMV raises, however, a number of controversial ethical issues. Some of the classic issues include patient autonomy versus physician paternalism, beneficence and non-maleficence, withholding and withdrawing life-prolonging treatment and distributive justice.⁵ The ethical challenges related to this subject are primarily described in case studies and review articles.^{1,3,4,6} Empirical research on HMV focuses primarily on patients' experience of becoming dependent on a ventilator,^{7,8} their experience with health care,^{9,10} meaning of life,¹¹ and quality of life.¹² We also found some studies describing parents' life situation.^{13,14} However, little empirical research exists illustrating the ethical challenges in HMV. The aim of this study was to explore the ethical challenges in HMV, based on a secondary analysis of qualitative empirical data. The study focuses on the ethical challenges related to the most advanced form of HMV, that is, when children and adults depend on tracheostomy, full-time ventilatory support and care to survive. New in our study is how we explored HMV from a broader perspective.

The data included healthcare professionals (HCP) in hospitals and community health services and family members of children and adults on HMV.

Methods

In secondary analysis, data originally collected and analysed in a previous study is re-used to study the previous findings from other perspectives or in order to explore new research questions.¹⁵ In this study, the collected qualitative data from three previous studies were re-analysed with the use of conventional content analysis. In conventional content analysis, categories (themes) are developed inductively, meaning the researcher is immersed in the data to reveal new insights and to allow new categories to emerge directly from the data.¹⁶ First, each author analysed the data similarly and independently. During this phase, the transcripts were read and each author isolated major themes describing ethical challenges associated with HMV. Later, the authors met to discuss and agree on the content to be used as the new data source in the remaining part of the analysis process. The text was then grouped in sub-themes, and eventually into a smaller number of themes.

We used 233 pages from 21 focus group sessions and individual in-depth interviews gathered by the research team from three qualitative studies on HMV care between 2008 and 2010 (Table 1). In these studies, we interviewed respondents with different roles in HMV care in Norway: HCP in publicly funded hospitals,¹⁷ family members of HMV patients¹⁸, and personnel of the publicly funded community health services.¹⁹ In the last two mentioned studies, we focused on the respondents' experience with tracheostomised children and adults with neuromuscular diseases who depended full-time on a ventilator and extensive care. In this material, no HMV patients were interviewed.

Table 1. Characteristics of the data

Study	Aim of study	Data collection	Data analysis	Respondents	Nr of respondents
1	To find explanations for the huge regional differences in HMV-treatment prevalence	6 focus groups	Grounded Theory	RNs/Nurses, pulmonologists, anesthesiologists, neurologists, pediatricians, ENT doctor, physiotherapists, medical device technicians	34
2	To explore the experiences of families giving advanced care to family members dependent on HMV.	10 in-depth interv.	Grounded Theory	Mothers, fathers, wives, husbands, daughter	15
3	To explore the challenges experienced by health care professionals in community health care services when giving advanced care for patients dependent on HMV	5 focus groups	Grounded Theory	RNs/Nurses, nurse managers, social educators environmental therapist, child welfare social worker, child pedagogue, personal assistants, certified nursing assistants, licensed vocational nurses	34

Ethical considerations

All three original studies were approved by Norwegian Social Science Data Services and the Regional Committee for Medical Research Ethics. All collected material was treated confidentially and all respondents gave their written consent to participate.

Findings

In the analysis process, we found that the themes related to the ethical challenges dealt with the decision-making process of deciding which patients were to receive HMV care and consideration to the patient's and the family's wishes. Respondents also emphasized challenges related to who should make medical decisions in the home and where treatment should take place. Another concern

was if and how HMV care could provide both the patient and the family with dignity and increased quality of life. Many of the respondents reflected on what they would have wanted for themselves or their loved ones if confronted with a similar situation. Other challenges related to the implications HMV care had for the patient, family, HCP, equitable distribution of resources and equal access to HMV.

There are many ways to describe and categorize ethical challenges.²⁰ We discovered that the main challenges were closely related to the four basic principles of medical ethics: autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice.²¹ We found it, therefore, appropriate to use these principles as a framework to organize and discuss the findings, even though, during the interviews, we found that these ethical issues were intertwined and often overlapped.

Autonomy

Who decides?

Appointing a medical decision-maker was a central theme in the data material. Hospital HCPs described how ethical challenges related to HMV care were a central theme and were often discussed between involved specialists. General consensus was usually reached for important decisions, but some respondents appealed for national guidelines that could help them prioritize care. They were concerned with considering the patient's own wishes, and the ethical challenges were reduced if the patient made an autonomous decision. Some physicians experienced family members influencing the initiation of HMV or influential family members compelling the patient to decide on initiating HMV treatment, even against the patient's will.

The family takes charge. I've been in situations when you actually know what the patient wants and it was not respected. The patient doesn't dare stand up against the family because they are so strong. So they make all the decisions. When you are then having a conversation alone with the patient, and you actually know what that patients stands for....I have to say, it makes you think (RN, Focus group 2, Study 1).

Others believed that patients and families did not have the proper medical skills or background to make important and complicated ethical decisions concerning the choice of further treatment options.

I feel we sometimes give too many options when we discuss with them, whether they should have a tracheostomy or not. In a way, I think we hand over the difficult issues to the patient and family when there is no reason to, or they do have the knowledge to do so (Neurologist, Focus group 6, Study 1).

Family members who had often developed expert competence in HMV and were often involved in daily care at home, wanted to be involved in the important decision-making. They understood the patient's needs best and many ventilator users were too sick to have a complete overview of all decision-making processes, or they were children. Many felt that their homes were invaded by strangers who took charge and got too involved in the daily decisions. The families often felt overrun by the huge communal bureaucracy making decisions the family felt were not for the patient's or family's best.

I wore myself out because the community health care services did not have enough people. But they don't understand this. They follow laws and paragraphs and they don't see the people involved in this. I would like to go to the media with this (Mother, Interview 5, Study 2).

For the community health care services, the uncertainty of who was medically responsible was a challenge creating great frustration and frequent conflicts with family members. In these situations, the personnel described this as being rather like finding oneself “between a rock and a hard place”: between the patient, family members, and the hospital. The health staff’s professional autonomy was also challenged and influenced because they felt like guests in the patient’s home.

I often have to swallow my pride. It’s their home, and they decide even if I don’t agree, whether to setting boundaries or whatever it may be. They are the parents and as long as it doesn’t affect the life and health (of the patient), I just let them keep on. It’s better than ending up in a huge conflict and destroying the relationship (RN, Focus group 5, Study 3).

What should be decided?

Hospital HCP considered HMV a controversial therapy situated in an ethical “grey zone”. The most difficult and most burdensome decisions dealt with whether patients with severe respiratory failure and a poor health prognosis should be offered life-sustaining therapy, which meant choosing between life and death. Decision-making, involving patients suffering from ALS or with regard to children with SMA type 1, was highlighted as the most difficult and most controversial.

People have been critical to the scope of help that is needed and which resources are to be used to get this to work...people have been critical to initiating all of this for a terminal disease. Imagine a scenario where you could no longer move your eyes, are incontinent, dement...when can they then say that we should withdraw treatment (Neurologist, Focus group 6, Study 1).

In some of these instances, non-invasive ventilation (NIV) was offered. Offering a tracheostomy, when NIV was no longer sufficient, was also a difficult subject. A tracheostomy could extend a patient's life, but without the guarantee of a good life and with great consequences associated with the use of resources. Disagreements between hospitals concerning the provision of at-home ventilation support to patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) also ensued.

In addition to the decision of HMV provision, the most important issue for the family was whether the patient was able to live at home, which the family felt the patient was entitled to according to Norwegian health legislation.

Living at home can be the deciding factor of whether you feel alive or not...this is mine. This is my house. And this is where my family lives, as well. It can be just that that makes you want to live. Those provided HMV should be allowed to live at home (Wife, Interview 8, Study 2).

The biggest challenges facing the community health care services were associated with caring for at-home, high-acuity patients. Frustration with family members due to decision-making and delegation conflicts created an unhealthy working environment leading to HCP quitting after only short periods of time. Some family members also felt that having so many people in and out of their homes was invasive for both the patient and the family.

It's a good thing to be home, absolutely, but we should look at other alternatives. I'm convinced that some of the parents would benefit from it. I think it could be relieving for them. They could have some time off and forget about who is in the house (RN, Focus group 5, Study 3).

Beneficence and non-maleficence

What is in the patient's best interest?

In this section, we have decided to merge the findings that can relate to beneficence and non-maleficence. A central ethical theme in the data was whether living with a ventilator was in the patient's best interest. Alternatively, would discontinuation of treatment constitute a better alternative for a patient with an end-stage disease ending in little functionality and complete respiratory failure if advanced treatment, with often distressing and painful procedures, is not initiated?

The hospital HCP were especially concerned with balancing treatment measures with the question of whether ALS-patients or seriously ill children could have a life with dignity and good quality. It was especially difficult to treat paediatric patients not having the power to consent and in addition relating to parents strongly desiring their child's survival. In hindsight, and after many years of HMV care, some family members were unsure whether their active role and influence in deciding to initiate treatment was the right thing for the ventilator-dependent family member, especially if the patient were a child.

Have I been too selfish? Is it selfishness that has led us to where we are today? That I am unable to lose her (daughter)? Is that why she is alive today? At the same time, I do talk a lot with her about it. How she's doing and if she's feeling ok. Because I am absolutely convinced that when that day comes when she no longer has a good life, then this will no longer be my wish (Mother, Interview 2, Study 2).

Most of the neurologists interviewed held different attitudes regarding the ethical obligation to provide such comprehensive treatment, because HMV treatment could raise questions regarding the patients' dignity and quality of life.

They (the neurologists) believe that it is not ethically sound to sustain life with an illness such as ALS, where the person is only able to lie down without the ability to move with the ventilator. The doctor does not think this is a dignified life, and therefore no measures are initiated. This is right. And I think this is a difficult case (Neurologist, Focus group 4, Study 1).

What is in the family's best interest?

The hospital HCP expressed that beneficence does not just concern the patient; the situation for patient's family members must also be taken into consideration. They believed that HMV care would dominate the lives of the entire family and this was important to consider when making decisions for further treatment strategies.

Yes, I think this is about ethical dilemmas. The efforts made for the child stand in relation to the expected life quality for the child, but also for the entire family. A family perspective is especially important in paediatric neurological habilitation. How does this affect the entire family...the siblings, parents...the life quality of the child, pain, and distress. How the child is able to develop from these circumstances. Ethical discussions are constantly present (Paediatrician, Focus group 3, Study 1).

This opinion was a consistent finding when family member experience was analysed. Providing HMV care to high acuity patients had great consequences for the families involved and, in many ways, they had to sacrifice their own lives so that their HMV-dependent loved ones could live a good life. Their biggest challenge involved fighting the system, meaning a community care system unable to provide the high standard of care the families felt was necessary. The families' presence and expertise was therefore indispensable:

If it wasn't for me, they would have been overrun. The home health care services make all the decisions. I have to think about my kids. They are helpless. It's all over if the

tube falls out of their throats. When the personnel have to work overtime, they fall asleep, and this could prove fatal (Mother, Interview 5, Study 2).

Comprehensive knowledge and an understanding of the effects that this unique treatment had on the patients, the families, and the community health care services were common attributes shared by all of the respondents. Based on their experience with HMV, the majority of the respondents expressed that they would not choose HMV treatment if their loved ones, or themselves, became ill:

I would not want a hole in my throat and a ventilator. I know how it interferes with family, and the family would be sad if I died before I had to, but just be done with it. It would destroy the family and it would destroy all of us. And it would be a constant grief, instead of dealing with the grief then and there. You're sad, but to a greater degree done with it and able to move on (Pulmonologist, Focus group 6, Study 1).

Justice

Resource consequences for other patient groups

Community HCP often brought up the issue of justice when providing highly comprehensive and advanced care to just a few individuals dependent on this type of care. The capabilities of a tight-budgeted community to provide for one or just a few high acuity patients without significant adverse effects on other patient groups became a practical and an ethical question.

In our community these three patients represent 30% of home health care resources and we have almost 800 patients. Having enough personnel is the biggest challenge. It's a matter of prioritizing in relation to who gets help. And it's prioritizing we have to do in the community (RN/ Communal director, Focus group 3, Study 3).

Using financial arguments in the decision-making process while taking patient rights and what is best for the patient into account, was considered an ethical challenge, distressing, and undesirable for decision-making physicians.

We are accountable to full disclosure in accordance to both patient rights legislation and medical law and we are liable to inform to the best of our ability. And the patient should be able to make a well-informed decision...this concerns the patient. I don't feel it's right that I should tell the patient...to consider community finances in this kind of thing...it's just wrong (Pulmonologist, Focus group 4, Study 1).

Similar cases are treated differently

Hospital HCP constantly referred to the lack of fairness in HMV-provision, because in a few Norwegian counties there were up to seven times more HMV-patients per 100,000 residents compared to other counties with the lowest number of HMV-patients. In this way, some patients were given the opportunity to live while others died earlier on without treatment. The main explanation for the geographical disparities was the dedicated, engaged, and enthusiastic HCP in regions with relatively high numbers of HMV patients. The respondents primarily described this professional enthusiasm as positive and as something the regions with few HMV patients should aspire to achieve. Others believed that enthusiasm could lead to excessive treatment.

If you have an attitude that as many as possible is a good thing, then I think we've lost our way. We have to choose the patients carefully, and it's the COPD group and the neurological illnesses that are most relevant here. We do not have to treat those that are too weak to where it is doubtful that they can come home. I think that's very important (Anaesthesiologist, Focus group 2, Study 1).

Discussion

As previously mentioned, we decided to present our findings in light of the four principles of medical ethics: autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice.²¹ These principles are not necessarily theoretically comparable to deontological ethics or utilitarianism, but rather used as a practical-ethical framework, and as such have proved influential in medical ethics. Each principle is defined as a duty:²¹

- autonomy: a duty to respect other people's autonomous choices
- beneficence: a duty to do well for other people
- non-maleficence: a duty to avoid harming other people
- justice: a duty to similar handling of similar cases and to allocate resources fairly

Previous studies show that HMV raises a number of ethical issues about how difficult it is in clinical practice to balance these ethical principles.^{3,4,6} These issues include patient autonomy versus physician paternalism.⁵ In addition, the patient's autonomy should be weighed against the principles of beneficence and non-maleficence,²² that is, all the positive and negative aspects in terms of the patient's life condition and presumable future course of the disease. Ethical considerations concerning beneficence and non-maleficence must also include the ventilator-dependent's family because many aspects of their lives can also become extremely complicated.¹⁴ The extraordinarily high costs associated with this type of high technological care for a relatively small number of patients, and the wide variation in HMV provision between countries²³ and within countries,¹⁷ also raises issues concerning the principle of fair distribution. If ethical challenges are not handled in a proper way, these challenges may negatively

affect the quality of care, and represent significant sources of stress for the nursing staff, the patients and the families.²⁰

Our findings show that HMV is associated with a wide range of ethical challenges, or dilemmas, on all levels of treatment phases: in the hospital when HMV-provision is decided, for family members living with the HMV-dependent individual and actively participating in HMV care, for the community HCP, and in regards to prioritizing resources at a societal level. In the following, the discussion is limited to the most difficult ethical challenges experienced by respondents.

Ethical reflections on HMV and autonomy

The principle of patient autonomy has gained an increasingly prominent role in medical decisions. Such a patient-centred approach seems to stand in contrast to a paternalistic tradition in HMV with the norm being that "the doctor knows best". This could mean that the doctor does not discuss HMV with the patient because the doctor believes that the treatment prolongs the dying process and results in poor quality of life, even when the benefits of HMV are well documented.²⁴

In this study, the hospital HCP were determined to act in accordance with the patient's wishes, but claimed that the patient and the family were incapable of understanding the range of consequences related to their wishes or choices. The ideal of patient participation in medical decision-making can be difficult to achieve because of the competence gap in the physician-patient relationship.²⁵ In our opinion, this stands out as a major concern in relation to the question of life-sustaining HMV initiation, because it might be impossible for the patient and the family to imagine the impact this would have on everyday life. Hospital HCP

experienced family members pressuring them to initiate HMV or influential family members compelling the patient to choose HMV against his or her own will. Some researchers have expressed strong concern for physicians making decisions based on the families' wishes, instead of what the physician considers best for patients unable to make their own decisions.²⁰ This can have resource-related consequences; it can damage physicians' professional integrity and expose the patient to unnecessary treatment.²⁶ Initiating HMV against the patient's wishes may constitute battery, trespass and negligence. It would also be an even clearer violation of patient autonomy, because adult HMV candidates are normally competent to consent. During these value-burdened discussions, HCP must consider that they do not share the same strong, emotional bonds that family members have with their sick loved ones, and that the patient's life is absolutely the last thing families want to let go.²⁷

In ethical considerations, distinction between adults and children is warranted, particularly in relation to autonomy and paternalism. In children, this often leaves the question of who is best suited to determine the best interests for the child.²⁸ According to Norwegian legislation parents have the right to consent to or refuse care on behalf of the child until he or she is at least 16 years old. The Patients' Rights Act requires that the child should participate in decision-making to the extent that it is natural from the child's age and maturity. This study makes one realize how particularly difficult it is to make decisions concerning paediatric patients. Not only were these decisions difficult for the HCP, but also for the parents. After many years with HMV, the parents in our study were unsure whether their initial decision for HMV treatment for the child actually was the best decision for the child. Other studies have also shown that parents have asked themselves whether they made the right decision, but in

reality, they did not have other choices if the alternative was to let their child die.¹⁴ Similar dilemmas are also found in the fields of paediatric and neonatal medicine.^{29,30} Letting their child die is still a choice that is exercised, as painful and harrowing as this is for parents.

Practices concerning the degree to which the families' wishes are considered in the final decision-making differ from country to country.³¹ Norway, like many other European countries, has had a more paternal tradition compared to North America, especially the United States. In recent years, however, there has been a shift toward a more patient-centred approach in European medicine.³¹ Several factors has influenced this development. Increasingly, patients expect to play a much bigger role in treatment and decision-making compared to the past. The information age generation are better informed and often explore diagnostic and treatment options prior to consultation with health care services. The Expert Patient movement, like in the UK, has also empowered patients to have greater involvement in their treatment by taking a leading role in managing chronic conditions to improve health and quality of life and reduce incapacity.³²

So far, we have discussed issues usually associated with the principle of autonomy. The data material, however, focused more heavily on other and more pragmatic aspects of autonomy. An issue with family members was that HCP made decisions in the families' private home. On the other hand, the HCP felt that their professional autonomy was threatened because treatment took place in the patient's private home and family members often made medical decisions. Other studies also report that the nurse's professional role is challenged when care takes place in the patient's home.³³ A possible solution to these problems is to care for the most high acuity patients in assisted-living facilities or nursing

homes. This solution, however, could go against the patient's right to live at home and against the patient's and the family's autonomy. Similar to other studies,³⁴ most of the family members in our study emphasized that living at home was one of the most important aspects of life quality for the patient and the family.

Ethical reflections on HMV and beneficence and non-maleficence

The degree of a person's autonomy varies throughout life and depends on, for example, age and disease. Even though a person's level of autonomy varies, the person's dignity and integrity remain constant. Persons depending on HMV care are amongst the most vulnerable individuals with chronic disabilities.² At a low degree of autonomy, patients are even more vulnerable and dependent on other people in order to maintain their human dignity.³⁵

Although the discussion of autonomy is important in our study, beneficence and non-maleficence are perhaps just as important in discussing this issue. These principles are often linked with what is best for the patient. Similar to other ethical considerations, this is especially challenging when concerning children. For example, is a life attached to a ventilator in the best interests of all children? Arguing that treatment is not in the best interests of specific children stands in contrast to the view that all children have a right to life.¹² The findings in this study indicate that beneficence and non-maleficence must also include the patient's family. Hospital and health care services personnel often focused on the burdens the families incurred and this was also confirmed by the family members themselves. These profound consequences, both psychological and physical, also occur with other types of advanced and life-supportive treatments in the home, such as a left ventricular assist device (LVAD).³⁶ In our study,

consideration with respect to the families was therefore important when hospital HCP were deciding if a patient was to be offered HMV. Most of the hospital HCP, and some of the family members, placed importance on the family's perspective, in addition to other personal preferences, such as arguing that they themselves would not want HMV. This contrasts with some studies showing that family members, and also HMV patients, would choose HMV again if a similar situation were to occur.^{27,37} This indicates that some people are willing to accept discomfort and heavy burdens for the opportunity to enjoy life.

Enthusiastic HCP initiate HMV more often than HCP lacking enthusiasm.¹⁷ From the perspective of beneficence and non-maleficence, the question can be raised of whether it is right that enthusiasts alone should make decisions leading to considerable consequences for healthy family members. It may be easy to be enthusiastic on behalf of others, when you do not feel the physical burden of everyday life experienced by HMV patients and their families. After the loss of an immediate family member who was not given life-extending HMV treatment, the family members have the opportunity to grieve and move on to live normal lives. This study showed that more experienced HCP have become more skeptical and less enthusiastic about the use of advanced HMV having observed the high price the families had to pay.

Ethical reflections on HMV and justice

Fair distribution of health care resources is an important societal consideration.²⁵ Ethical guidelines for physicians and nurses emphasize the responsible use of societal resources. In a publicly funded health care system, the resources used in one area can negatively affect other patient groups with great needs for treatment and care. Loyalty conflicts can arise when HCP balance the obligations to an

individual against societal considerations²⁵ or the consideration of one patient up against the considerations of a group of individuals. Should the physician refuse to provide a patient with possible life-extending treatment that could contribute to good life quality, because it is too expensive for the community? Or, In our study, some of the hospital respondents claimed that it was not their responsibility to consider tight community budgets when prioritizing care. But even though society is willing to pay for resource-demanding treatment, there must exist some limits.³⁸ Prioritizing is therefore necessary and increasingly more essential, due to the growing gap between the population's expectations, what medical technology can do, and what the economical framework of a publicly funded health care system allows. In 2008, the Norwegian health care authorities signalled a limitation of use of high resource-demanding HMV to ensure a more fair distribution of health care resources. So far, the degree to which these guidelines have been implemented in clinical practice in Norwegian hospitals is unknown.

In the presentation of the findings, we have mentioned the large geographical differences of HMV-provision in Norway. In regions with relatively many HMV patients, enthusiastic HCP provide treatment. This means that similar cases are not treated equally. This ethical issue has been examined in a previous article¹⁷ and is therefore mentioned briefly here.

Strengths and limitations in this study

This study is one of very few describing the ethical challenges in HMV based on empirical data. We believe that one of the study's strengths is that the data material is built on the experience of different respondents deeply involved in HMV, both in the hospital and home, and also in families. To gain a broader

picture, we could have also interviewed HMV patients, but we chose not to do this, because other studies have already researched life experiences seen from the patients' perspective.^{7,8,10}

In our opinion, this study mirrors the situation in Norway and other comparable European countries. Ethical challenges in HMV will vary between countries and continents due to the differences in medical and cultural traditions, legal and health policy relations, and financing of care. As an example, patient autonomy and freedom of choice are strong traditions in North American, but in Japan, physicians make the decisions.³¹

Conclusion

Due to the projected increase of chronic illness, and because development seems to point to the possibility that more diseases and conditions will be possible to treat, one can anticipate that the number of ethical dilemmas in healthcare will grow. Because of high costs, all options will not always be possible to utilize. It is therefore important to put these problem areas on the health policy agenda and encourage more quantitative and qualitative research. It is imperative that decision-makers and those who develop guidelines for prioritizing listen to patients, families, healthcare personnel and researchers.

Home mechanical ventilation treatment involves a range of ethical challenges, or dilemmas distributed at all levels of the course of treatment. This study shows how difficult it is to weigh the considerations of the patient against the considerations of the family, health care services, and society. A definition of an ethical dilemma is the lack of a final solution. HMV can be considered as a paradigm case in an ethical dilemma, due to what is possible to achieve using advanced technology and when large human and economical resources are

available. Health staff's enthusiasm should now to a greater degree be weighed in relation to the great personal burden this treatment can lead to for family and next-of-kin.

Acknowledgements

This project was financially supported by the Norwegian Neuro Muscular Diseases Foundation and Nordland Hospital. We want to thank the respondents for sharing their experiences. We would also like to thank Rachel Reitan for translating this article.

Conflict of interest statement

The authors declared no conflicts of interest with respect to the authorship and/or publication of this article.

References

1. Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax* 2003; 58: 272-277.
2. 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.
3. McCluskey L. Amyotrophic Lateral Sclerosis: ethical issues from diagnosis to end of life. *NeuroRehabilitation* 2007; 22: 463-472.
4. 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.

5. Oppenheimer EA. Decision-making in the respiratory care of amyotrophic lateral sclerosis: should home mechanical ventilation be used? *Palliat Med* 1993; 7: 49-64.
6. Simonds AK. Ethical aspects of home long term ventilation in children with neuromuscular disease. *Paediatr Respir Rev* 2005; 6: 209-214.
7. 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.
8. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. On becoming dependent on home mechanical ventilation. *J Adv Nurs* 2005; 49: 33-42.
9. Lindahl B. Patients' suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment - a secondary analysis. *Scand J Caring Sci* 2010; 24: 684-692.
10. Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS. Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *J Adv Nurs* 2009; 65: 425-434.
11. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. Meanings of living at home on a ventilator. *Nurs Inq* 2003; 10: 19-27.
12. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs* 2006; 56: 392-403.
13. Mah JK, Thannhauser JE, McNeil DA, Dewey D. Being the lifeline: The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord* 2008; 18: 983-988.
14. 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.
15. Heaton J. *Reworking qualitative data*. London: SAGE; 2004.

16. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15: 1277-1288.
17. 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.
18. Dybwik K, Tollali 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.
19. Dybwik 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.
20. 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.
21. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press; 2009.
22. Borasio GD, Voltz R. Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1998; 245: 717-722.
23. 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.
24. Gibson B. Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy : physicians' beliefs and practices. *Chest* 2001; 119: 940-946.
25. Lian OS, Skolbekken JA. [Ethical challenges in introducing new medical technology]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2003; 123: 478-481.

26. Førde R, Vandvik IH. [Difficult decisions related to death of children]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2004; 124: 2471.
27. van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW. Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 439-446.
28. Hardart MK, Truog RD. Spinal muscular atrophy--type I. *Arch Dis Child* 2003; 88: 848-850.
29. 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.
30. Vandvik IH, Førde R. Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatr* 2000; 89: 1129-1133.
31. Borasio GD, Gelinas DF, Yanagisawa N. Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective. *J Neurol* 1998; 245 Suppl 2: S7-12; discussion S29.
32. Department of health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century. *Department of Health, London* 2001
33. Oresland S, Määttä S, Norberg A, Jörgensen MW, Lützn K. Nurses as guests or professionals in home health care. *Nurs Ethics* 2008; 15: 371-383.
34. Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J Adv Nurs* 2001; 34: 593-602.
35. Braut GS. [The value basis of future medicine]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2000; 120: 3743-3745.
36. 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.

37. 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.
38. Norheim OF. [How much does the society want to pay?]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2003; 123: 303.

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 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 det 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 undertegneds 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	<i>Hjemmerespiratorbehandling i Norge - ulikbeter i behandlingstilbudet mellom fylker</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Nordlandssykehuset HF, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Erik Waage Nielsen</i>

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

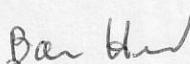
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


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 Henriksen


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:

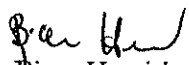
20781	<i>Hjemmerespiratorbehandling i Norge - intensivbehandling i hjemmet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Nordlandssykehuset HF, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Knut Dybwik</i>

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.

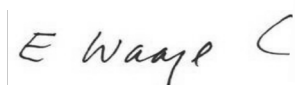
KD, BSB og EWN var ansvarlige for studiens planlegging og design. KD og BSB utførte datainnsamlingen. KD utførte dataanalysen og skrev det første artikkelutkastet. BSB, EWN og TT leste manus og kom med kritiske innspill. Alle forfatterne leste og godkjente det endelige artikkelutkastet.

Bodø, den 31.august 2011.

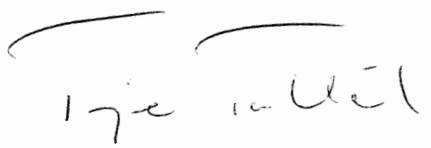


Knut Dybwik

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.