



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

**Mestring av hverdagen med kronisk obstruktiv
lungesykdom**

Silje Mari Møllenes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 61

Molde, 16.05.18



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Signe Gunn Julnes

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 16.05.18

Antall ord: 10112

Forord

Gi meg ikke din styrke

Men vær sterk

Så jeg kan finne min

Gi meg ikke din visdom

Men fortell hvor den har kilden sin

Fortell hvor den har kilden sin

(Bjørn Eidsvåg)

Sammendrag

Bakgrunn: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en sykdom som påvirker omtrent 210 millioner mennesker verden over. I Norge antas det at 150 000 mennesker har KOLS. Sykdommen fører med seg endringer og begrensninger i pasientenes hverdag.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse hvordan pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom opplever å leve med sin sykdom, og hvordan de opplever å mestre hverdagen.

Metode: Denne oppgaven er basert på relevant litteratur og forskning. Et systematisk litteratursøk ble utført. Ti kvalitative forskningsartikler ble valgt ut med hensikt å besvare problemstillingen og ligger til grunn for litteraturstudiet.

Resultat: Kronisk obstruktiv lungesykdom fører til endringer og begrensninger i pasientenes dagligliv. Sykdommen og dens påvirkning på dagliglivet oppleves ulikt fra pasient til pasient, men det finnes flere likhetstrekk. Sykdommen fører med seg tungpustethet og begrensninger i hverdagen, noe som ofte resulterer i depresjon og angst. Mange opplever flere mestringsutfordringer som følge av sykdommen. Pasientene benytter seg av flere og ulike mestringsstrategier for å mestre hverdagen med kronisk obstruktiv lungesykdom.

Konklusjon: Hverdagen med kronisk obstruktiv lungesykdom kan være en utfordring å mestre. Det er behov for økt fokus på mestring av sykdommen både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Kunnskap om sykdommen, symptomkontroll og forebyggende tiltak er viktig for å kunne mestre livet med sykdommen.

Nøkkelord: Kronisk obstruktiv lungesykdom, pasient, sykepleie, mestre, mestring

Abstract

Background: Chronic obstructive pulmonary disease affects approximately 210 million people worldwide. In Norway we assume that 150 000 people are living with the disease. The disease leads to changes and limitations in the everyday life of these patients.

Purpose: The purpose of this study was to illustrate how patients with chronic obstructive pulmonary disease experience living with their disease, and how they experience coping with everyday life.

Method: This thesis is based on relevant literature and research. A systematic literature search was conducted. Ten qualitative research articles was chosen with the purpose of answering the study question and formed the basis of this literature study.

Results: Chronic obstructive pulmonary disease leads to changes and limitations in the patients everyday life. The disease and its impact is perceived differently from patient to patient, but there are several similarities. The disease results in breathlessness and limitations in the patients everyday life, this often leads to anxiety and depression. Many experience multiple coping challenges as a result of the disease. Patients use different and several coping strategies when dealing with everyday life with chronic obstructive pulmonary disease.

Conclusion: Coping with everyday life with chronic obstructive pulmonary disease can be challenging. There is a need for increased focus on coping with the disease both in primary and specialist health services. Knowledge about the disease, symptom control and preventative measures is important in order to cope with life with this disease.

Keywords: Chronic obstructive pulmonary disease, patient, nurse, cope, coping

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Hensikt.....	3
1.2	Problemstilling	3
2.0	Teoretisk referanseramme	4
2.1	Pasienten med kronisk obstruktiv lungesykdom	4
2.2	Mestring.....	5
2.2.1	Opplevelse av sammenheng.....	5
2.2.2	Stress og mestring	6
2.3	Å leve med kronisk sykdom – sett fra et fenomenologisk perspektiv.....	7
3.0	Metode	9
3.1	Datainnsamling.....	9
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.3	Kvalitetsvurdering	11
3.4	Etiske hensyn.....	11
3.5	Analyse	12
4.0	Resultat	14
4.1	Kronisk obstruktiv lungesykdom fører til endringer og begrensninger	14
4.2	Mestringsutfordringer.....	15
4.3	Mestringsstrategier	16
5.0	Diskusjon	18
5.1	Metodediskusjon	18
5.1.1	Datainnsamling	18
5.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	19
5.1.3	Kvalitetsvurdering.....	20
5.1.4	Etiske hensyn	21
5.1.5	Analyse.....	21
5.2	Resultatdiskusjon.....	22
5.2.1	Kronisk obstruktiv lungesykdom endrer livet.....	22
5.2.2	Mestringsutfordringer	24
5.2.3	Mestringsstrategier.....	27
6.0	Konklusjon	30
6.1	Forslag til videre forskning	31
	Litteraturliste	32

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Søkeshistorikk - oversiktstabell

Vedlegg 3: Inkluderte artikkel - oversiktstabell

1.0 Innledning

I følge WHO har 210 millioner mennesker verden over kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og dette var den femte største dødsårsaken i 2002. Det forventes at KOLS vil bli den fjerde største dødsårsaken verden over i 2030 (World Health Organization 2007). I Norge antas det at omtrent 150 000 mennesker over 40 år har KOLS og at mellom 50 000 og 75 000 av disse blir behandlet for sykdommen i helsetjenesten. Man regner med at det er store mørketall når det kommer til forekomsten. Kroniske sykdommer i nedre luftveier, hvor KOLS utgjør den største gruppen, var den tredje hyppigst registrerte dødsårsaken i Norge i 2015. Økende levealder vil trolig bidra til at antall personer som lever med KOLS vil holde seg høyt også i årene fremover. (Folkehelseinstituttet 2018).

Pasienter med moderat til alvorlig KOLS opplever å være tungpust i aktivitet og/eller hvile, de kan ofte føler seg trette, gå ned i vekt, ha forstyrret nattesøvn, plages med langvarig hoste og gjentatte luftveisinfeksjoner (Helsedirektoratet 2012). Flere opplever gjentatte sykehusinnleggelse på grunn av influensa og luftveisinfeksjoner. Over 10.000 pasienter med KOLS legges inn på sykehus hvert år, og av disse reinnlegges 29% innen 30 dager (Folkehelseinstituttet 2018). I en review artikkel fra Zwerink et al. (2014), som er basert på 29 studier, kommer det frem at: hjelp til mestring av fysisk funksjonstap, psykiske symptomer som angst og depresjon, og fysiske symptomer som følge av KOLS kan føre til bedre livskvalitet og færre sykehusinnleggelse (Zwerink et al. 2014).

Som sykepleier kommer man stadig i kontakt med mennesker med kronisk sykdom og i dagens helsevesen er dette en voksende pasientgruppe. Uansett om man jobber i spesialisthelsetjenesten eller i primærhelsetjenesten vil man trolig komme i kontakt med denne pasientgruppen. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at man som sykepleier har ansvar for en sykepleiepraksis som forebygger sykdom og fremmer helse. Sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (Norsk Sykepleierforbund 2011). Min erfaring etter flere år som sykepleier på en korttidsavdeling er at å mestre livet med KOLS er en utfordring og at sykdommen påvirker livene til pasientene i stor grad.

Mld. St. 26 ‘‘Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet’’ peker på at det gis for lite opplæring i mestring i primærhelsetjenesten. Dette tror jeg også gjelder i spesialisthelsetjenesten. Videre sier stortingsmeldingen at god sykdomsmestring forutsetter at pasienten har tilstrekkelig kunnskap og praktiske ferdigheter til å endre egen livsstil, gjennomføre egen behandling og vurdere forandringer i sykdomstilstanden. Den sier også at alle skal ha tilbud om opplæring for mestring av egen sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Det er viktig med personell i både primær- og spesialisthelsetjenesten som innehar breddekompetanse på høyt nivå, noe en avansert klinisk sykepleier kan være et eksempel på. Dette for å bidra til at brukere med sammensatte behov mottar gode og trygge tjenester.

Ved å bidra til mestring gjennom god opplæring og systematisk oppfølging basert på faglige retningslinjer og i samråd med pasienten, kan også de som lever med kronisk sykdom være aktive deltakere i egne liv med aktiviteter de finner meningsfylte (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). I følge Helsedirektoratet er det holdepunkter for at de direkte behandlingsrelaterte kostnader ved KOLS kan være opptil to milliarder kroner i Norge. Opplæring i livsstilsendringer, selvbehandling og egenkontroll kan begrense utviklingen av sykdommen, noe som vil lønne seg både samfunnsøkonomisk og ikke minst for den enkelte pasient (Helsedirektoratet 2012).

1.1 Hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom opplever å leve med sin sykdom, og hvordan de opplever å mestre hverdagen.

1.2 Problemstilling

Hvordan opplever pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom mestring av egen hverdag?

2.0 Teoretisk referanseramme

2.1 Pasienten med kronisk obstruktiv lungesykdom

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en sykdom som fører til hindret luftstrøm gjennom luftveiene som ikke lar seg fullt ut normalisere eller reversere. Pasienter med KOLS vil dermed aldri bli helt kvitt sine plager. Det er en alvorlig, langsomt progredierende sykdom som fører til varig nedsatt lungefunksjon (Helsedirektoratet 2012). Hovedbetegnelsen KOLS utgjøres hovedsakelig av tilstandene kronisk bronkitt og emfysem, eller en kombinasjon av disse. Kronisk bronkitt, også kalt kronisk obstruktiv bronkitt, er en irritasjonstilstand i luftveiene. Det karakteriseres av vedvarende hoste med ekspektorat i minst tre måneder i minst to påfølgende år. Etter hvert tilkommer det varierende grad av obstruksjon og økt sekretproduksjon. Emfysem karakteriseres ved destruksjon av vev i respiratoriske bronkioler og alveoler som medfører en varig utvidelse av disse og i tillegg redusert elastisitet i lungevevet. Dette fører til luftveisobstruksjon og et redusert gassutvekslingsareal. Etter hvert dannes det store emfysemlærer i lungevevet, kalt bullae. Dette fører til redusert gassutvekslingsareal, dårligere oksygenering av blodet og et misforhold mellom blodgjennomstrømning i lungene og ventilasjon. På grunn av dårligere elastisitet vil også de små luftveiene lukke seg raskere, noe som vil føre til ytterligere luftveisobstruksjon (Jacobsen et al. 2015).

KOLS deles inn i fire internasjonalt definerte stadier basert på grad av lufstrømsbegrensning; stadium I, II, III og IV. Stadium I betegnes som mild, på dette stadiet er man som regel ikke klar over at man har sykdommen. Stadium II betegnes som moderat, stadium III som alvorlig og stadium IV som svært alvorlig. Denne inndelingen bestemmes ut fra spirometriundersøkelse, en undersøkelse som måler to forskjellige egenskaper ved lungene: volum som pustes ut og strømningshastigheten til denne luften. I tillegg er det fire inndelte grupper av pasienter med KOLS basert på symptomer, antall akutte forverringer og eventuelle innleggelser det siste året. Disse graderingene, GOLD A, B, C eller D, utgjør viktigere kriterier for valg av medikamentell behandling enn grad av luftveisobstruksjon (Norsk Helseinformatikk 2018).

Røyking er den desidert viktigste årsaken til at mennesker utvikler KOLS, i tillegg kommer også yrkesmessig eksponering for skadelige gasser/støv og arv (Jacobsen et al.

2015). Økende levealder vil trolig bidra til at antall personer som lever med KOLS vil holde seg høyt også i årene fremover (Folkehelseinstituttet 2018). Sammenliknet med jevnaldrende, har pasienter med denne sykdommen overhyppighet av behov for hjelp til ADL, underernæring, osteoporose, sarkopeni, depresjon og kognitiv svikt. Pasientene har også i tillegg ofte en betydelig komorbiditet, særlig med hjerte- og karsykdommer. De aller fleste pasientene med KOLS dør ikke av dette, men av hjerte- og karsykdom eller kreft (Wyller 2015).

2.2 Mestring

I dette underkapittelet vil jeg presentere mitt teoretiske perspektiv på begrepet mestring. Jeg har valgt å inkludere to teorier her, Aaron Antonovskys' og Benner og Wrubels' teori. Antonovsky sin mestringsteori gir et noe mer overordnet perspektiv, mens Benner og Wrubels teori knytter det fenomenologiske perspektivet på stress og mestring opp til et sykepleiefaglig perspektiv. Ved å kjenne til ulike teorier vil man kunne få et mer nyansert perspektiv på stress og mestring.

2.2.1 Opplevelse av sammenheng

For å mestre motstand, mener Aaron Antonovsky at det er viktig med en opplevelse av sammenheng, OAS. Kjernekomponentene i OAS kaller han for begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personer med en sterk OAS scorer høyt på disse komponentene, de som har svak OAS scorer lavt på disse komponentene.

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det ytre eller indre miljøet er kognitivt forståelig. Personer som scorer høyt på begripelighetskomponentet, forventer at stimuli som møtes i fremtiden er forutsigbare, eller at dersom det kommer overraskende på vil det kunne plasseres i en sammenheng og forklares. Mennesker som scorer høyt på dette komponentet oppfattet livsbegivenheter som opplevelser man kunne håndtere, utfordringer man kunne møte, eller i verste fall kunne holde ut.

Håndterbarhet handler om i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet for å kunne takle kravene man blir stilt ovenfor. Mennesker som opplever håndterbarhet vil ikke føle at de er et offer for omstendighetene eller at livet har behandlet en urettferdig.

Meningsfullhet går ut på i hvilken grad man føler at livet er forståelig følelsesmessig sett, at iallefall noen av problemene og kravene i hverdagen er verdt å bruke krefter på. De som scorer høyt på dette komponentet er villige til å ta utfordringer, finne mening i dem og gjøre sitt beste for å komme ut av den på en anstendig måte.

Alle disse tre komponentene virker ikke å være like viktige, selv om de er nødvendige. Motivasjonskomponentet som ligger i opplevelsen av mening ser ut til å være den mest sentrale. Antonovsky mener at disse tre komponentene henger uløselig sammen og at god mestring avhenger av OAS samlet sett (Antonovsky 2014)

2.2.2 Stress og mestring

Benner og Wrubels teori bygger videre på Lazarus og Folkmans arbeid innenfor stress og mestring. De mener at man fra et sykepleieperspektiv må ha fokus på stress og mestring ut fra pasientens egen opplevelse knyttet til helse og sykdom (Hanssen og Natvig 2008).

Stress er definert som en forstyrrelse av mening, forståelse og normal funksjon, med opplevelse av skade, tap eller utfordringer som følge av dette. En opplevelse av dette vil føre til sorg og kreve fortolkning og/eller ervervelse av nye ferdigheter. Sykdom kan være et eksempel på stress. Stress er ikke en tilstand som alltid kan unngås, og heller ikke en tilstand som alltid bør "kureres". Det er et uunngåelig resultat av å leve i en verden hvor ting betyr noe for en. Det en bryr seg om og som oppleves som viktig for enkeltmennesket, vil både påvirke hva som oppleves som stress, men også synliggjøre muligheter for mestring.

Hva som oppleves som stressende for mennesker og hvilke muligheter for mestring som er tilstede er ulikt og avhenger av personens bekymringer, bakgrunn, erfaringer, ferdigheter og vaner. Viktigheten av et fenomenologisk perspektiv på stress og mestring poengteres, da man må ta utgangspunkt i den enkelte pasients opplevelse for å finne ut hva som oppleves som stress og hvilke muligheter for mestring som er tilstede. Aspekter som er viktige å ta hensyn til for å forstå pasienters opplevelse av stress og mestring er kroppslig intelligens, tidsaspekt og historie, hva som er av betydning for den enkelte og kjennetegn ved situasjonen.

Mestring er altså hva man stiller opp med mot forstyrrelsen som kommer som følge av stress. Ved mestring tenker man som regel at man må "gjøre noe" for å kunne mestre, men det kan også være en form for mestring å ikke gjøre noe. Andre former for mestring kan være å søke informasjon som er av relevans for situasjonen man er i, å forsøke å endre måten man tenker på eller å forsøke å få det bedre eller eventuelt annerledes uten å endre verken situasjonen eller hvordan man tenker på den (Benner og Wrubel 2016).

2.3 Å leve med kronisk sykdom – sett fra et fenomenologisk perspektiv

Fenomenologi har utviklet seg til å bli en av hovedstrømningene i vår tids filosofi og fremstilles ofte som læren om det som kommer til syne og viser seg. I fenomenologien rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet (Thornquist 2015).

Når man rammes av en kronisk sykdom endrer livet seg. Sykdommen griper inn i dagliglivet og setter nye betingelser for livsutfoldelsen på flere områder i livet. Både opplevelse og forløp er avhengig av flere faktorer, men det er vanskelig å få full oversikt over disse da kroniske lidelser griper inn i livet på en helt annen måte enn akutt sykdom. I fenomenologisk filosofi tenker man at dagliglivets erfaringer, menneskets livsverden, avhenger av flere forhold som er grunnleggende for den menneskelige eksistensen. De erfaringer man gjør seg avhenger av egen livserfaring. Det snakkes i fenomenologien om levd rom som bare kan beskrives ut i fra situasjonen. For å forstå menneskets livsverden fra et fenomenologisk perspektiv, må situasjonen beskrives i forhold til både historiske, relasjonelle, kroppslige og romlige erfaringer. Disse forholdene endrer seg ved sykdom. Forståelse for endringene i den sykes erfaringsverden er vesentlig for å forstå den syke, noe som er en forutsetning for å kunne hjelpe på en god måte (Gjengedal og Hanestad 2007).

Sykdom har i følge Svenaeus (2005) tre dimensjoner av mening: den biologisk-fysiologiske, den opplevelsesbaserte-fenomenologiske og den språklig-kulturelle. Disse tre dimensjonene kan ikke helt skilles fra hverandre, men er innvevd i hverandre på ulike måter. Den biologisk-fysiologiske dimensjonen gir årsaksforklaringer til sykdommen, fenomenologien byr på en forståelse av opplevelsen av sykdom og den språklige-kulturelle

dimensjonen knytter biologien og opplevelsen til den omkringliggende kulturen. Alle dimensjonene må regnes med når vi studerer sykdommen. Utgangspunktet for en fenomenologisk tilnærming til sykdommen er opplevelsesdimensjonen. Husserl utviklet begrepet livsverden. Livsverden er det meningsmønsteret som alltid utgjør bakgrunnen for våre bevissthetshandlinger. Ifølge Husserl utgjør livsverden både den hverdagsverden vi lever i men også fundamentet som vitenskapen hviler på.

Helsen er en bakenforliggende forutsetning som muliggjør andre prosjekter i vårt dagligliv. Først når helsen svikter, og sykdommen rammer oss, tenker vi tilbake på den som en attråverdig tilstand. Helsen ligger i bakgrunnen, vi legger ikke merke til den. Når den da begynner å svikte, vil vi raskt bli oppmerksomme på den. Sykdommen fremstår som et fenomen som forstyrrer oss og hindrer oss fra vårt daglige liv. Hverdagslig meningsstruktur forandrer seg, sykdom forandrer dagliglivet og trenger seg inn og forandrer det underliggende laget i tilværelsen som vi vanligvis tar for gitt. Livets grunnstruktur, hvor mennesket selv utgjør senteret, forandres på en gjennomgripelig måte.

Vår kroppslige måte å tilnærme oss verden på innebærer ikke alltid direkte bevissthet om noe. Når sykdommen rammer kan vi drives i en retning av en bevissthet om alle de små delskritt som handlingsmønsteret vårt og vår tause erfaring består av. En snikende begynnende sykdom setter oss inn i en hjemløs tilstand. Ting som tidligere har gått automatisk, begynner å gjøre motstand. Kroppen er vårt sted i verden, den kroppen som først og fremst rives i stykker gjennom sykdom er ikke den biologiske, men den levde gjennom våre meningsmønster (Svenaesus 2005).

3.0 Metode

Denne fordypningsoppgaven er et litteraturstudie basert på relevant litteratur og forskning. Retningslinjer for skriving av fordypningsoppgaven knyttet til Master del I – Avansert klinisk sykepleie i kommune- og spesialisthelsetjenesten ble fulgt. Hensikten med litteraturstudiet var å få innsikt i hvordan planlegge og gjennomføre et selvstendig vitenskapelig arbeid, og at studiens resultater skal kunne anvendes i undervisning og klinisk praksis. Resultatet av denne litteraturstudien baseres på minimum 10 forskningsartikler, også kalt primærstudier av Christoffersen et al. (2015). For at oppgaven skal kvalifisere til et strukturert litteraturstudie skal valg av primærstudier gjøres systematisk med en definert utvalgsmetode. Litteraturstudien skal ha en tydelig problemstilling og det skal beskrives hvilke søkestrategier som er benyttet for å finne primærstudier. Inklusjon- og eksklusjonskriterier skal beskrives, resultatene i primærstudiene skal analyseres og alle studiene skal kvalitetsvurderes med et analyseskjema (Christoffersen et al. 2015).

3.1 Datainnsamling

Da tema og problemstilling var ferdigstilt, startet datainnsamlingen. Først satte jeg opp aktuelle søkeord og satte disse inn i et PICO-skjema. Et PICO-skjema kan hjelpe til med å presisere informasjonsbehovet og representerer en måte å dele opp spørsmålet på for å strukturere det på en hensiktsmessig måte. Bokstavene betegner bestemte elementer som ofte er med i ett klinisk spørsmål. P står for Patient/Problem, I for Intervention, C for Comparison og O for Outcome (Nortvedt et al. 2012). Siden jeg er ute etter pasientenes erfaringer og ikke ønsker å sammenligne tiltak, satte jeg opp et PIO-skjema (se vedlegg 1). Jeg fant lite relevant forskning innen temaet i Norge. Det var derfor viktig å lete bredt og ikke avgrense søket til norsk språk for å kunne finne svar på problemstillingen (Nortvedt et al. 2012).

Databasesøk har jeg tidligere vært gjennom på grunnutdanningen, men kunnskapen måtte friskes opp. På skolen hadde vi undervisning i databasesøk med bibliotekar, som var til god hjelp videre i søkeprosessen. I tillegg bestilte jeg time hos bibliotekar for å få litt bedre gjennomgang i de ulike databasene, samt hjelp til oppsett av PIO-skjemaet.

Søkeordene "KOLS", "Kronisk Obstruktiv Lungesykdom", "Sykepleie", "Mestring"

og ‘‘Opplevelse av sammenheng’’ velges ut for å ha best mulig grunnlag for å inkludere artikler som svarer på min problemstilling. Andre varianter av ordene ble også brukt. Databaser som ble brukt var Norart, Idunn, ProQuest, Ovid, Cinahl og Science Direct.

Norart er en referansedatabase over norske og nordiske tidsskriftartikler. Idunn er en nordisk database for fag- og forskningstidsskrifter. ProQuest er en kilde for vitenskapelige tidsskrifter innenfor flere fagfelt, blant annet helse.

Science Direct er en ledende kilde for medisinsk, teknisk og vitenskapelig forskning. Cinahl inneholder referanser til engelskspråklig litteratur om sykepleie og tilgrensende fag og inkluderer mest tidsskriftartikler. Ovid Medline er en database innen blandt annet medisin og sykepleie og har referanser til artikler fra internasjonale tidsskrifter.

Det var i hovedsak de engelske søkeordene som ble brukt i databasesøket, og siden det søkes i internasjonale databaser, finner jeg engelske MeSH-termer for søkeordene. I tillegg ble noen av ordene trunkert. Trunkering vil si å søke på stammen av et ord (Nortvedt et al. 2012). Jeg søkte for eksempel på coping* da dette omfavner blant annet coping, coping skills, coping strategies og lignende. Søkeordene ble også kombinert med boolske operatører; AND og OR, dette for å smale av søkene mine. Språket ble begrenset til engelsk, norsk, svensk og dansk. Databasesøket ble startet i januar 2018, se vedlegg 2 for oversikt over søkestrategi.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

Resultatene i artiklene svarer på valgt problemstilling.

Pasientperspektiv.

Studiene skal omhandle personer med KOLS, uavhengig av grad av KOLS og om de er hjemmeboende, på sykehus eller i institusjon.

Fagfelleurdert.

Norsk, engelsk, svensk eller dansk språk.

Eksklusjonskriterier:

Reviewartikler.

Kvantitative forskningsartikler.

3.3 Kvalitetsvurdering

Når en leser gjennom studiene er det viktig å kunne vurdere gyldighet, den metodiske kvaliteten, resultatene og overførbarheten (Nortvedt et al. 2012). Da jeg hadde funnet de 10 artiklene jeg ønsket å benytte meg av i denne oppgaven, leste jeg først gjennom artiklene nøye. Jeg sjekket om de fulgte IMRAD-struktur, da de fleste vitenskapelige artikler er bygd opp etter dette prinsippet. IMRAD er en forkortelse for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Nortvedt et al. 2012). Deretter gikk jeg inn på Norsk Senter for Forskningsdata for å sjekke om tidsskriftene som de valgte artiklene var publisert i er ansett som godkjente publiseringskanaler. Tidsskrifter med nivå 1 og 2 tilsier at artikkelen er publisert i et velrenommert tidsskrift og er fagfellevurdert (Norsk Senter for Forskningsdata 2018). Alle artiklene unntatt en var publisert i tidsskrift med enten nivå 1 eller 2, alle unntatt en artikkel fulgte IMRAD-struktur. For å vurdere gyldighet, metodisk kvalitet, resultater og overførbarhet benyttes sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Sjekklistene er basert på internasjonale verktøy for kritisk vurdering. Det er viktig å bruke sjekklister som passer med studiedesignet som er brukt i artikkelen du vil kvalitetsvurdere, da ulike studiedesign krever ulike kontrollspørsmål (Nortvedt et al. 2012). Jeg valgte å inkludere 10 kvalitative forskningsartikler. Forskningsartikler med kvalitativt design har som hensikt å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved fenomenet som skal studeres. Materialet består av tekst (Malterud 2013). For å kvalitetsvurdere de kvalitative artiklene benyttet jeg meg av ‘Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning’ hentet fra Folkehelseinstituttet sine nettsider (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2014).

3.4 Ethiske hensyn

Ethiske hensyn er svært viktige når man forsker på mennesker. I 1964 ble Helsinkideklarasjonen utarbeidet av Verdens legeforening. Den sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker og sier blant annet at slik type forskning kun må utføres dersom formålet er viktigere enn de risikoer og belastninger forskningen innebærer for forsøkspersonen. Den sier også at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter (World Medical Association 2018). I tillegg reguleres forskningen av helseforskningsloven og forskningsetikkloven (Malterud 2013).

Gjennom kvalitative studier er det fire former for risiko eller belastning deltakerne kan utsettes for: psykisk uro, misbruk, fordreining eller gjenkjennelse. Deltakerne gir forskeren innsikt i sine erfaringer og kunnskap, ofte rundt fortrolige eller sensitive fenomener. Det er viktig at deltakerne føler seg trygge uten å føle seg invadert eller presset. Det stilles særlig høye krav til etisk aktsomhet hos forskeren i prosjekter med deltakere som er alvorlig syke. I flere av studiene som er inkludert i denne oppgaven har deltakerne moderat til alvorlig grad av KOLS (Malterud 2013).

Alle studiene som ble inkludert i denne oppgaven har innhentet etisk godkjenning fra ulike etiske komiteer eller etter gjeldende nasjonale retningslinjer. Det er også gjort rede for informert og frivillig samtykke fra alle deltakerne i studien. Informert samtykke betyr at de som skal delta skal ha nødvendige opplysninger om undersøkelsen. At samtykket er frivillig betyr at deltakerne på et hvilket som helst tidspunkt skal kunne trekke seg fra studien uten å måtte begrunne det og uten noen form for konsekvenser eller ubehag (Christoffersen et al. 2015).

3.5 Analyse

I analysen av valgte studier ble David Evans analysemetode brukt. Hans metode består av fire steg: Innsamling av primærstudier, identifisering av nøkkelfunn, finne en sammenheng mellom funnene i de ulike studiene og til slutt samle felles funn og utvikle en beskrivelse av fenomenet (Evans 2002). Det første steget, innsamlingen av primærstudier, er beskrevet nærmere i kapittel 3.1. Jeg endte til slutt opp med 10 kvalitative forskningsartikler som ble inkludert. Disse ble nummerert fra 1-10. Steg nummer to innebærer å identifisere nøkkelfunn fra hver studie. Jeg leste gjennom hver artikkel nøye og noterte ned nøkkelfunn for hver enkelt studie i et eget dokument. Steg nummer tre går ut på å finne en sammenheng mellom funnene i de ulike studiene. Jeg printet ut dokumentene med nøkkelfunn per studie, leste gjennom disse nøye og fant lignende tema som ble markert etter farge. Jeg noterte så ned stikkord som representerte temaet på et eget ark, samt nummererte hvilken artikkel stikkordene representerte. Dette førte til at jeg fikk oversikt over nøkkelfunn fra hver artikkel, samt en oversikt over hvilke studier som hadde like funn. Steg fire går ut på å samle felles funn og utvikle en beskrivelse av fenomenet. Jeg sitter nå med mange funn, og disse ble sammenfattet for å få mer oversikt. Jeg endte til

slutt opp med tre hovedtema: Hvordan det oppleves å ha kronisk obstruktiv lungesykdom, mestringsutfordringer og mestringsstrategier. Funnene ble plassert i en tabell under hvilket hovedtema de hører hjemme under, som illustrert i tabellen nedenfor.

Tema	Underkategorier/funn (artikkelnr.)
Hvordan det oppleves å ha kronisk obstruktiv lungesykdom	Begrenser og endrer livet, men forskjell fra pasient til pasient (1,2,3,5,6,7,9) Tungpustethet vanligst og verst (1,3,5,8,9,10) Depresjon, angst, frykt for døden (1,2,3,5,6,8,9) Tap (1,2,6,8,9)
Mestringsutfordringer	Progredierende sykdom (2,6,8) Tungpustethet – vanskelig å mestre (1,3,8) Miljømessige påvirkninger (1,3,4,5,8) Komorbiditet (2,4,5) Støtte (2,4,5) Tilpasningsproblemer (1,2,9)
Mestringsstrategier	Individuelt (1,2,5,7,8,9,10) Medisin/medisinsk utstyr (2,4,6,8,10) Redusere aktivitet (1,2,5,7,8,10) Trening (2,4,6) Pusteteknikk (2,8,10) Benytte helsetjenester (4,6,8) Kunnskap, tidligere erfaringer (4,5,6,8,9,10) Aksept/positiv tankegang (2,4,6,8,9,10) Leve dag for dag (5,8,9)

4.0 Resultat

4.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom fører til endringer og begrensninger

Kronisk obstruktiv lungesykdom er en sykdom som har stor innvirkning på livene til menneskene som lever med den, og fører til både endringer og begrensninger i hverdagen (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013, Emme et al. 2013, Seamark et al. 2004). Selv om KOLS-pasientene med kronisk beskriver mange like opplevelser, er det likevel forskjell fra pasient til pasient til tross for samme grad av KOLS (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Jørgensen et al. 2014) Studien til Brien et al. peker på at rapportert sykdomspåvirkning er ulik. Noen pasienter med svært alvorlig KOLS oppga i noen tilfeller lavere sykdomspåvirkning og hadde aktive liv, mens de med mildere grader av sykdommen kunne oppgi stor sykdomspåvirkning (Brien et al. 2016).

Det mest vanlige og plagsomme symptomet for de fleste med KOLS var tungpustethet (Barnett 2005, Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013, O'Neill 2002, Seamark et al. 2004, Simon et al. 2016). Tungpustetheten påvirket pasientenes evne til å utføre ADL-aktiviteter som å spise, vaske seg, kle på seg og påvirket pasientens søvnmønster. Sykdommen fører på denne måten til store begrensninger i pasientenes dagligliv (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013, Seamark et al. 2004).

‘I’d like to go for walks but I can’t. I just get too breathless. When I sit in a chair I’m fine. In the last six months I’ve only been out once.’ (Barnett 2005, 809).

Flere av studiene peker på angst og depresjon som en følge av KOLS. Angsten relateres til tungpustetheten og depresjonen relateres til begrensningene pasientene opplever som følge av sin KOLS (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013, Emme et al. 2013, O'Neill 2002, Seamark et al. 2016). Tungpustetheten fører også til en frykt for å skulle kveles og dø når den oppleves som verst (Barnett 2005, Cooney et al. 2013). Frykt, angst, panikk, depresjon og frustrasjon beskrives som vanlige opplevelser hos pasienter med KOLS (O'Neill 2002, Seamark et al. 2004).

Ett funn som går igjen i flere av forskningsartiklene er tap. Deltakerne beskriver at de opplever tap av både familiære og sosiale forhold, tap av sosiale aktiviteter, tap av

velvære, tap av kontroll over livet og tap av fremtid og drømmer (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Emme et al. 2013, O'Neill 2002, Seamark et al. 2004).

'A complete loss of personal liberty and now I can't walk, I can't do anything.'

'We had a lot of ideas, but you know, ill health messed it all up. That's life for you.'

(Seamark et al. 2004, 621).

4.2 Mestringsutfordringer

Å leve med kronisk obstruktiv lungesykdom fører med seg symptomer, endringer og utfordringer på flere ulike områder som kan være utfordrende å mestre. Man står overfor flere mestringsutfordringer (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Chang et al. 2016, Chen et al. 2016, Cooney et al. 2013, Emme et al. 2013, O'Neill 2002, Seamark et al. 2004).

Ikke bare må man mestre en hverdag som i stor grad påvirkes av plagsomme symptomer, man må også leve med det faktum at sykdommen er progredierende. Dette fører til både emosjonelle og praktiske utfordringer og bekymringer for fremtiden (Brien et al. 2016, Cooney et al. 2013).

Det mest vanlige og plagsomme symptomet er som nevnt tidligere tungpustethet. Å oppleve anfall med tungpustethet fører ofte til angst og panikk, noe som er en utfordring å mestre. Det kan også være vanskelig å forutse tap av symptomkontroll (Barnett 2005, Chang et al. 2016, Emme et al. 2013, O'Neill 2002). Bare tanken på å ikke få puste kan fremprovosere tungpustethet og angst (Emme et al. 2013).

KOLS er en sykdom som påvirkes av årstid, vær og andre miljømessige omstendigheter. Vinter og medfølgende kulde oppleves som den verste årstiden, da kulden trigger tungpustethet (Barnett 2005, Chang et al. 2016, O'Neill 2002, Simon et al. 2016). Det er også større sjans for å pådra seg en pneumoni eller akutt eksaserbasjon om vinteren (Chang et al. 2016). Fuktig luft oppleves også som en trigger for tungpustethet (Barnett 2005, Cooney et al. 2013). Også parfyme, diesलगass og andre innåndingsirritatorer påvirker de med kronisk obstruktiv lungesykdom (Cooney et al. 2013, O'Neill 2002). Disse faktorene er utenfor pasientenes kontroll. Komorbiditet trekkes også frem i noen av studiene som utfordrende i forhold til å mestre egen hverdag (Brien et al. 2016, Chen et al. 2016, Cooney et al. 2013). I studien til Brien et al. oppgir 11 av deltakerne at å ha flere

diagnoser i tillegg til KOLS oppleves som utfordrende (Brien et al. 2016).

Støtte trekkes frem i flere studier som et viktig grunnlag for mestring. Både støtte fra de rundt seg og støtte fra helsepersonell er viktig (Brien et al. 2016, Chen et al. 2016, Cooney et al. 2013). Noen følte de fikk dårlig oppfølging av lege (Chen et al. 2016). Opplevd mangel på medisinsk oppfølging gjorde mestring vanskelig (Brien et al. 2016). Også studien til Cooney et al. trekker frem at i hvor stor grad man har støtte rundt seg, vil påvirke hvordan deltakerne opplever og responderer på sykdommen (Cooney et al. 2013). Noen opplever en trygghet basert på at andre er tilstede. Dette gjelder også på sykehus, eller i sykehjem, hvor det oppleves som trygt at det er medisinsk personale tilstede (Emme et al. 2013).

Det kan oppleves som vanskelig å tilpasse seg livet med KOLS, og vanskelig å tilpasse seg å trenge hjelp fra andre (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Seamark et al. 2004). Noen klarte fremdeles ikke å akseptere sin diagnose og slet med å mestre sin sykdom enten av og til eller hele tiden (Brien et al 2016).

4.3 Mestringsstrategier

Pasienter med KOLS opplever sykdommen ulikt og de benytter mange ulike måter å mestre sykdom og symptomer på. Det er også vanlig å benytte seg av flere mestringsstrategier (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Cooney et al. 2013, Jørgensen et al. 2014, O'Neill 2002, Seamark et al. 2004, Simon et al. 2016).

Medisiner og medisinsk utstyr beskrives som en viktig del av behandling og symptomkontroll. Symptomkontroll er viktig for å kunne mestre hverdagen med KOLS (Brien et al. 2016, Chen et al. 2016, Emme et al. 2013, O'Neill 2002, Simon et al. 2016). I studien til Emme et al. beskrives medisiner som det mest effektive tiltaket for å gjenvinne kontroll på tungpustethet og angst (Emme et al. 2013). En annen vanlig mestringsstrategi som blir trukket frem i de fleste studiene er å redusere aktivitetsnivået (Barnett 2005, Brien et al. 2016, Cooney et al. 2013, Jørgensen et al. 2014, O'Neill 2002, Simon et al. 2016). I begynnelsen skjer dette ubevisst, flere oppgir å ha redusert aktiviteter som involverer anstrengelse uten å være klar over det selv (Barnett 2005, Cooney et al. 2013). Etterhvert blir dette en bevisst brukt strategi for å redusere tungpustetheten (Brien et al. 2016,

Cooney et al. 2013, Jørgensen et al. 2014, O'Neill 2002, Simon et al. 2016). Flere av studiene peker også på trening, som for eksempel daglige gåturer, som en viktig del av å mestre sin hverdag med KOLS. Treningen ble brukt for å vedlikeholde pasientenes trivsel og forhindre kroppslig forfall (Brien et al. 2016, Chen et al. 2016, Emme et al. 2013). Forskjellige pusteøvelser og pusteteknikker ble brukt av flere for å kontrollere dyspné (Brien et al. 2016, O'Neill 2002, Simon et al. 2016).

Å benytte helsetjenestene som er tilgjengelig når det er behov for det er også en type mestringsstrategi, det kan føles trygt å kunne ha jevnlig kontakt med for eksempel fastlegen og at man blir tatt på alvor når man oppsøker hjelp. Dette kan bidra til å mestre sykdommen og opprettholde sykdomsstabilitet (Chen et al. 2016, Emme et al. 2013, Seamark et al. 2004). To studier sier at pasientene pleide å kontakte lege ved første tegn til forkjølelse på grunn av tidligere erfaringer, som ofte har endt i sykehusinnleggelse fordi de ikke har reagert raskt nok (Emme et al. 2013, O'Neill 2002).

Tidligere mestringserfaringer har også mye å si. Sykdomserfaring og sykdomsrelatert kunnskap påvirker mulighetene for mestring. Det å vite hva man kan mestre selv, og når det er behov for hjelp til å mestre er viktig (Chen et al. 2016, Cooney et al. 2013, Emme et al. 2013, Simon et al. 2016). Studien til Cooney et al. peker på at muligheten til å mestre var forhøyet når deltakerne hadde kunnskap og ferdigheter til å mestre de fysiske symptomene som følger med KOLS. Det var forskjell på hvor mye informasjon hver enkelt deltaker i studien hadde fått fra helsepersonell om hva de skal gjøre ved for eksempel dyspnéanfall eller en eksaserbasjon. Deltakerne som var bedre informert hadde større sjanse til å mestre disse situasjonene (Cooney et al. 2013).

Det å akseptere sin egen situasjon og ha en positiv tankegang kommer frem i flere av studiene som positivt for mestring av hverdagen med KOLS (Brien et al. 2016, Emme et al. 2013, O'Neill 2002, Seamark et al. 2004, Simon et al. 2016). Noen fant trøst i å leve fra dag til dag uten å ha langsiktige planer (O'Neill 2002, Seamark et al. 2004).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Datainnsamling

I begynnelsen av denne studien var en del ting uklart, jeg var usikker på hvilken vinkling jeg ønsket å ha på oppgaven. Det var også mye kunnskap som måtte friskes opp om databasesøk. Da jeg hadde bestemt meg for problemstilling og vinkling av oppgaven fikk jeg hjelp til å både sette opp PIO-skjema og starthjelp til databasesøk av bibliotekar, noe som var til stor hjelp. I starten av databasesøkene var søkene ganske ustrukturerte, men jeg fant god hjelp i å benytte PIO-skjemaet i søkeprosessen. I begynnelsen fant jeg mange studier, men etter å ha lest gjennom flere av dem ble de ekskludert da de ikke passet til problemstillingen eller var kvantitative. Databasesøket har tatt mye tid. Jeg er ikke dreven i databasesøk og valg av søkeord, noe som kan ha ført til at jeg har gått glipp av relevante studier til min oppgave. Jeg brukte flere forskjellige databaser i søket mitt noe som er en styrke i oppgaven. Jeg fant flere duplikater ved bruk av ulike søkeord og kombinasjoner av disse i de forskjellige databasene.

Alle artiklene jeg har valgt å inkludere er kvalitative. Dette fordi jeg ønsket å utforske opplevelsesperspektivet, de menneskelige erfaringene og holdningene til pasienter med KOLS. Forskerne som utførte studiene hadde enten en fenomenologisk tilnærming eller brukte grounded theory. Den ene artikkelen var noe vanskelig å finne ut om hadde brukt kvalitativ eller kvantitativ metode, på grunn av min manglende erfaring med å lese forskningsartikler på denne måten. Etter litt hjelp fra veileder kom vi frem til at også denne var kvalitativ. Jeg fant mange forskningsartikler på området som var kvantitative, men valgte å ekskludere disse.

Egen forforståelse vil alltid påvirke en når man holder på med et slikt studie. I forkant har jeg, etter å ha opplevd det flere ganger i praksis, tenkt at å mestre KOLS i hverdagen er en utfordring. Min forforståelse kan ubevisst ha påvirket hvilke søkeord jeg har søkt etter og hvilke studier jeg har valgt å inkludere i studien. Jeg har vært bevisst på dette og forsøkt å ikke bare finne studier som bekrefter min forforståelse, men også studier som peker på det motsatte.

5.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I starten av denne prosessen hadde jeg et ønske om å undersøke opplevelsen av mestring hos pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom på sykehjem. Dette måtte jeg forkaste da jeg fant svært lite forskning relatert til sykehjem. De artiklene jeg fant inkluderer likevel også noen pasienter i sykehjem, men det inkluderer også pasienter som bor hjemme og pasienter på sykehus. I denne studien har jeg valgt å ikke se på hvor pasientene bor som relevant for opplevelsesfenomenet mestring, noe som kan være en ulempe med denne studien.

De fleste artiklene jeg har valgt å inkludere er fra vestlige land, altså England, Irland, Danmark og USA. Jeg fant ingen artikler fra Norge, og det kan være en svakhet i min studie at alle artiklene er utenlandske. De fleste er likevel vestlige og har trolig overførbarhet til Norge. To av artiklene jeg valgte å inkludere er fra Taiwan. Funn som er gjort i studier gjennomført i ikke-vestlige land har muligens ikke overførbarhet til det norske helsevesenet. Jeg har likevel valgt å inkludere begge artiklene, da jeg ser at de har mange likhetstrekk med studier gjort i vestlige land og samsvarer med litteratur generelt på området. Jeg anså derfor funnene som relevante for min oppgave og har inkludert dem.

I begynnelsen av litteratursøket ønsket jeg kun å ha med artikler av nyere dato, helst studier som ble publisert for maksimum 5 år siden. Jeg opplevde da å få lite treff i de fleste databasene. Jeg valgte derfor å ikke sette noe årstallsbegrensninger. Tre av artiklene er fra henholdsvis 2002, 2004 og 2005. I og med at jeg ville se på fenomenet mestring, mener jeg at også gamle artikler kan være relevante også i dag. Opplevelsesperspektivet i seg selv har ikke forandret seg på disse årene, i tillegg samsvarer funnene fra studiene med eldre dato med funnene fra studiene av nyere dato. Jeg har derfor valgt å inkludere studiene fra 2002, 2004 og 2005 da jeg mener de er overførbare til dagens praksis.

Alle forskningsartiklene jeg har valgt var skrevet på engelsk. I og med at engelsk kun er mitt andrespråk, kan lesingen og min oversettelse av artiklene ha ført til misforståelse, feiltolkning eller at noe har blitt oversatt. Jeg har jobbet mye og lenge med artiklene og brukt oversettelsesprogram ved behov for å forstå meningsinnholdet i artiklene.

Ikke alle artiklene har som hensikt å utforske hvordan pasientene mestrer hverdagen med

kronisk obstruktiv lungesykdom, men alle artiklene jeg har inkludert svarer på en eller annen måte på problemstillingen. De hadde ikke med mestring i tittelen, men ved gjennomlesing kom mestring frem både eksplisitt og implisitt.

5.1.3 Kvalitetsvurdering

Alle artiklene unntatt en fulgte IMRAD-struktur, noe som var enkelt å se når man leste over artiklene. Artikkelen som ikke fulgte IMRAD-struktur ble likevel vurdert til å være en vitenskapelig artikkel. Den inkluderer alt som en vitenskapelig artikkel skal inkludere, men hadde metodedelen til slutt. Alle artiklene, unntatt en, er fra tidsskrift med nivå 1 eller 2, etter vurdering fra Norsk Senter for Forskningsdata (NSD), noe som tilsier at artiklene er publiserte i godkjente publiseringskanaler og holder en god, vitenskapelig standard. Artikkelen som ikke var fra et tidsskrift jeg kunne finne i NSD sine register var fagfellevurdert og fulgte IMRAD-struktur. Artikkelen beskriver også metode og egne svakheter, jeg mener derfor at den er av god nok kvalitet til å bli inkludert i min studie.

For å kvalitetsvurdere de kvalitative forskningsartiklene benyttet jeg meg av sjekklisten "Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning" som er utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i 2014. Jeg syntes det var noe vanskelig å bruke sjekklisten, da jeg aldri har benyttet disse før. Jeg har også lite erfaring med å vurdere og kvalitetsbedømme forskningsartikler, noe som kan ha påvirket kvalitetsvurderingen. Sjekklistene i seg selv var greie å benytte seg av, men det var av og til vanskelig å se spesifikt hva som manglet i de enkelte studiene og om dette påvirket troverdigheten til studien. Alle artiklene har brukt tidligere litteratur og andre studier på området for å underbygge egne funn. Alle unntatt en har redegjort for styrker og svakheter ved studien. Noen av studiene hadde få deltakere, men jeg har likevel valgt å inkludere disse. Det viktigste i kvalitativ forskning er ikke at utvalget er så stort som mulig, men at utvalget omfatter deltakere som kan gi mest mulig variert og relevant informasjon for å kunne belyse problemstillingen. Malterud, Siersma og Guassora argumenterer i en artikkel fra 2016 for at informasjonsstyrke bør erstatte metning for kriterium for utvalgsstørrelse i kvalitativ forskning (Malterud, Siersma og Guassora 2016).

5.1.4 Ethiske hensyn

Alle artiklene har blitt godkjent av ulike etiske komiteer, eller etter nasjonale retningslinjer. Det er godt beskrevet hvilke etiske hensyn som er tatt, og at deltakerne har gitt informert frivillig samtykke.

5.1.5 Analyse

I denne studien har jeg benyttet meg av Evans analysemetode (Evans 2002). Dette var første gang jeg har benyttet meg av denne, men syntes den fungerte veldig fint og ga en overordnet oversikt over alle artiklene. Den hjalp meg også med å finne likhetstrekk og ulikheter ved de ulike artiklene. Å bruke denne metoden gjorde at jeg måtte lese gjennom alle studiene flere ganger, slik fikk jeg god oversikt over nøkkelfunnene fra de enkelte studiene, som jeg noterte ned i et eget dokument. Jeg printet så ut dokumentene og så på disse opp mot hverandre for å prøve å finne en sammenheng mellom funnene i studiene, noe som var greit, men tidkrevende. Jeg fikk til slutt sammenfattet funnene i tre ulike tema som jeg mener er viktige og representative for de inkluderte studiene.

Egen forforståelse og tidligere erfaringer er også viktig å ha i bakhodet i analysen. Egne erfaringer benyttes i denne oppgaven og min bakgrunn som sykepleier bidrar til å farge egne erfaringer. Egen forforståelse kan styrke oppgaven, men også bidra til å svekke den ved å føre til at man ikke ser ny forståelse og nye perspektiver (Malterud 2013).

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom endrer livet

Å bli rammet av en kronisk sykdom gjør at livet endrer seg. Dette støttes av funnene i min studie, som peker på at kronisk obstruktiv lungesykdom påvirker livet til de som rammes i stor grad og fører til både utfordringer og begrensninger. I følge Gjengedal og Hanestad (2008) innebærer det å bli kronisk syk reduserte aktivitetsmuligheter på grunn av funksjonshemming og kan bidra til svekket selvfølelse. Man kan føle seg som en byrde for andre, nedvurdert og oppleve sosial isolasjon og restriksjoner i eget dagligliv. Dette støttes også av mine funn. Selv om funnene i min studie peker på flere likhetstrekk i hverdagen til pasienter med KOLS er det viktig å få frem at hverdagen oppleves forskjellig fra pasient til pasient. Som tidligere nevnt graderes KOLS i forskjellige grader, fra mild til svært alvorlig. Funnene i min studie viser at det er forskjell på hvor mye man klarer av for eksempel ADL-aktiviteter til tross for lik grad av KOLS. Rapportert sykdomspåvirkning er ulik. Gjengedal og Hanestad (2008) sier at kronisk sykdom har ulik mening for de som rammes, avhengig av sosial og personlig kontekst pasienten befinner seg i, sykdommens kulturelle uttrykk og symptomenes symbolverdi. Pasientenes erfaringer er avhengig av den meningen sykdommen tillegges av pasienten selv og av andre. Benner og Wrubel (2016) påpeker at våre liv som voksne er svært individuelle, men vi har likevel et antall opplevelser felles som endrer vår forståelse av oss selv og som tjener som markører i vår reise gjennom livet. En livshistorie vil gjennom tidens løp påvirke vår forståelse. Erfaring betyr på hvilken måte man har endret seg, til det bedre eller verre, på grunn av de ting som har hendt en. Livserfaring endrer vår forståelse, meninger, betydninger og ferdigheter. En stor del av vår livserfaring er individuell og oppleves personlig. Voksenlivets opplevelser stiller oss overfor krav og muligheter. Sykdom på et hvilket som helst tidspunkt i vår livsbane vil ha forskjellig betydning alt etter hvor man befinner seg og hvilke erfaringer man har gjort (ibid).

For pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom er det tungpustetheten som i flere tilfeller fører til redusert evne til å selvstendig utføre ADL-aktiviteter. Tungpustetheten pasientene opplever kan lede til panikk og angst og en frykt for å dø. Anfall med tungpustethet er vanlig, og hos de som har alvorlig grad av kronisk obstruktiv lungesykdom er det vanskelig å unngå. Dette har jeg opplevd flere ganger i praksis, hos

pasienter som har KOLS grad IV. Bare det å komme seg på toalettet for å late vannet eller det å spise selv blir en kraftanstrengelse, og leder ofte til tungpustethet med påfølgende panikk og angst for å skulle dø. Depresjon er også vanlig hos denne pasientgruppen og depresjonen knyttes til påvirkningen KOLS har på pasientene i dagliglivet. Dette funnet understøttes av nasjonale faglige retningslinjer som peker på at muligheten for angst og depresjon hos pasienter med KOLS bør vurderes (Helsedirektoratet 2012). Funnene i min studie peker på tungpustethet som det mest plagsomme symptomet når man lever med KOLS. Benner og Wrubel sier videre at symptomer oppleves forskjellig fra pasient til pasient. Ved kronisk sykdom fungerer symptomene vanligvis som et signal om et kjent og vedvarende problem. Nye eller tilbakevendende symptomer kan signalisere mislykket behandling og/eller at sykdommer progredierer. Pasienter som opplever nye eller tilbakevendende symptomer står i følge Benner og Wrubel overfor en mestringsutfordring. Vedvarende symptomer kan i forbindelse med kronisk sykdom ta over store deler av livet. (Benner og Wrubel 2016). Dette støttes av mine funn, som peker på tungpustetheten som vanskelig å mestre, og den tar over store deler av livet ved å føre til store begrensninger i dagliglivet, i noen tilfeller med depresjon som følge. For meg er også dette gjenkjennbart fra praksis da flere av KOLS-pasientene jeg har jobbet med har vært deprimerte, isolert seg på rommene sine og vært i minimal fysisk aktivitet. De har vært avhengige av mye motivasjon for å i det hele tatt komme seg en tur ut.

Pasientene beskriver at de opplever flere variasjoner av tap, både av familiære- og sosiale forhold, kontroll, fremtid og drømmer. I følge Gjengedal og Hanestad (2008) fører det å bli kronisk syk til at man må leve med en ubevissthet knyttet til tap av kroppskontroll og trygghet, noe som kan føre til en splittet selvopplevelse. Kroppen kan oppleves som en fiende, og hindre livsutfoldelsen. Dette kan medføre både tap og sorg.

Å ha kompetanse som avansert klinisk sykepleier kan bidra til å kunne hjelpe denne pasientgruppen best mulig. Denne rollen innehar kunnskap om komplekse somatiske sykdomslidelser på ekspertnivå og står i en særposisjon hva gjelder systematisk kartlegging av pasienten samt å kunne oppdage tidlig tegn til forverring hos alvorlig syke. Jeg har erfart at det er viktig at man innehar kunnskap om hvordan hverdagen og livene til disse pasientene oppleves. For å lykkes med dette bør man ha utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv. I følge Svenaeus (2005) må man ta utgangspunkt i hele pasientens livssituasjon, og ikke bare sykdommen. Man må møte pasientens følelser og

tanker fremfor diagnosen, pasienten er primært en person. Å forstå et sykt menneske handler ikke bare om å kunne forstå det biologiske og kjemiske i forbindelse med sykdomsprosessen, men også om det å nærme seg et kompleks av følelser og tanker som gir pasienten en unik personlighet og identitet.

5.2.2 Mestringsutfordringer

Mine funn viser at man står overfor både emosjonelle og praktiske utfordringer i hverdagen når sykdommen har rammet en. At sykdommen er progredierende og at man kan forvente funksjonstap med tiden fører til bekymringer, både i hverdagen og for fremtiden. Kronisk obstruktiv lungesykdom er av en slik karakter at den på sikt vil medføre funksjonssvekkelse og forverring av pasientens tilstand frem til pasienten dør. Hanssen og Natvig (2008) peker på at de faktorene som oppleves belastende eller stressende for den som har en kronisk sykdom ofte er de som den enkelte pasienten må mestre og lære seg å leve med for å kunne oppnå best mulig livskvalitet til tross for sykdommen. Det er flere aspekter ved kronisk sykdom som kan føre til stress. Eksempler på dette er: å skulle tilpasse seg en livsstil til sykdommens begrensninger, utfordringer med å bearbeide tap, opprettholde håp, opprettholde normalitet, lære seg å leve med symptomer, forholde seg til stigmatisering og tilpasse seg endrede sosiale relasjoner (ibid). Alle disse punktene kommer også frem i mine funn som mestringsutfordringer og aspekter som kan føre til stress. Flere slet med å tilpasse seg et liv preget av begrensninger og å akseptere sin diagnose. Funnene viser at det å skulle makte å leve med usikkerheten med hensyn til prognose og sykdomsprogresjon er utfordrende, noe som også gjenspeiles i litteraturen.

Å leve med KOLS fordrer at man må leve med en sykdom hvor man kan være plaget av symptomer som tungpustethet i aktivitet og/eller hvile, tretthet, vekttap, forstyrret nattesøvn, langvarig hoste og gjentatte luftveisinfeksjoner (Helsedirektoratet 2012). Å mestre disse symptomene kan i følge mine funn være en utfordring. Tungpustethet i forbindelse med KOLS er vanskelig å unngå, og kan være vanskelig å mestre. Mine funn peker også på at det kan være vanskelig å forutse tap av symptomkontroll. Benner og Wrubel forklarer det slik at kronisk syke pasienter som opplever nye symptomer eller tilbakekomst av tidligere velkontrollerte symptomer står overfor en mestringsutfordring.

Språk, betydninger, sosial praksis og sosiale relasjoner er de viktigste mestringsressursene (Benner og Wrubel 2016).

Funnene i min studie sier også at miljømessige omstendigheter fører til mestringsutfordringer. Sykdommen påvirkes av årstid, vær og andre miljømessige omstendigheter. Vinteren anses som den verste årstiden, med større sjans for forverring av sykdommen og triggering av tungpustethet på grunn av kulde. I tillegg trekkes parfyme, dieselgass og andre innåndingsirritatorer frem som en trigger for tungpustethet. Alle disse faktorene er utenfor pasientens kontroll. De kan tilpasse seg disse faktorene ved å forsøke å unngå å gå ut når det er veldig kaldt eller fuktig, unngå røykfylte rom eller steder med mye luftforurensning eller vaksinere seg. Det er likevel vanskelig å totalt unngå, og blir derfor vanskelig å mestre.

Tilstedeværelse av komorbiditet trekkes også frem i noen av artiklene som utfordrende med tanke på å skulle mestre å leve med KOLS. Nasjonale faglige retningslinjer sier at pasienter med denne sykdommen ofte har andre kroniske sykdommer som kan bidra til å forsterke samlede begrensninger i funksjon og leveutsikter. Det er derfor viktig at disse avdekkes og følges opp etter gjeldende retningslinjer (Helsedirektoratet 2012).

Som sykepleier står man i en unik posisjon til å kunne bidra til mestring av sykdomsstress, spesielt i institusjoner og på sykehus, hvor vi er i kontakt med pasientene mesteparten av døgnet. Funnene fra min studie viser at noen følte de fikk dårlig oppfølging av lege og at opplevd mangel på medisinsk oppfølging gjorde mestring vanskelig. I hvor stor grad man har støtte rundt seg påvirker hvordan pasientene opplever og responderer på sykdommen. Dette støttes av litteraturen som peker på at for å kunne mestre kravene pasienten stilles ovenfor er sosial støtte og kunnskap viktig (Hanssen og Natvig 2008). Sosial støtte fungerer ikke bare som en buffer mellom livsbegivenheter og sykdom, men har en direkte sykdomsforebyggende effekt (Antonovsky 2014). Også Mld. St. 26 "Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet" peker på at det gis for lite opplæring i mestring i primærhelsetjenesten. Her kommer det frem at brukerne etterspør lokale tilbud for opplæring og mestring for både pasient og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Funnene i studien min viser at flere av pasientene opplever en trygghet basert på at andre er tilstede, både hjemme, på institusjon og på sykehus. Hjemme kommer tryggheten av at pårørende er tilstede og kan ringe etter hjelp dersom dette skulle bli nødvendig, eller

at de kan hjelpe pasienten med ADL. I institusjon eller på sykehus legges dette over på helsepersonell, og det oppleves som trygt at det er medisinsk personale tilstede som vet hva de skal gjøre i ulike situasjoner.

Antonovsky beskriver fenomenet "Opplevelse av sammenheng" (OAS). Han mener at kjernekomponentene i OAS er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personer som skårer høyt på disse komponentene, vil i følge Antonovsky ha en sterk OAS, og dermed har større sjans for å mestre. God mestring avhenger av OAS samlet sett, selv om ikke alle komponentene synes å være like viktige. Dette kan forklare hvorfor to personer med samme grad av KOLS kan oppleve å mestre hverdagen med sykdommen forskjellig. Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i indre eller ytre miljø er kognitivt forståelig. De som skårer høyt på dette komponentet forventer at stimuli personen møter i fremtiden er forutsigbare, eller i det minste kan plasseres i en sammenheng og forklares. Livsbegivenheter blir oppfattet som opplevelser man kan håndtere, utfordringer man kan møte, eller i det minste holde ut.

Håndterbarhetskomponentet handler om i hvilken grad man oppfatter at man har tilstrekkelige ressurser til takle de krav man blir stilt overfor. Disse ressursene kan være både de man har kontroll over, men også ressurser som kontrolleres av en annen, som ektefelle, venn, kollega eller lege (Antonovsky 2014). Her kan man knytte inn mine funn, som peker på at dersom man har god støtte fra for eksempel pårørende, venner eller fra fastlegen er sjansen for å mestre større. Dersom man har en sterk opplevelse av håndterbarhet, føler man ikke at man er et offer for omstendighetene og at livet har behandlet en urettferdig. Man er i stand til å takle det, bearbeide sorgen og komme videre dersom livet går i motbakke. Det siste komponentet meningsfullhet, og det underliggende motivasjonskomponentet her, mener Antonovsky er det mest sentrale. Det handler om hvorvidt man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig og at noen av problemene man har er verdt å bruke kreftene sine på. En som skårer høyt på dette komponentet er villig til å ta utfordringen han eller hun blir stilt overfor, prøver å finne mening i den og gjør sitt beste for å komme seg gjennom den på en anstendig måte (Antonovsky 2014). Dette kan tolkes dithen at de som har svak OAS, og en mindre sjans til å kunne mestre sykdommen, føler at sykdommen er uforståelig og ikke kan plasseres i en sammenheng. De føler kanskje også at de ikke har tilstrekkelige ressurser, verken sosialt eller samfunnsmessig, til å takle kravene sykdommen stiller. De kan også føle at de har blitt behandlet urettferdig i og med at akkurat de har fått sykdommen.

Å få en kronisk sykdom kan sees på som en type stress. Stress defineres av Benner og Wrubel (2016) som en forstyrrelse i mening, forståelse og normal funksjon hvor man opplever skade, tap eller utfordring som følge. Å leve med KOLS kan man derfor si at tilsier at man lever med en type stress i hverdagen. Dette krever sorg, fortolkning eller ervervelse av nye ferdigheter. Stress er et resultat av personens vurdering av sin relasjon til situasjonen, og sin evne til å tilpasse seg den. For at man som avansert klinisk sykepleier skal kunne bidra mestring av sykdomsstress er det viktig at man innehar kunnskap om fenomenet. Det er også viktig å ha fokus på stresset ut fra pasientens egen opplevelse. Hanssen og Natvig (2008) sier at det man bryr seg om som menneske og er viktig for en vil påvirke hva som oppleves som stress og kan synliggjøre mulighetene for mestring. Man kan som sykepleier få en utvidet forståelse for opplevelsen av stress ved å fokusere på hva som er spesielt viktig for den enkelte, og slik også kunne synliggjøre muligheter for mestring.

5.2.3 Mestringsstrategier

Hvordan man skal mestre hverdagen med KOLS avhenger i følge mine funn fra person til person. Pasientene opplever sykdommen forskjellig og det er mange ulike måter å mestre på. Det er svært vanlig å benytte seg av flere mestringsstrategier. Selv om to personer med samme grad av KOLS benytter seg av samme strategi er det ikke sikkert den er like effektiv for begge. Her kan også Antonovskys (2014) teori trekkes inn. Han påstår at en person med sterk OAS velger den mestringsstrategien som personen tror er best egnet til å håndtere stressfaktoren som må håndteres. Sagt på en annen måte; man gjør et utvalg fra konkrete motstandsressurser som er til rådighet for personen som virker som den beste kombinasjonen. Det er typisk de pasientene med sterk OAS som har et stort forråd av tilgjengelige ressurser. Fordelene kommer til syne når personen mobiliserer ressursene i situasjonen hvor det er behov (ibid). Ulike personer vil kunne oppleve samme situasjon svært ulikt. Pasientens kroppslige intelligens, bakgrunnsforståelse, opplevelse av mening og andre karakteristika vil påvirke hvordan situasjoner oppleves (Hanssen og Natvig 2008).

Hanssen og Natvig (2008) sier videre at de fleste som er undersøkt i forskning bruker en kombinasjon av problemfokuserte og emosjonsfokuserte mestringsstrategier i hendelser

som oppleves som stressende. Dette støttes av mine funn, som peker på at de fleste brukte flere mestringsstrategier. Eksempel på problemfokuserte mestringsstrategier som ble brukt av pasientene var: bruk av medisin og medisinsk-teknisk utstyr, trening, reduisering av aktivitetsnivå og pusteteknikker. I følge Hanssen og Natvig (2008) er emosjonsfokuserte strategier er mer stabile over ulike hendelser enn problemfokuserte strategier som er mer kontekstbetinget. Emosjonsfokuserte mestringsstrategier som kommer frem i mine funn var å akseptere egen situasjon og å ha en positiv tankegang. Noen valgte å leve dag for dag uten langsiktige planer.

Funnene viser at de pasientene som hadde fått god informasjon om hva de skulle gjøre under anfall med tungpustethet eller ved eksaserbasjon hadde større sjanse til å mestre disse situasjonene. Det var forskjell på hvor mye informasjon hver enkelt pasient hadde fått. Antonovsky (2014) trekker frem at en person med en sterk OAS betrakter informasjon som en potensiell motstandsressurs som skal innhentes når den er nyttig, ikke når den vil skape overbelastning. Han skriver at tidligere studier viser at de som hele tiden søker informasjon eller stenger helt av for informasjon har dårligere tilpasning. Funnene i min studie tilsier at erfaring, sykdomskunnskap og tidligere mestringserfaringer er viktige for mestringsmulighetene. Det foreligger en forhøyet mulighet for mestring dersom man har fått god informasjon og innehar kunnskap om egen sykdom. Dette er viktig å ha i bakhodet som helsepersonell. Pasientene har rett på informasjon som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). I tillegg er det mestringsfremmende med god og riktig informasjon.

Funnene mine peker også på at benyttelse av helsetjenestene man har tilgjengelig ved behov var en type mestringsstrategi. Her kommer det frem at det er viktig for pasientene at de blir tatt på alvor når de først tar kontakt med legen. Pasienter med kronisk sykdom kan i flere tilfeller bli eksperter på sin egen kropp og sin egen sykdom. Jeg har flere ganger opplevd dette i praksis, med for eksempel diabetespasienter og insulinregulering. At pasienten da blir tatt på alvor når de føler at noe er galt er viktig. Vellykket mestring av sykdomsstress ved kronisk sykdom karakteriserer ifølge Hanssen og Natvig (2008) av at et eller flere av følgende kriterier oppfylles. Første kriterie er at stresset er innenfor et håndterbart nivå. Dette støttes også av Antonovskys teori (2014). I tillegg bør oppmuntring og håp skapes, egenverd opprettholdes eller skapes, relasjoner til signifikante andre opprettholdes eller skapes, det bør være utsikt til gunstig resultat interpersonelt, sosialt og

økonomisk og til slutt bør fysiske rehabiliteringsutsikter økes.

‘‘If somethings comes out, for instance, my symptoms, you need to use your wisdom to solve the problem. Experience it yourself. This is what I learned from the disease.’’ (Chen et al. 2016, 265).

Oppl ring i   mestrer sykdom, stress og skade er en av hovedstrategiene for    ke befolkningshelsen b de nasjonalt og internasjonalt. Opplevd livskvalitet hos pasienter med kronisk sykdom kan i stor grad avgj res av hvordan de mestrer sin situasjon (Hanssen og Natvig 2008). Hjelp til mestring av fysisk funksjonstap, psykiske symptomer som angst og depresjon, og fysiske symptomer kan ogs  i f lge forskning f re til bedre livskvalitet og f rre sykehusinnleggelse (Zwerink et al. 2014). Som sykepleier kan man bidra til mestring p  flere m ter, for eksempel ved   s ke   forhindre situasjoner som p virker stress, undervise og veilede pasienten til   l re seg   benytte mestringsstrategier eller st tte pasienter som synes   anvende hensiktsmessige mestringsstrategier. Det er viktig at man som sykepleier kjenner til de ulike aspektene ved mestring og utvikler en handlingsberedskap for   kunne bidra til mestring (Hanssen og Natvig 2008). Av egen erfaring er ikke fokuset p  mestring og god informasjon til spesifikke pasientgrupper den st rste prioriteten i en hektisk hverdag. KOLS er en alvorlig kronisk sykdom, og pasientene man m ter som sykepleier er ofte eldre og komorbide, noe som bidrar til et komplekst sykdomsbilde. Det er derfor viktig med personell som innehar breddekunnskap i tillegg til kunnskap p  ekspertniv , som kan bidra til   sikre gode og trygge tjenester for denne pasientgruppen. En avansert klinisk sykepleier kan v re eksempel p  en slik faggruppe. Mld. St. 26 peker p  viktigheten av   forebygge og avklare problemer f r de vokser seg st rre. Ved   bidra til mestring gjennom god oppl ring og systematisk oppf lging i samr d med pasientene og basert p  faglige retningslinjer, kan ogs  de som lever med kronisk sykdom v re aktive deltakere egne liv med aktiviteter de finner meningsfulle (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

6.0 Konklusjon

Kronisk obstruktiv lungesykdom er en sykdom som påvirker livene til de som lever med den i stor grad. Sykdommen fører til begrensninger og utfordringer i hverdagen. Dette oppleves forskjellig fra pasient til pasient, men det finnes flere likhetstrekk.

KOLS-pasienter opplever tungpustetheten som verst og vanskelig å mestre.

Tungpustetheten fører til begrensninger i hverdagen, og kan føre til angst og en frykt for å dø. Depresjon er også vanlig. Funnene peker på flere mestringsutfordringer på grunn av sykdommen, noe som støttes opp under av relevant litteratur. Litteraturen sier videre at pasienter med kronisk sykdom ofte benytter seg av flere mestringsstrategier, noe funnene mine også viser. Pasientene brukte ulike og ofte flere mestringsstrategier, både problem- og emosjonsfokuserte. Eksempler på problemfokuserte var bruk av medisiner og medisinsk utstyr, redusering av aktivitetsnivå, trening og benyttelse av ulike pusteteknikker. I tillegg vektlegges kunnskap om egen sykdom og benyttelsen av helsetjenester både i litteraturen og i mine funn.

Det er viktig at man som sykepleier har kunnskap om mestringsteorier og kjenner til hvilke aspekter ved kronisk sykdom som kan skape stress. Det er også viktig å kjenne til ulike aspekter ved mestring og at man som sykepleier utvikler handlingsberedskap for å kunne bidra til mestring. Både Antonovskys og Benner og Wrubels teori kan benyttes her. Det bør bli økt fokus på mestring både i primær- og spesialisthelsetjenesten, hvor sykepleieren står i en unik posisjon til å kunne bidra til mestring gjennom opplæring og systematisk oppfølging. Man bør bidra til å tilrettelegge for mestring, og støtte opp under de som bruker hensiktsmessige mestringsstrategier. Økt kunnskap om sykdommen, symptomkontroll og forebyggende tiltak er viktig for pasientene for å kunne mestre hverdagen med sykdommen.

Man bør ha fokus på pasienten som en unik person og bruke tid og krefter på hele pasientens livssituasjon for å finne ut hva som er viktig for den enkelte pasient. Pasientene opplever sykdommen og dens påvirkning svært forskjellig både i følge mine funn og i følge relevant litteratur. Man må møte og arbeide med pasientens tanker, følelser og handlinger for å kunne bidra til mestring av hverdagen med KOLS. Pasientens mestringsressurser og mestringsforventning bør styrkes.

6.1 Forslag til videre forskning

Det foreligger en del forskning på pasienter med KOLS og mestring. Det foreligger likevel lite forskning på KOLS-pasienters opplevelse av mestring i sykehjem eller andre spesifikke institusjoner, noe som hadde vært interessant å sett nærmere på. Videre hadde det vært interessant å se om det er forskjeller på mestring hos pasienter med mild KOLS sett opp mot pasienter med alvorlig KOLS. Det hadde også vært interessant å lest forskning på hvilke mestringsstrategier som oppleves som de mest hensiktsmessige når det kommer til å mestre hverdagen med KOLS.

Litteraturliste

- Antonovsky, Aaron. 2014. *Helsens mysterium – Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Barnett, Margaret. 2005. ‘‘Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients’ experiences.’’ *Journal of Clinical Nursing* 14: 805-812.
- Benner, Patricia og Judith Wrubel. 2016. *Omsorgens betydning I sygepleje – Stress og mestrings ved sundhed og sygdom*, 2. utgave. København: Munksgaard.
- Brien, Sarah B., George T. Lewith og Mike Thomas. 2016. ‘‘Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study.’’ *Npj Primary Care Respiratory Medicine* 26.
Doi: 10.1038/npjperm.2016.51
- Chang, Yi-Ya, Yu-Tzu Dai, Nai-Hui Chien og Hui-Ya Chan. 2016. ‘‘The Lived Experiences of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study.’’ *Journal of Nursing Scholarship* 48(5): 466-471.
- Chen, Kang-Hua, Chien-Ying Liu, Yea-Ing Lotus Shyu og Shu-Ling Yeh. 2016. ‘‘Living With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Process of Self-Managing Chronic Obstructive Pulmonary Disease.’’ *The Journal of Nursing Research* 24(3): 262-270.
- Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Cooney, Adeleine, Lorraine Mee, Dympna Casey, Kathy Murray, Collette Kirwan, Eimear Burke, Yvonne Conway, Denise Healy, Brona Mooney, Jill Murphy og the PRINCE Team. 2013. ‘‘Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for ‘controlled co-existence’.’’ *Journal of Clinical Nursing* 22: 986-995
- Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad. 2007. ‘‘Om kronisk sykdom.’’ I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokna Hanestad, 10-28. Oslo:

Cappelen Akademisk Forlag.

Emme, Christina, Susan Rydahl-Hansen, Birte Østergaard, Lone Schou, Anna Svarre Jakobsen og Klaus Phanareth. 2013. "How virtual admission affects coping – telemedicine for patients with chronic obstructive pulmonary disease." *Journal of Clinical Nursing* 23: 1445-1458

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26

Folkehelseinstituttet. 2018. "Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge". Lest: 02.02.2018

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/kronisk-obstruktiv-lungesykdom-kols/>

Hansen, Tove A. Og Gerd Katrin Natvig. 2008. "Stress og mestring." I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 40-59. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Helsedirektoratet. 2012. "Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging". Lest: 02.02.2018

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppf%C3%B8lging-IS-2029.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Mld. St. 26 (2014-2015). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes, Olav Røise. 2015. *Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jørgensen, Lene Bastrup, Kirsten Lomborg, Ronald Dahl og Preben Ulrich Pedersen. 2014. "Coping with breathlessness among people with COPD: distinct physiological and behavioural indicators." *Journal of Research in Nursing* 19(4): 345-363.

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Malterud, Kirsti, Volkert Dirk Siesma og Ann Dorrit Guassora. 2016. "Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power." *Qualitative Health Research* 26(13): 1753-1760.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2014. "Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning".

<https://www.fhi.no/globalassets/kss/filer/filer/verktoy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Norsk Helseinformatikk. 2018. "Behandling av KOLS". Lest: 16.04.18.

<https://nhi.no/sykdommer/lunger/kols/kols-behandling/>

Norsk Senter for Forskningsdata. 2018. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler".

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Norsk Sykepleierforbund. 2011. "Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere". Lest: 14.04.2018.

https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert!*, 2.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

O'Neill, Eileen S. 2002. "Illness representation and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: a pilot study." *Heart & Lung* 31(4): 295-302.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 02. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Seamark, DA, SD Blake og CJ Seamark. 2004. "Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers." *Palliative Medicine*

18: 619-625.

Simon, Steffen T., Vera Weingärtner, Irene J. Higginson, Hamid Benalia, Marjolein Gysels, Fliss E. M. Murtagh, James Spicer, Philipp Linde, Raymond Voltz og Claudia Bausewein. 2016. “‘I Can Breathe Again!’” Patients’ Self-Management Strategies for Episodic Breathlessness in Advanced Disease, Derived From Qualitative Interviews.” *Journal of Pain and Symptom Management* 52(2): 228-234.

Svenaesus, Fredrik. 2005. *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*, 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thornquist, Eline. 2015. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*, 6. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

World Health Organization. 2007. “Global Surveillance, prevention and control of Chronic Respiratory Diseases: a comprehensive approach”. Lest 02.02.2018.
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43776/1/9789241563468_eng.pdf

World Medical Association. 2018. “WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects”. Lest 01.04.2018.
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wyller, Torgeir Bruun. 2015. *Geriatrici – En medisinsk lærebok*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Zwerink, Marlies, Marjolein Brusse-Keizer, Paul van der Valk, Gerhard A. Zielhuis, Evelyn M. Monninkhof, Job van der Palen, Peter A. Frith og Tanja Effing. 2014. “Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease.” *Cochrane Database of Systematic Reviews* (3) DOI: 10.1002/14651858.CD002990.pub3.

Vedlegg 1: PIO-skjema

P	I	O
KOLS Kronisk obstruktiv lungesykdom	<u>Sykepleie*</u>	Mestring Mestr* Opplevelse av sammenheng (OAS)
COPD Chronic obstructive pulmonary disease	<u>Nurs*</u> Nursing staff	Coping Cope <u>Manag*</u> Adapt Master* Sense of coherence (SOC)

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Antall leste abstracts	Antall leste artikler	Inkuderte artikler (artikkelnr.)
28.01.18	KOLS	Norart	12	0	0	0
28.01.18	KOLS	Idunn	46	1	1	0
18.02.18	(COPD OR chronic obstructive pulmonary disease) AND (coping skills OR coping mechanisms OR coping OR cope) <i>2000-2018 Adults Norwegian, English, Danish or Swedish Peer-reviewed</i>	Cinahl	94	15	10	8 (3,4,5,6, 7,8,9,10)
21.02.18	(COPD OR Chronic Obstructive Pulmonary Disease) AND Nurs* AND (cope OR coping OR sense of coherence) <i>2000-2018 Full-text Peer-reviewed</i>	Proquest	26	5	3	1 (3)
21.02.18	(COPD OR Chronic Obstructive Pulmonary Disease) AND Nurs* AND (cope OR coping OR sense of coherence OR master* OR adapt*)	Proquest	49	6	1	1 (3)
02.03.18	COPD and coping	Science Direct	730	20	11	0

05.03.18	(copd.mp. OR Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/) AND coping strategies.mp.	Ovid Medline (R)	37	9	4	4 (1,2,8,10)
05.03.18	Obstructive lung diseases/ AND (nurs*.mp. OR nurses/) AND (coping/ OR adapt*.mp.)	Ovid Nursing Database	73	11	7	3 (1,6,8)
05.03.18	(copd.mp. OR Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/) AND (NURSES/ OR nurs*.mp. OR EDUCATION, NURSING/ OR NURSING/ OR HOME NURSING/ OR NURSING EDUCATION RESEARCH/ OR ADVANCED PRACTICE NURSING/ OR COMMUNITY HEALTH NURSING/ OR NURSING STAFF/ OR HOME HEALTH NURSING/) AND (Adaptation, Psychological/ OR Stress, Psychological/ OR coping.mp. OR cope.mp. OR "Sense of Coherence"/)	Ovid Medline (R)	77	7	6	2 (6,8)

Vedlegg 3: Inkluderte studier

Artikkelnr Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltagere / frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1. Barnett, Margaret 2005 England Journal of Clinical Nursing	Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenolog ical study of patients' experiences	Å utforske erfaringen med å leve med kols ved å undersøke det subjektive fenomenet som beskrevet av pasienten.	Kvalitativ. Ustrukturerte intervju. Åpningsspørsmåle t var bredt: "Fortell meg hvordan det er for deg å leve med ditt pusteproblem fra dag til dag".	16 personer ble kontaktet angående deltakelse i studien, 10 av disse takket ja til å delta. Pasienter med mild KOLS og andre helseproblemer ble ekskludert	Tungpustethet ble identifisert som det mest plagsomme symptomet og det førte til angst, panikk og frykt. Pasientene uttrykte også at de følte seg frustrerte og trøtte, noe som førte til tap av sosial aktivitet. Pasientene opplevde	Etisk godkjenning ble innhentet fra den lokale forsknings- etiske- komitéen.	God

			Deltakerne ble oppmuntret til å utforske deres verden og deres daglige vanskeligheter og erfaringer ved å fortelle fortellingene som de ønsket.	fra studien, deltakerne som deltok hadde alle moderat til alvorlig KOLS.	det vanskelig å mestre tungpustetheten.		
2. Brien, Lewith og Thomas 2016 England Npj Primary Care	Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study	Å utforske og forstå variasjoner i erfaringer og mestringsstrategier hos pasienter med forskjellige alvorlighetsgrader av kols og sykdomsspesifikk livskvalitet.	Kvalitativ. Individuelle semi-strukturerte intervju. Emneguiden utforsket følgende: Erfaringer med symptomer og oppfattet innvirkning,	729 personer ble spurt, 136 ble telefonscreenet, 36 ble rekrutert og 34 ble intervjuet.	Fire temaer ble identifisert: symptomspåvirkning, mestringsstrategier, mestringsutfordringer og støttebehov. De fleste beskrev at de brukte flere mestringsstrategier, likevel rapporterte over halvparten av	Etisk godkjenning ble innhentet fra the East Midlands Research Ethics Comitee.	God

Respiratory Medicine			håndtere kols, utfordringer og oppfattet behov for ekstra støtte.		deltakerne store utfordringer med å mestre sin kols, inkludert psykologiske påvirkninger, ikke- aksept av diagnose og/eller sykdomsprogresjon, effekten av komorbiditet og utilstrekkelige selvhjelpsstrategier.		
3. Chang, Dai, Chien og Chan. 2016 Taiwan	The Lived Experience of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A	Å utforske den levde erfaringen til mennesker med kronisk obstruktiv lungesykdom etter innleggelse i sykehus for akutt kols-forverring	Kvalitativ. Individuelle semi- strukturerte intervju. Intervjuguiden hadde 5 spørsmål:	17 personer ble rekrutert, men 3 av disse ønsket ikke å delta i studien. 14 personer ble inkludert i studien.	Tre fenomenologiske tema dukket opp: fanget i ett usynlig bur, plager om vinteren og streben etter velvære.	Etisk godkjent fra the Research Ethics Committee of the National Taiwan	God

Journal of Nursing Scholarship	Phenomenological Study	eller lungebetennelse.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vil du snakke om hva du føler om kols? 2. Hvordan har kols påvirket livet ditt? 3. Hvordan føler du deg når du føler deg tungpust eller har problemer med å puste? 4. Hvordan takler du kolsen din? 5. Hva bekymrer deg mest i dagliglivet ditt? 			University Hospital og relaterte avdelinger.	
4. Chen, Liu, Shyu og Yeh 2016	Living With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The	Å utforske egenmestring hos pasienter med KOLS, og faktorene som	Kvalitativ. Semistrukturerte dybdeintervju.	Ett strategisk utvalg på 19 menn ble invitert til å delta i studien,	Å leve med KOLS er en prosess som innebærer selvregulering og valg av passende	Godkjennin g innhentet.	God

Taiwan The Journal of Nursing Research	Process of Self- Managing Chronic Obstructive Pulmonary Disease	påvirker effekten av denne prosessen.	Intervjuene varte fra 30-70 minutter. Hvert intervju begynte med generelle spørsmål, oppfulgt av mer spesifikke spørsmål etterpå.	alle ble med. 42,1% av disse hadde alvorlig KOLS.	helseadferd. Helseadferden som ble identifisert i denne studien inkluderte symptommestring, innføring av trening, miljøkontroll, emosjonell tilpasning, vedlikehold av en sunn livsstil og utnyttelse av samfunns- og helsetjenester. Faktorer som ble funnet å påvirke dette inkluderte fysisk og psykisk tilstand, pasientens sykdomsrelaterte		
---	---	---	--	--	--	--	--

					kognisjon og hvor mye sosial støtte pasienten mottar.		
5. Cooney, Mee, Casey, Murphy, Kirwan, Burke, Conway, Healy, Mooney, Murphy og the PRINCE Team 2013 Irland	Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'	Å forstå betydningen av kronisk obstruktiv lungesykdom for mennesker og deres respons på sykdommen.	Kvalitativ. Denne kvalitative studien er en del av ett større studie: The PRINCE Trials. Et kvalitativt longitudinelt design ble brukt, deltakerne ble intervjuet tre ganger; en gang før ett strukturert pedagogisk lungerehabilitering-sprogram og to	26 personer deltok i studien.	To sammenhengende kategorier ble identifisert som bidragsytende til å 'leve med kols'; å gjemme seg og å slåss. Muligheten til å 'leve med' kols ble påvirket av faktorer som alvorlighetsgrad av kols, tilstedeværelse eller fraværelse av komorbiditet, personens personlige mestringsstrategier, grad av	Etisk godkjenning ble innhentet fra the University Research Ethics Committee.	God

Journal of Clinical Nursing			ganger etterpå. Dataen som blir presentert i artikkelen er trukket ut fra intervjuene som ble holdt før lungerehabilitering -programmet.		støttestrukturer og generell motivasjon.		
6. Emme, Rydal-Hansen, Østergaard, Schou, Jakobsen og Phanareth 2013 Danmark	How virtual admission affects coping – telemedicine for patients with chronic obstructive pulmonary disease	Å beskrive hva som karakteriserer kols-pasienters mestring av fysiske, emosjonelle og sosiale problemer før, under og etter virtuell innleggelse, i samhandling med	Kvalitativ. Grounded Theory studie med bruk av semi-strukturerte intervju. Intervjuguide ble brukt, men ble supplementert med spørsmål som dukket opp under	58 personer ble rekrutert, 12 av disse fylte inklusjonskriteriene for studien, 9 av disse takket ja til å delta i studien.	En substansiell Grounded Theory ble utviklet, som inneholdt kjernekategoriene: Slite med å ha kontroll over livet med kols, relatert til fire kategorier: komplett hjelpsløshet, avhengighet, jakten	Studien er en substudie av studien "The Virtual Hospital" som ble etisk godkjent av den regionale vitenskapeli	God

Journal of Clinical Nursing		helsepersonell og pårørende.	intervjuet. Intervjuene varte fra 42-81 minutter.		på å gjenvinne autonomi og innsats for å beholde kontrollen over problemer relatert til kols. Virtuell innleggelse støttet opp under pasientenes autonomi. Involvering av helsepersonell ble reduisert da deltakerne brukte medisinsk utstyr for å mestre sykdomsrelaterte problemer. Deltakernes mestring var tett knyttet til tilstedeværelse av	ge etiske komité. Understudie n trengte ikke etisk godkjenning den ikke regnes som biomedisins k forskning. Etter dansk prosedyre ble studien godkjent av det Danske Databeskytt elsesbyrået.	
-----------------------------------	--	---------------------------------	---	--	--	---	--

					medisinsk utstyr, noe som gjorde det vanskelig for dem å bruke deres erfaringer etter utskrivelsen fra den virtuelle innleggelsen.		
7. Jørgensen, Lomborg, Dahl og Pedersen 2014 Danmark Journal of Research in Nursing	Coping with breathlessness among people with COPD: distinct physiological and behavioural indicators	Å utforske om de følgende fysiologiske og adferdsparametrene kunne skille mellom de fire tidligere identifiserte mestringsmetodene for tungpusthet, og slik utgjøre mulige mestrings-	Kvalitativ. Intervjuet med deltakerne fokuserte på å forsøke å forklare hovedproblemet med å mestre tungpustethet. I tillegg ble deltakerne observert i ulike still-situasjoner	12 personer deltok i studien. 1 hadde kols grad II, 4 hadde kols grad III og 7 hadde grad IV. Pasientenes FEV1 varierte fra 12% til 54% av forventet verdi.	4 ulike mestringsstrategier i forbindelse med aktivitetsregulering ble identifisert; en type overvurderer egen kapasitet, en type undervurderer, en tilpasser og en utfordrer. Studien peker på at de som overvurderer egen kapasitet og de som	Det Danske Databeskyttelsesbyrået ga godkjenning til studien. Alle deltakerne ble informert både muntlig og skriftlig om	God

		spesifikke indikatorer	<p>som dusjing eller når de ble vasket foran vasken, når de tørket seg eller tok på seg fuktighetskrem.</p> <p>Dette for å se etter mulige mestrings-spesifikke indikatorer, som bestod av:</p> <p>Før stell: Liggende FEV1 Score på Modified Borg Scale SpO2</p> <p>Under stell: SpO2 Repirasjonsfrekvens, antall pauser og lengde på disse</p>		utfordrer den mestrer bedre enn de som undervurderer og tilpasser.	deltakelsen i studien.	
--	--	------------------------	--	--	--	------------------------	--

			Etter stell: Score på Modified Borg Scale Score på Modified Borg Scale som deltakerne kunne huske når de var mest tungpust under stellet.				
8. O'Neill, Eileen S. 2002 USA Heart & Lung	Illness representation and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: A pilot study	Å utforske hvordan kvinner gjenkjenner og responderer på symptomer på kronisk obstruktiv lungesykdom.	Et beskrivende kvalitativt design. "The Chronic Obstructive Pulmonary Disease Interview Guide" ble brukt. Deltakerne ble også bedt om å skrive en symptom-dagbok i 2 uker for å	21 deltakere ble invitert til å delta i studien, og alle takket ja.	Årsakene og konsekvensene av kols var disse kvinnenes mest fremtredende representasjoner. De slet ikke bare med dyspné og fatigue, men også med depresjon, tap av sosial støtte og intimitet og stigma.	Deltakernes rettigheter ble beskyttet gjennom godkjenning fra de relevante institusjonelle kontrollpanelene.	God

			vurdere representasjoner og mestringsstrategier, men kun 4 av deltakerne fullførte dagboken.		Pusteteknikker, medisin, hvile og unngåelsestiltak var de mest brukte mestringsstrategiene.		
9. Seamark, Blake og Seamark 2004 Storbritannia Palliative Medicine	Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers	Å utforske erfaringene til pasienter med alvorlig kols og deres omsorgspersoner med spesielt fokus på nåværende og palliativt omsorgsbehov	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju.	13 pasienter ble spurt om å være med i studien, men 3 døde dessverre før intervjuene. Totalt 10 pasienter ble med i studien.	Tema som kom frem var tap, tilpasning, forhold til helsepersonell og innvirkning på omsorgspersonen. Tap innebar tap av personlig frihet og verdighet og av tidligere forventninger til fremtiden.	Etisk godkjent fra den lokale forsknings-etiske-komitéen.	God

					Tilpasning inkluderte strategier for å mestre påvirkningen av sykdommen. Tilpasningsstrategier var vanlige og noen positive aspekter ble identifisert.		
10. Simon, Weingärtner, Higginson, Benalia, Gysels, Murtagh, Spicer, Linde, Voltz og Bausewein. 2016	“I Can Breathe Again!” Patients’ Self-Management Strategies for Episodic Breathlessness in Advanced Disease, Derived From Qualitative Interviews.	Å utforske pasienters selvhjelpsstrategier mot episodisk tungpustethet.	Kvalitativ. Semi-strukturerte dybdeintervju. Intervjuene varte fra 17-89 minutter. Emneguiden fokuserte på erfaringer med episodisk tungpustethet, karakteristikk og triggere for slike	51 personer var med i studien. 15 med kronisk hjertesvikt, 14 med KOLS, 13 med lungekreft og 9 med ALS.	Seks hovedstrategier for å mestre episoder med tungpustethet ble beskrevet: reduksjon av fysisk anstrengelse, kognitive og psykologiske strategier, pusteteknikker og posisjoner, luft og oksygen, medisin og medisinsk utstyr og	Etisk godkjenning ble innhentet fra The Joint University College London/ University College London Hospital Committees	God

<p>England</p> <p>Journal of Pain and Symptom Management</p>			<p>episoder, innvirkning på dagliglivet og mestringsstrategier mot episodisk tunpustethet.</p>		<p>miljømessige og andre strategier</p>	<p>on the Ethics of Human Research Alpha.</p>	
--	--	--	--	--	---	---	--

