



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Angst og dyspne hos pasienter med alvorlig KOLS

Anxiety and dyspnea for patients with severe COPD

Hilde Slemmen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 76

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: 9525

Forord

Sammendrag

Bakgrunn

Mellom 250 000- 300 000 personer i Norge har KOLS. Alvorlig KOLS gir økende dyspne som etterhvert kan være invalidiserende for pasientene. Mellom 6- 74% av pasientene med KOLS opplever angst og øker trolig ved forverring av sykdommen. I følge samhandlingsreformen skal primærhelsetjenesten stå rustet til å gi behandling og omsorg til pasienter med alvorlig KOLS

Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter med alvorlig KOLS opplever angst og dyspne, og hvordan det påvirker pasientens hverdag

Metode

Litteraturstudie basert på 13 forskningsartikler

Resultat

Opplevelsen av dyspne kan oppleves som en fornemmelse av kvelning, at det var klaustrofobisk og skremmende. Angst settes ofte i sammenheng med dyspne, og kan være tilstede både som symptom på dyspne, og som årsak til dyspne. Angst og dyspne begrenser og påvirker pasientene i det daglige og deres mulighet for å holde på med meningsfulle aktiviteter. Som konsekvens føler pasientene på ensomhet og meningsløshet

Konklusjon

Det bør være et større fokus på den enkelte pasients behov. Med forståelse for pasientens opplevelse kan en gi omsorg og behandling som er individuelt tilpasset. Angst og dyspne påvirker pasientens hverdag i stor grad. En ser nødvendigheten med høyere kompetanse som eksempelvis Avansert klinisk sykepleie for å heve kvaliteten og tryggheten i omsorgen som gis til pasienter med alvorlig KOLS.

Nøkkelord

Kronisk obstruktive lungesykdom (KOLS), pasient, dyspne, angst, opplevelse

Summary

Background

Today between 250 000- 300 000 people in Norway are diagnosed with COPD. Severe COPD gives increasing dyspnoea that can cause disabling for patients. Between 6- 74 % of the patients with COPD experience anxiety and increases most likely with worsening of the disease. According to «Care coordination reform» (2012), the community service should be able to give treatment and care for the patients with severe COPD

Purpose

The purpose with this study was to highlight how patients with severe COPD experience anxiety and dyspnoea and how it effects their daily life

Method

Study base don 13 research articles

Result

The experience of dyspnoea have been experienced as choking, and that it felt claustrophobic and frightening. Anxiety are often put in context with dyspnoea, and can be seen as both symptom of dyspnoea, and as rootcause to dyspnoea. Anxiety and dyspnoea limits and affects the pasients in their daily life, and their ability to follow through on their daily tasks. As consequence the patients feel lonely and meaninglessness.

Conclution

There should be paid more attention to the patients needs. With a deeper understanding of the patients experience, the care and treatment can be indivitually customized. Anxiety an dyspnoea have great impact in patients daily living. It is much needed with higher competence in this space, with examples like advanced clinical nursing to increase quality and safety in the care given to patients with severe COPD.

Nøkkelord

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), patient, dyspnea, anxiety, experience

Innhold

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1.0 | Innledning | 8 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema | 8 |
| 1.2 | Studiens hensikt..... | 9 |
| 1.3 | Studiens problemstilling..... | 9 |
| 2.0 | Teoribakgrunn | 10 |
| 2.1 | Kronisk obstruktiv lungesykdom | 10 |
| 2.2 | Dyspne..... | 10 |
| 2.3 | Angst | 11 |
| 2.4 | Å leve med kronisk sykdom i dagliglivet..... | 11 |
| 2.5 | Livsverdensperspektivet | 12 |
| 3.0 | Metode | 13 |
| 3.1 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 13 |
| 3.2 | PICO- skjema | 14 |
| 3.3 | Litteratursøk/datasamling | 14 |
| 3.4 | Kvalitetsvurdering og etiske hensyn | 15 |
| 3.5 | Analyse..... | 15 |
| 4.0 | Resultat | 17 |
| 4.1 | Pasientens opplevelse av dyspne- en intens, kvelende og skremmende følelse... 17 | 17 |
| 4.2 | Energimangel og utmattelse påvirker aktivitetsnivået | 17 |
| 4.3 | Pasientene opplever ensomhet og meningsløshet som konsekvens av angst og dyspne | 18 |
| 4.4 | Når angsten tar kontrollen | 19 |
| 5.0 | Diskusjon | 21 |
| 5.1 | Metodediskusjon | 21 |
| 5.1.1 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 21 |
| 5.1.2 | PICO- skjema/søkeord | 22 |
| 5.1.3 | Litteratursøk/datasamling..... | 22 |
| 5.1.4 | Kvalitetsvurdering og etiske hensyn | 23 |
| 5.1.5 | Analyse..... | 24 |
| 5.2 | Resultatdiskusjon..... | 24 |
| 5.2.1 | Opplevelsen av dyspne- pasientens livsverden | 25 |
| 5.2.2 | Pasientens hverdag påvirkes av angst og dyspne | 26 |
| 5.2.3 | Ensomheten og meningsløshetens innvirkning på pasienten | 28 |
| 5.2.4 | Relasjonen mellom angst og dyspne- en ond sirkel..... | 29 |
| 6.0 | Konklusjon | 32 |
| | Referanseliste | 33 |
| | Vedlegg | 36 |

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det anslås at mellom 250 000- 300 000 personer har kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) i Norge (Helsedirektoratet 2012). KOLS er et samlebegrep på ulike tilstander som hindrer tilstrekkelig luftstrøm ut av lungene. Tilstanden har en varierende grad av kronisk bronkitt og emfysem eller en kombinasjon av disse. Karakteristisk for KOLS er at det foreligger en langsom progredierende luftveisobstruksjon som ikke er fullt reversibel, men som kan forebygges og behandles (Kaasa og Loge 2016). KOLS er en av de fire ikke- smittsomme sykdommene og er en økende helseutfordring som gir store samfunnsmessige utgifter til blant annet helsetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet 2008-2009). Forekomsten øker etter hvert som mennesker blir eldre. KOLS forverring anses som hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse. Dagens samfunnsutvikling med gode levekår og levevaner medfører en sterk tilvekst av den eldre generasjonen. Dette vil medføre at antall personer med KOLS vil øke fordi antall eldre øker (Helse og omsorgsdepartementet 2014-2015). Prosessen ved KOLS kan være lang og smertefull, spesielt ved avansert KOLS som vil gi økende og til slutt invalidiserende tungpust som hovedsymptom (Oldervoll og Stene 2016). Det er gjort få studier for å estimere utbredelsen av angst hos pasienter med kols, men omfanget av de som opplever angst varierer mellom 6-74% og øker trolig ved forverring av alvorlighetsgraden av KOLS sykdommen (Fan og Meek 2014).

Samhandlingsreformen legger stor vekt på omstillingen i spesialisthelsetjenesten og sier at Kommunene skal kunne behandle pasienter som ikke krever sykehusinnleggelse slik at spesialisthelsetjenesten kan bruke ressurser og konsentrere seg om de tilfeller hvor slik kompetanse er nødvendig. Sykehusinnleggelser skal forebygges og pasientene skal ha kortere liggetid i sykehus (Helse og omsorgsdepartementet 2008-2009). Med dagens høye levealder, sammensatte lidelser og økning i andel kroniske syke medfører det krav til kompetanse og kvalitet i pleien som utføres av sykepleiere i kommunehelsetjenesten som en forutsetning for gode, effektive og trygge tjenester. Det særegne ved den enkeltes pasient sykdom skal også ivaretas. Kommunenes sykepleiere må ta på seg flere og mer krevende oppgaver enn tidligere. Kommunen skal sørge for helhetlig tenkning, forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk og behandling og oppfølging av pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet 2008-2009, 2014-2015). Et av spørsmålene samhandlingsreformen stiller er om ressursene blir brukt

på et for høyt nivå. Kan tilbudet gis på en bedre måte i kommunen som er mer kostnadseffektivt (Helse og omsorgsdepartementet 2008-2009). En av omsorgstjenestenes viktigste oppgaver er at personer med sykdom og funksjonsnedsettelse kan ha et liv. Målet for selve omsorgstjenesten er ikke bare god helse, men også selve livet. Helsepersonell i omsorgstjenesten skal ivareta fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og eksistensielle behov på en helhetlig måte. Å yte assistanse til å leve livet er forskjellig fra å gi tjenester som redder liv (Helse og omsorgsdepartementet 2012-2013, 2014-2015) Økt klinisk kompetanse hos dagens sykepleiere i kommunehelsetjenesten i tråd med nurse practitionerer som har sitt utspring fra USA, med kunnskap på ekspertnivå, ferdigheter i komplekse beslutningstakinger og klinisk kompetanse til en utvidet funksjon, vil bidra til at personer med sammensatt behov mottar gode og trygge tjenester (Helse og omsorgsdepartementet 2014-2015)

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter med alvorlig KOLS opplever angst og dyspne, og hva det har å si for pasientens hverdag.

1.3 Studiens problemstilling

Hvordan opplever pasienter med alvorlig KOLS hverdagen med angst og dyspne.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom

I følge Stubberud (2016) kjennetegnes KOLS av kronisk inflammasjon i luftveisslimhinnene, luftveisobstruksjon og bronkial hyperreaktivitet. Luftveiene blir trangere og pasienten får mindre lungekapasitet. Ved emfysem ødelegges vevet i alveolene og de minste bronkiolene. Lungene mister også sin elastisitet som medfører til at små luftveier klapper sammen under ekspirasjon slik at det blir vanskeligere å tømme lungene for luft. Færre og større alveoler gir redusert diffusjonsflate og kapillærsirkulasjon i lungene. Gassutvekslingen blir dårligere på grunn av dårlig perfusjon og økt dødrømsventilasjon. Dette påvirker negativt opptak av oksygen og dårligere utskilling av karbondioksid. Kronisk inflammasjon i luftveisslimhinnene gir en produktiv hoste og oppspytt. Diagnostisering og gradering av KOLS gjøres ut fra symptomer, eksponering for sigarettøyk eller yrkeseksponering og grad av luftveisobstruksjon målt med spirometri (Stubberud et al. 2016). Gradering av alvorlighetsgrad av luftveisobstruksjon ved KOLS gjøres ved bruk av «Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease» (GOLD) Forutsetning: FEV 1/FVC < 0,70

| | | |
|---------------|----------------|---------------------------|
| GOLD 1 | Mild | FEV 1 > 80 % av forventet |
| GOLD 2 | Moderat | FEV 1 50-79% av forventet |
| GOLD 3 | Alvorlig | FEV 1 30-49% av forventet |
| GOLD 4 | Svært alvorlig | FEV 1 < 30 % av forventet |

(Stubberud et al. 2016)

Sykdommen gir tap av styrke- og muskelmasse både kroppslig og i lungene, noe som medfører alvorlig funksjonsnedsettelse. Hos pasienter med alvorlig respirasjonssvikt er ufrivillig vekttap, nedsatt appetitt, vansker med å få i seg mat og tretthet vanlig. Daglige aktiviteter kan bli vanskelig å utføre eller opphøre helt. Nedsatt fysisk aktivitet virker også inn på pasienten og gir ytterligere muskelsvekkelse og atrofi som etter hvert også vil gi pusteproblemer også i hvile (Hjalmarsen 2012).

2.2 Dyspne

Dyspne defineres av American Thoracic Society (1999, sitert i Leyshon 2012) som «en subjektiv opplevelse av respiratorisk ubehag som består av en kvalitative eksplisitt følelse som varierer i intensitet American (Leyshon 2012). Det kan være vanskelig å beskrive eller definere dyspne, men karakteristisk er opplevelsen av for lite luft, betydelig angst og uro (Kaasa og Loge

2016). En kombinasjon av faktorer bidrar til opplevelsen av dyspne. Det være seg fysiske, psykiske, sosiale og miljøfaktorer, underliggende sykdommen, individets kulturelle og sosiale bakgrunn inkludert tidligere opplevelser og emosjonell tilstand (Hjalmarsen 2012, Leyshon 2012).

De ulike opplevelsene ved dyspne er

- Følelsen av at det er tungt eller anstrengende å puste
- Følelsen av at det er trangt i brystet
- Følelsen av ikke å få nok luft- lufthunger

(Stubberud et al. 2016)

I følge American Thoracic Society (1999, sitert i Leyshon 2012) er årsaken til dyspne hos pasienter med KOLS er progressive luftveisobstruksjonen, kollaps av små luftveier, opphopning av luft i lungene, respirasjon på redusert lungevolum, svakhet i lungemuskulaturen og endret kjemisk sammensetning av blod. Det resulterer i misforhold mellom innkommende meldinger fra ulike reseptorer og respiratorisk aktivitet.

2.3 Angst

Angst kan gi en opplevelse av kortvarig, uventet og intenst ubehag. Angst aktiverer det sympatiske nervesystemet som gir svette og hjertebank. Angsten kan etablere seg som en indre spenning, nervøsitet, generell uro, manglende evne til å slappe av og kroppslig ubehag, som muskulær spenning og ubehag i magen. Et annet symptom ved angst er tungpust. Panikkanfall er ekstremt ubehagelig og vanlig ved åndenød. Det kan være vanskelig å skille et panikkanfall og dyspne fra hverandre. Angst er lett for å bli oversett i klinisk praksis, men har en høy forekomst ved endring i sykdomsstatus. Det mest brukte måleinstrumentet for angst er Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) som måler nivået av angstsymptomer og depresjon (Loge og Kaasa 2016).

2.4 Å leve med kronisk sykdom i dagliglivet

Kronisk sykdom innebærer ofte sorg, bekymring og engstelse. En kan føle at en mister seg selv både her og nå og muligheten for å se fremover. Selvfølelsen og identiteten trues ved sykdom. En følelse av håpløshet kan oppstå, både fordi kroppen sender signaler på noe negativt, men også fordi sykdommen innsnevrer en kilde til glede. Den fysiske begrensningen medfører reduksjon av familiesammenhenger og det sosiale liv (Fjerstad 2010, Hjalmarsen 2012). Kronisk sykdom gir ofte og i noen tilfeller stor grad av funksjonsnedsettelse fordi sykdommen

begrenser pasientens daglige fungering, og påvirker personen fra å kunne leve livet som normal uten å være avhengig av hjelp fra andre til å vaske seg og kle på seg (Birkeland og Flovik 2014). I følge Heggdal (2013) kan kronisk sykdom medføre tap av bevegelsesfrihet. Sykdom kan begrense personens mulighet til å bevege seg fritt når og hvor en vil både med tanke på symptomer og uforutsigbarheten i hvordan kroppen vil reagere i forskjellige situasjoner og settinger. Begrepet mobilitet brukes i mange sammenhenger synonymt med fri bevegelse. Tap av mobilitet vil ha konsekvenser for flere området i livet, og følelser som tap og sorg kan bli bærende for personens psykiske eksistens (Heggdal 2003).

2.5 Livsverdensperspektivet

Martin Heidegger (1889-1976) filosofi er en blanding av både eksistensialisme og fenomenologi, og er videreføring av Edmund Husserl (1859-1938) filosofiske retning fenomenologien. Livsverdensperspektivet står sentralt i den fenomenologiske forståelsen av mennesket og peker på betydningen av menneskets nære tilknytning til verden som er den praktiske verden det lever i (Fjelland og Gjengedal 1995). Heideggers uttrykker menneskets tilknytning til verden som «væren i verden» (Fjelland og Gjengedal 1995). Følelser og stemning danner grunnlag for vår tilstedeværelse i verden. Tidsstrukturene fortid, fremtid og nåtid gis mening når det knyttes til menneskets væremåte. For å ta mennesket med i tidsstrukturene kan en si at mennesket eksisterer i nåtiden, har en fortid og foran seg ligger en fremtid (Fløistad 1993). Når sykdom oppstår trenger det unormale inn i mennesket og forstyrrer dets meningsgrunnlag fra det normale liv. Det oppstår et avvik fra helse og det normale som gir en annerledes måte «å befinne seg i verden på». Fenomenologisk sett og i menneskets opplevde perspektiv medfører sykdom at kroppen bryter sammen. Den sykes tilværelse av væren i verden blir til en hjemløs væren- i- verden. Det karakteristiske ved sykdom er en type motstand til å la det fremmede få ta plass i verdenen. Den hjemløse stemningen er en forståelse, meningsgjøring, eller meningstømming av vår væren- i- verden. Stemningen i den hjemløse tilstanden gjennomtrenger basale handlinger, forstyrrer tankemønstret og den språklige forståelsen (Svenaesus 2011).

3.0 Metode

En metode er en bestemt måte å gå frem for å framskaffe eller etterprøve kunnskap, og for å gi svar på en gitt problemstilling. Kunnskapsbasert forskning kan blant annet forklare erfaringer og opplevelser. Litteraturstudie som metode er en systematisering av eksisterende empirisk kunnskap for å gi svar på en gitt problemstilling. Å systematisere vil si å samle inn, sortere, vurdere og sette sammen i kategorier eller temaer som gir svar på problemstillingen (Støren 2010). Hensikten med metodebeskrivelsen er å beskrive for leseren hvordan man har gått frem for å innhente data, hvilke data som er innhentet og hvordan man har analysert dem, for at leseren skal kunne vurdere verdien i kunnskapen som fremlegges. Metodebeskrivelsen skal omfatte hvilke etiske hensyn man har tatt og en kvalitetsvurdering av innhentet data (Dalland 2007). I denne oppgaven har jeg valgt en kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming, hvor formålet er å fremsette helheten i en erfaring slik at man som leser kan få bedre forståelse for hvordan pasienter opplever sin situasjon. En kvalitativ metode brukes når en vil ha kjennskap til menneskelig egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland 2007, Malterud 2017, Nortvedt et al. 2016).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier er kriterier for hva artiklene skal inneholde og hva de ikke skal inneholde, og hvilke typer artikler som skal inkluderes eller ekskluderes

Inklusjonskriterier

- Vitenskapelige forskningsartikler
- Kvalitative metode
- Pasientperspektivet
- KOLS
- Pasienten erfaring og opplevelse av angst og dyspne
- Moderat til alvorlig kols
- Fagfelleurderte artikler
- Originale artikler
- Skandinavisk eller engelskspråklige

Eksklusjonskriterier

- Review artikler

- Kvantitativ metode

3.2 PICO- skjema

Et PICO skjema er et hjelpemiddel og en måte å dele opp problemstillingen på for å identifisere og organisere søkeord som skal brukes i det videre arbeidet i databasesøket. Trunkering ble brukt for å få med alle variantene av ordet (Nortvedt et al. 2016). Skjemaet ble satt opp under veiledning fra bibliotekar. Søkeordene er valgt på bakgrunn av litteraturstudiets hensikt og de inklusjons- og eksklusjonskriteriene som var valgt for oppgaven.

| | P <i>Pasient/problem</i> | I <i>Intervensjon</i> | C <i>Sammenligning</i> | O <i>Utfall</i> |
|----------------|---|---------------------------------|--------------------------------------|---------------------------|
| Norsk | kols or kronisk obstruktiv lungesykdom* pasient* | | angst* dyspn* dyspn*/tungpust* | opplevelse* |
| Engelsk | copd or chronic obstructiv pulmonary disease Patient* | | anxi* dyspn* breathless* | experienc* |

(Nortvedt et al. 2016)

3.3 Litteratursøk/datasamling

En litteraturstudie er basert på forskningsbasert kunnskap. Det er denne kunnskapen oppgavens hensikt og problemstillingen skal drøftes opp. For å finne forskningsbasert kunnskap gjøres søk i databaser (Dalland 2007, Nortvedt et al. 2016). I veiledningstime hos bibliotekar fikk jeg hjelp til å sette opp et søk i Ovid Medline og PsychINFO. Søk i Medline gav to treff, artikkel 4 og 5. Det ble fortatt 3 ulike søk i PsycINFO. Dette vises tydeligere i oversikten over litteratursøk. Søkene i PsycINFO gav fire treff, 1,2,3 og 9. Jeg ble også rådet til å gjøre søk i CINAHL og ProQuest. Søk i CINAHL gav tre treff, 8, 11 og 13. Artikkelsøket ble avgrenset til 2007- 2018, og at det skulle være tilgjengelig abstrakt. Søk i Proquest gav et treff, 12. I ProQuest ble det merket av for at det var ønskelig med scholarly journals og at artiklene skulle være fra 2011-2018. Det ble også merket av for «Anywhere except full text». Tre artikler ble funnet i artikkelen til Cooney et al. (2013), 6,7 og 10. Ovid Medline er verdens største database blant annet innen sykepleie, PsycINFO er en database innen psykologi, psykiatri, sykepleie og sosiologi, CINAHL er en database som dekker sykepleie i tillegg til andre helsefaglige områder (Nortvedt et al. 2016). I ProQuest kan en søke opp artikler innen helse psykologi og

samfunnsfag (Brøyn 2017). I litteratursøket ble de valgte søkeordene brukt for at søket skulle gi flest mulig relevant treff som kunne gi svar på oppgaven. PICO- skjemaet ble brukt for systematisering av søket. Vedlegg 2 viser til en utfyllende søkehistorikk med oversikt over litteratursøkene og manuelle søk. I alt ble 13 artikler inkludert. Totalt ble 90 abstrakter lest, og 55 artikler ble lest i sin helhet. Jeg har valgt å se på pasienter med alvorlig KOLS. Alvorlig KOLS er ikke tatt med som søkeord, men av de artiklene som er inkludert har størst del av deltakerne KOLS gradert med 3 og 4 etter GOLD gradering (Stubberud 2016).

3.4 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

For å kvalitetssikre artiklene ble sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014) benyttet, «sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning» (Folkehelseinstituttet 2014). Sjekklister skal hjelpe leseren til å skille mellom gode og dårlige artikler gjennom å legge merke til de metodiske detaljene i artikkelen (Malterud 2017). Artiklene ble også søkt opp i NSD publiseringskanaler. De inkluderte artiklene er hentet fra tidsskrift som ligger på nivå 1 og 2, og defineres derfor som godkjente forskningsartikler. (Norsk senter for forskningsdata 2018).

I kvalitative studier gir deltakerne en beskrivelse av egne opplevelser. Aktsomhet utvises da sensitive temaer kan berøres og en innhenter opplysninger fra utsatte Deltakerne kan utsettes for psykisk uro, misbruk, fordreining eller gjenkjennelse (Malterud 2017).

3.5 Analyse

Å analysere innebærer innen vitenskapelig sammenheng at man deler opp det undersøkte fenomenet i mindre deler og ser det fra ulike sider, sammenligner dem med andre funn, og setter det sammen til en helhet som er forskjellig fra det originale (Forsberg og Wengström. 2013). For å analysere artiklene ble David Evans (2002) fire trinns modell brukt. Modellen består av følgende punkt.

- Samle utvalget for studiene
- Identifisere nøkkelfunn i hver studie
- Relatere funnene på tvers av studiene med hverandre
- Beskrive fenomenet gjennom å sammenfatte funnene

(Evans 2002)

I det første trinnet av analysen skal en finne frem til artiklene som best gir svar på problemstillingen (Evans 2002). I utvelgelsen ble inklusjons og eksklusjonskriteriene brukt for

å inkludere eller ekskludere artiklene. De inkluderte artiklene ble funnet ved hjelp av søkeord som vist i PICO- skjemaet i CINAHL, Ovid Medline og PsycINFO og ProQuest. Tre artikler ble funnet med manuelt søk. Mer inngående opplysninger om søkemåte er vist i litteratursøket.

I det andre trinnet av analysen skal en identifisere nøkkelfunn i hver av artiklene (Evans 2001). Artiklene ble grundig gjennomlest. Det ble gjort notater underveis ved lesing av artiklene og markert i teksten når det ble gjort funn som var av interesse. Notatene ble sammenlignet for å få en helhet. Artiklene ble på nytt lest gjennom. Funn ble skrevet ned på notatlapper og adskilt i forhold til hva de ulike funnene inneholdt

I det tredje trinnet av analysen skal funn relateres til hverandre på tvers av studiene (Evans 2002). Funnene ble nå nøye sett over for å se hvilke som gjentok seg. Det ble sett på likheter og ulikheter, kontraster og motsetninger ved de ulike funnene på tvers av studiene og hva det samlet kunne si om opplevelsen. Tema ble identifisert.

I det fjerde trinnet av analysen skal fenomenet beskrives (Evans 2002). Funn fra syntesen ble beskrevet under hvert tema og referer til tilbake til originalartiklene for å sjekke nøyaktighet slik at det stemte med det som ble beskrevet av forfatteren og deltakerne i artiklene. Sitater ble gjengitt eller skrevet ut i fulltekst for å få en mer og detaljert og levende beskrivelse av opplevelsen. Resultat av analysen viser.

Pasientens opplevelse av angst og dyspne

- Pasientens opplevelse av dyspne- en intens, kveldende og skremmende følelse
- Energimangel og utmattelse påvirker aktivitetsnivået
- Pasientene opplever ensomhet og meningsløshet som konsekvens av angst og dyspne
- Når angsten tar kontrollen

4.0 Resultat

Analysen fører frem til resultatet. Resultatet er en sammenfatning av materialet som skal belyse problemstillingen. Funnene skal presenteres på en tydelig og logisk måte slik at litteraturstudiets problemstilling besvares (Forsberg og Wengström 2013, Malterud 2017).

4.1 Pasientens opplevelse av dyspne- en intens, kvelende og skremmende følelse

Opplevelsen av dyspne ble beskrevet på forskjellige måter i de ulike studiene. Det som gikk igjen mest var at dyspne ble sammenlignet med en fornemmelse av å ville kveles (Barnett 2004, Cooney et al. 2013, Strang et al, 2013, Willgoss et al. 2012). For noen av deltakerne opplevdes det som en klaustrofobisk følelse, som en følelse av å ikke kunne klare å puste eller leve lengre (Barnett 2005, Fraser et al. 2006, Seamark et al. 2004, Stridsman et al. 2015, Willgoss et al 2012). Dyspne ble også beskrevet som det verste symptomet ved sykdommen (Barnett 2005). Andre uttrykte det som et plagsomt og dominerende symptom, som gav størst restriksjon i hverdagen (Ek og Ternestedt 2008, Seamark et al. 2004). Dyspne opplevdes for noen som skremmende (Barnett 2005, Willgoss et al. 2012). Opplevelsen av dyspne ble uttrykt slik: «Its like a garden tube, and if you pinch the tube it closes off, and you just can't breath...Breathing can just suddenly go. It feel like you're choking, like something lodged there» (Barnett 2005, 809). Deltakerne følte at dyspne var vanskelig å unngå i det daglige (Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013), og at dyspne var ukontrollerbar (Ek et al. 2010, Fraser et al. 2006, Gysels og Higginson 2008). Når dyspneen eskalerte medførte det en følelse av å være kontrollert av kroppen (Ek et al. 2008). For andre kunne dyspne plutselig oppstå for så å forsvinne igjen (Gysels og Higginson 2008) En pasient uttrykte uforutsigbarheten slik: «It just starts all of a sudden, and you just never know when it's coming on» (Fraser et al. 2006, 554-444).

4.2 Energimangel og utmattelse påvirker aktivitetsnivået

Dyspneen medførte begrensninger i deltakernes liv og påvirket deres aktivitetsnivå i daglige aktiviteter. Deltakerne uttrykte at dyspne påvirket deres mulighet eller gjorde det vanskelig å komme seg opp om morgenen, kle på seg og lage mat (Barnett 2004, Ek og Ternestedt 2008, Elofsson og Ølen 2004, Strang et al. 2013). Spesielt bruk av armene var slitsomt (Ek et al. 2008). Deltakerne uttrykte at de syns livet med dyspne var hardt eller vanskelig (Chang et al. 2012, Elofsson og Ølen 2004, Strang et al. 2014). Dyspne ble hos noen sammenlignet med å ha

en jobb (Ek og Ternestedt 2008, Seamark et al. 2004). En deltaker uttrykte dette slik «I even have a job to undress myself, or dress myself. I have to struggle to undress and dress for everything» (Seamark 2004, 621). For andre medførte dyspne at de måtte avstå fra aktiviteter og fra sosialisering med andre fordi deres fysiske og respiratoriske kapasitet begrenset deres mulighet til å komme seg ut (Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013, Ek et al. 2010, Ek og Ternestad 2008, Elofsson og Öhlén 2004, Strang et al. 2014). Alle pasienter i studien til Barnett (2004) påpekte at dyspneen gjorde det var vanskelig å bøye seg ned for å ta på sokker, bukse og knytte sko. Dette medførte forverring av dyspneen (Barnett 2004). En deltaker uttrykte utfordringen mellom dyspne og aktivitet slik: «They say, get out and move around. But i can't. Just walking to the kitchen makes me breathless. It`s like sitting in a prison» (Strang 2014, 469). For tre av studiene påpekte deltakerne at de opplevde tap av energi relatert til dyspneen (Chang et al. 2016, Ek et al. 2008, Strang et al. 2014). For andre var manglende energi assosiert med svekkelse (Chang et al. 2016). Deltakerne i studien til Ek et al. (2008) påpekt at de kjente på en spesiell kroppslig trøtthet som påvirket deres mulighet til å se andre mennesker (Ek et al. 2008). Fatigue eller utmattelse som konsekvens av dyspneen ble uttrykt fra deltakere i tre av studiene (Chang et al. 2016, Elofsson og Öhlén 2004, Seamark et al. 2004).

Deltakerne opplevde variasjon i dagene. Enkelte dager var de mindre plaget med dyspne. På slik dager hadde pasientene mer energi og klarte å være mer aktiv. Dette førte til velvære. Andre dager ble de svært tungpustet av den minste anstrengelse uten å ane hvorfor. (Barnett 2004, Ek og Ternestedt 2008, Stridsman et al 2015). For å tilpasse seg dyspneens begrensninger erfarte deltakerne at de ubevisst reduserte sitt aktivitetsnivå (Barnett 2004, Cooney et al. 2016, Gysels og Higginson et al. 2008). Andre unngikk helt aktiviteter som gjorde dem følte på dyspne (Cooney et al. 2016).

4.3 Pasientene opplever ensomhet og meningsløshet som konsekvens av angst og dyspne

Dyspne medførte at deltakerne måtte avstå fra meningsfulle aktiviteter og fra sosialisering med andre fordi deres fysiske og respiratoriske kapasitet begrenset deres mulighet til å komme seg ut. (Chang et al. 2016, Cooney et al. 2013, Ek et al. 2010, Ek og Ternestad 2008, Elofsson 2004, Strang et al. 2014). Angst og panikk begrenset også deltakerne i å delta i sosiale aktiviteter på grunn av frykten for å oppleve episoder med dyspne. Dette førte til begrensninger i deltakernes daglige liv som medførte at deltakerne holdt seg mye hjemme fremfor å dra ut (Strang et al. 2013, Willgoss et al. 2012). Ensomhet var relatert til den sosiale isolasjonen de kjente på når

det ikke kom seg ut blant andre mennesker (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2011, Elofsson og Öhlén 2004). En deltaker fortalte om følelsen av ensomhet når venner forsvant fordi dem ikke klarte å håndtere å se tilstanden forverres seg, eller var usikker på hvordan dem skulle oppføre seg overfor den syke (Ek og Ternestedt 2008). Funn viser at deltakeren følte på sosial isolasjon på tross av nære relasjoner, fordi dem selv unngikk relasjoner til andre, og følte at også andre unngikk dem. En annen side ved ensomheten var at når deltakerne ikke opplevde noe utenfor husets fire vegger, hadde de heller ikke noe å snakke om (Ek og Ternestedt 2008). En deltaker uttrykte det slik: «And if you lose social aspect, when everyone else comes home from work, i have nothing new to share. I have nothing to talk about» (Ek og Ternestedt 2008, 474). Ensomheten i eksistensiell forstand ble beskrevet av deltakerne i to av studiene. I det lå det at de følte seg alene med sykdomsopplevelsen, og følelsen av at ingen kunne hjelpe dem slik at symptomene forsvant (Ek og Ternestedt 2008, Fraser et al. 2006). Den eksistensielle ensomheten ble uttrykt slik: «Only i know what i`m going through and it`s hard for anybody to know unless they`ve had the experience, suggest that other can never really understand how you feel» (Fraser et al. 2006, 553). Meningsløshet var relatert til at livet manglet et meningsfullt innhold fordi dyspneen begrenset deres mulighet til å holde på med aktiviteter og interesser som en tidligere synes var kjekt (Ek og Ternestedt 2008, Elofsson og Öhlén 2004). Å føle at en ikke kunne bidra med noe fordi dyspneen begrenset dem var med å forsterke meningsløsheten (Ek og Ternestedt 2008). En deltaker uttrykte seg slik: «I find it hard with my granddaughters. I can`t go out in the garden and kick a ball around with her and throw her around and play, like most grandfathers do» (Seamark et al. 2004, 261). For andre var savnet etter sitt tidligere liv utslagsgivende. Mye av tiden bestod av inaktivitet som å lese avisa, se på tv og snakke i telefonen (Elofsson 2014). En deltaker uttrykte seg slik: «Times goes by, but it`s not very inspiring» (Elofsson og Öhlén 2004, 614). Gleden av å leve forsvant, og livet følte ikke som verdt å leve. Følelsen av meningsløshet var så sterk for en deltaker at hun hadde vært inne på tanken om å ta selvmord (Ek og Ternestedt 2008).

4.4 Når angsten tar kontrollen

Gjennom analysen kom det frem at deltakere i samtlige studier opplevde en nær relasjon mellom angst og dyspne (Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008, Fraser et al. 2006, Hallas et al. 2012, Seamark et al. 2004, Strang et al. 2013, Stridsman et al. 2015, Willgoss 2012).

Når KOLS gikk fra en bedre til en dårligere periode med forverring av dyspne fremkalte det følelser av angst og panikk hos deltakerne (Ek og Ternestedt 2008, Stridsman et al. 2015). Ved angst anfall i forbindelse med dyspne beskrev deltakerne i to av studiene at det følte ut som at

for hver gang de pustet kunne det være den siste (Barnett 2005, Fraser et al. 2006), og at det følte som at en ikke fikk nok luft (Strang et al. 2014). Angst var tilstede både som symptom på dyspne og som årsak til dyspne (Willgoss et al. 2012). I artikkelen til Willgoss et al. (2012) ble den nære relasjonen mellom angst og dyspne beskrevet som en ond sirkel av flere deltakere som opplevde en negativ spiral med eskalerende angst og dyspne (Willgoss et al. 2012). Relasjonen mellom angst og dyspne ble beskrevet slik av en deltaker:

«It`s like a vicious circle. Your breathing gets bad so you get anxious, then you get afraid, and your breathing gets worse, which makes you more afraid. The COPD feeds the anxiety and the anxiety feeds the fear » (Willgoss et al. 2012, 565).

I situasjoner hvor deltakerne opplevde panikk hang ofte sammen med at deltakerne ikke klarte å overvinne dyspneen med vanlige mestringsstrategier, eller at mestringsstrategiene feilet (Fraser et al. 2006, Hallas et al. 2012). Deltakernes kognitive og emosjonelle regulering hadde sammenheng med angst og for hvordan de ulike situasjonene ble håndtert (Hallas et al. 2012, Willgoss et al. 2012). For deltakere i to av studiene opplevde deltakerne at de syntes det var vanskelig å kontrollere kroppen under anfall med angst og panikk. Det følte i enkelte tilfeller som at angsten hadde tatt kontroll over kroppen (Barnett 2004, Hallas et al. 2012, Willgoss et al. 2012). Manglende kroppskontroll medførte inkontinens og rikelig eller uvanlig svette (Barnett 2005). Flere deltakere i studien til Barnett (2005) følte at kroppen ville kollapse under slike anfall med angst og panikk (Barnett 2005). Deltakerne følte seg sårbar i slike situasjoner (Hallas et al. 2012, Willgoss et al. 2012). Mangel på kontroll ble uttrykt slik av en deltaker: «You don`t think straight at the time, you`re just in such a panic. It`s peculiar (Hallas et al. 2012). Mange opplevde at også andre årsaker kunne være utløsende for angstopplevelsen (Gysels og Higginson 2008, Willgoss et al. 2014). Eksempelvis var hoste og slim som de måtte få opp for å få kontroll på pusten angstproduserende (Gysels og Higginson 2008, Seamark et al. 2004) Andre årsak til angst kunne være følelsen av flauhet og i sosiale sammenhenger om man følte seg utilpass. Å glemme hvor man hadde lagt medisinene kunne også bidra til angst.

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

KOLS har vært et tema som har fenget meg lenge og som sykepleier har jeg stått i situasjoner hvor jeg har kjent på håpløshet og fortvilelse når pasienter med KOLS opplever angst og dyspne. Derfor var jeg ganske snart inne på temaet KOLS. Opplevelsene jeg har hatt med pasienter med KOLS har vært medvirkende til hvorfor jeg ønsket å fordype meg i angst og dyspne. Hensikten med oppgaven var å belyse hvordan pasienter med KOLS opplever angst og dyspne og hva dette har å si for pasientens hverdag. Kvalitativ metode ble valgt fremfor kvantitativ metode, da denne er mest egnet når en vil ha tak i menneskelige erfaringer av et fenomen (Nortvedt et al. 2016). Styrken til en kvalitativ metode er å levere kunnskap om fenomeners egenart (Malterud 2017). Svakheten ved en kvalitativ metode er at man ikke får bevist eller tallfestet rutiner, behandlingsmetoder eller omsorgshandlinger som gjøres (Forsberg og Wengström 2013)

5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I følge Dalland (2007) bør en gjøre søk i tidsskrifter etter forskning av nyere dato for å finne frem til den nyeste kunnskapen om det temaet man skal skrive om (Dalland 2007). På bakgrunn av dette og fordi jeg tidligere hadde fått høre at artiklene ikke skulle være eldre enn 5 år, ble det primært søkt på artikler som ikke var eldre enn 2012 i begynnelsen. For å gjøre søket bredere og etter anbefaling fra bibliotekar ble årstallet utvidet til 2000. Jeg valgte å inkludere artikler fra 2012 og eldre da oppgavens hensikt var å belyse opplevelser og levende kunnskap. Artiklenes årstall mener jeg har mindre å si for validiteten da en opplevelse ikke foreldes og jeg mener derfor de er relevant for å besvære hensikten og problemstillingen i litteraturstudiet. Pasientperspektivet ble valgt fremfor sykepleie eller pårørendeperspektivet fordi det er pasienten som sitter med den beste og rikeste kunnskapen om personlig sykdomsopplevelse, så fremst personen kan uttrykke seg. Det ble ikke satt kriterier for kjønn eller alder da jeg ikke hadde som hensikt å finne ut av opplevelsen ved en spesiell aldersgruppe eller kjønn. For at jeg skulle kunne lese satte jeg krav om skandinavisk eller engelskspråklige artikler. Jeg fant en artikkel fra Taiwan, men fordi det ikke var noe spesielt ved deltakernes opplevelser som var annerledes enn opplevelsene beskrevet i de andre studiene ble artikkelen inkludert.

5.1.2 PICO- skjema/søkeord

Under pasient/problem ble søkeordet «KOLS» og «pasient» brukt, fordi det var denne pasientgruppen jeg ønsket å finne noe ut om. Intervensjon er ikke tatt med da det ikke har vært noe tiltak opp imot pasienten jeg har ønsket å finne ut noe om. Under sammenligning/comparison brukte jeg søkeordene «angst», «dyspne», og «tungpust», fordi det var det jeg ønsket å se på i forhold til pasienter med KOLS. Under utfall/outcom ble søkeordet «opplevelse» brukt, fordi det var det jeg var ute etter ved pasienter med KOLS, med angst og dyspne (Nortvedt et al. 2012). Viser til kapittel 3.2 for et skjematisk oppsett av skjemaet og for engelske søkeord.

5.1.3 Litteratursøk/datasamling

Jeg startet denne oppgaven uten å gjøre bakgrunnssjekken om det fantes forskning på temaet fra før med den forforståelsen av at det var mye om temaet. De første søkene som ble gjort var før PICO- skjema var satt opp og før veiledning hos bibliotekar. Søkene ble av den grunn usystematisk og bruk av utallige synonymer på både engelsk og norsk som kunne beskrive en opplevelse. I veiledning hos bibliotekar hvor jeg fikk hjelp til å sette opp PICO- skjema. I de første søkene ble søkeordet «nurse» brukt under intervensjon etter anbefaling fra bibliotekar. Dette ble utelukket ved senere søk da jeg ikke hadde som hensikt å finne ut noe om sykepleie eller sykepleiere. Flere av de artiklene som er inkludert er likevel etter søk med søkeordet «nurse». Søkeordet «pasient» ble under oppsett av PICO skjemas satt opp under «outcom», men ble senere flyttet til «pasient/problem», da det er mer logisk at de tilhører under den fanen. Underveis ble flere artikler ekskludert fordi de var kvantitative eller fordi de for meg sa lite om pasientens opplevelse av angst og dyspne. Noen av artiklene som ble bestilt opp viste seg å være fagartikler eller review artikler. På et tidspunkt sto jeg litt fast i søkeprosessen. Det ble brukte mye tid på å lete etter de siste artiklene. Noe som medførte at jeg ikke fikk begynt å jobbe med artiklene i sin helhet før det var gått en stund. De tre artiklene som ble funnet ved manuelt søk, fant jeg helt på slutten. De ble inkludert med for å berike mine funn. Det jeg ser nå er at om jeg hadde gått ut med et mer åpent syn i starten istedenfor å gå rett på de artiklene med abstrakter som åpenbart sa meg noe om pasientens opplevelse kunne jeg kanskje ha sittet med et annet utgangspunkt. I søkeprosessen ble det også åpnet opp for årstall av eldre enn 2007 som først ble satt som kriterie. Søket som er gjort i PsycINFO henholdsvis 08.02 og 13.03 kan jeg ikke helt forsvare i forhold til søkehistorikken, men var for meg veldig logisk da jeg satt og søkte. I denne oppgaven har jeg valgt å ha fokus på den intense, kvelende og skremme

opplevelsen av dyspne. Det for å få en bedre forståelse for hvordan pasientenes livsverden kan endres og oppleves på bakgrunn av deres opplevelse av angst og dyspne. Det som kom frem i noen av studiene var at noen av deltakerne synes de hadde relativt god livskvalitet selv om de opplevde ekstremt ubehag ved angst og dyspne, men dette har ikke blitt belyst i denne oppgaven. Den fysiske begrensningen ble tatt med for å belyse hvordan hverdagen kan endres og påvirkes. Ensomhet og meningsløshet ble tatt med fordi det gikk igjen i samtlige studier som en konsekvens av angst og dyspne.

5.1.4 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Sjekklisten fra kunnskapssenteret er utfyllende med punkter, men jeg synes likevel det var utfordrende, fordi artiklene var på engelsk. Dette kan være en kilde til feiltolkning fordi en kanskje tolker det som står feil i forhold til det det blir spurt om. Samtidig som det brukes enn del fremmed ord. Alle studiene hadde formulert formål. Kvalitativ metode er hensiktsmessig da studiene enten skulle beskrive, forstå eller utforske opplevelsen til pasienter med KOLS. Metode for utvalg var beleilighetsutvalg og strategisk utvalg. Strategisk utvalg gjøres i bakgrunn av at det er denne gruppen som best vil gi svar på studiens formål (Malterud 2017) Deltakernes karakteristika er oppgitt. Malterud (2017) sier at utvalgsstrategi er nødvendig for at leseren kan reflektere om gyldighet og rekkevidde for studien. Deltakernes karakteristika er også viktig for leseren når en skal vurdere hvem studien er relevant for (Malterud 2017). Det var ulikt hvordan studiene presenterte utvalg. I studiene ble foretatt intervju med hver enkelt deltaker. Individualintervju er egnet når en vil gi deltakeren rom og tid (Malterud 2017). Pasienter med alvorlig KOLS er ikke egnet for fokusgruppeintervju. Studienes analysemetode er oppgitt, men analysen er gjort rede for i ulik grad. Noen av studiene hadde kjørt pilotprosjekt av intervjuguide. samt at analysen med koding og utvikling av tema ble gjennomført av flere forfattere og sammenlignet for gyldighet. Det ser jeg på som styrke ved studiene. Ved god presentasjon av analysen kan leseren få innblikk i hvordan forfatteren har gått frem i prosessen (Malterud 2017). Forfatterens ståsted er oppgitt i alle artiklene. Forfatterne har underbygget egne funn med andre kilder.

Alle artiklene har fått etisk godkjenning. Studiene har hovedfunn som relateres opp mot formålet. De inkluderte artiklene hadde fått godkjenning fra etisk komite. Det ble også innhentet informert og skriftlig samtykke fra deltakerne før intervjuene ble utført. Alle artiklene er skrevet på engelsk, noe jeg så på som utfordrende. Det ble derfor brukt engelsk- norsk ordbok fra google

for å oversette tekster som jeg var usikker på. En svakhet når man oversetter er at meningen ikke blir helt den samme. Det ble derfor brukt tid på oversetting for etter beste evne å komme frem til samme mening som i originalartikkelen. Dette for å unngå fordreining av funn og sitater (Malterud 2017)

I artiklene ble både begrepene dyspnea og breathlessness brukt. I resultatdiskusjonen har jeg bruket begrepet dyspne. Det ble også referert til en opplevelse av både angst og panikk i studiene. Det blir derfor også referert til begge deler i resultatdiskusjonen.

5.1.5 Analyse

Evans (2002) analyse metode ble valgt for å analysere artiklene. Jeg så fort verdien av å anvende en oppsatt mal for å analysere artiklene systematisk. Før jeg startet å analysere, ble publiserte fordypningsoppgaver gjennomlest for å se hvordan andre hadde gjort det. Mitt valg ble å lese gjennom artiklene, notere ned funn og sitater på notatlapper og feste dem til plater med merkede temaer, for så å gå gjennom funnene på nytt for å finne sammenhenger. Funnene ble lest gjennom på nytt og sammenlignet med originalteksten for å finne synteser. Da jeg skulle begynne å sammenfatte og se på funnene og finne synteser måtte jeg av og til gå tilbake til originalartiklene for å dobbeltsjekke det jeg hadde skrevet eller fordi sitatene ikke var skrevet ut i sin fullhet, eller for å finne sidetall. Dette brukte jeg noe tid på og ser tilbake at jeg hadde spart på det om dette hadde vært grundigere gjort til å begynne med. Analyseprosessen var krevende og tok lang tid. Den første analysen ble forkastet fordi den inneholdt for lite sammenfatning og for mange funn.

5.2 Resultatdiskusjon

Pasientens opplevelse av angst og dyspne

- Opplevelsen av dyspne- pasientens livsverden
- Pasienten hverdag påvirkes av angst og dyspne
- Ensomheten og meningsløshetens innvirkning på pasienten
- Relasjonen mellom angst og dyspne- en ond sirkel

5.2.1 Opplevelsen av dyspne- pasientens livsverden

Et hovedfunnene i studien var selve opplevelsen av dyspne. Funnene viser at det var ulike beskrivelser av fenomenet, men mange uttrykte en fornemmelse av kvelning, at det var klaustrofobisk og skremmende. American Thoracic Society 1999 (sitert i Leyshon 2012) definerer dyspne som en subjektiv opplevelse av respiratorisk ubehag som består av en kvalitativ eksplisitt følelse som varierer i intensitet (Leyshon 2012). Funn i studien viser til at dyspne kunne føles ut som en hageslange som ble knipet av, hvor tilførselen av luft ble helt stengt av. Fjelland og Gjengedal viser til at i fenomenologisk forståelse av mennesket, blir mennesket påvirket av den praktiske verden det lever i. I motsetning til friske personer blir tilværelsen og livsverdenen til personer med KOLS mye styrt av symptomer og begrensninger. I følge Svenaeus (2011) vil sykdom medføre en endring i personens liv. Det de før tok som selvfølge, er ikke selvfølger lengre (Svenaeus 2011). Som funnene viser var dyspne vanskelig å unngå i det daglige. Det å stå opp og kle på seg, dra på jobb, være sosial blir ikke en selvfølge for pasienter med alvorlig KOLS. Alvorlig KOLS gir et avvik fra det normale liv for pasienten. I følge Svenaeus (2011) får personen en annerledes måte å befinne seg i verden på. Personens væren i verden blir til en «hjemløs væren i verden» eller en «unhomelike being- in – the- world» som representerer en hjemløs tilværelse eller livsverden (Svenaeus 2011). Livet til pasienter med alvorlig KOLS blir avvikende fra det livet de levde som frisk. Følelsen av hjemløshet ble beskrevet i studien til Elofsson og Öhlén. et al. 2004 som en del av det å miste kontroll over livet (Elofsson og, Öhlén et al. 2004). En pasient fra klinisk praksis synes det var så tungt og vanskelig å bli hjelpetrengende fordi som frisk var det han som hjalp andre. Plutselig var rollene snudd om. Det synes han var vanskelig å ta inn over seg. En mister på en måte kontroll over livet når kroppen setter sperre for hva en ønsker å gjøre. I klinisk praksis er det viktig med forståelse for pasientenes opplevelse av tilværelse slik at pasienten kan møtes psykologisk med de tankene han har. Fjerstad (2010) viser til at pasienter kan vegre seg for å uttrykke sine tanker i bekymring for hvordan andre vil oppfatte dem (Fjerstad 2010). Funnene mine viser også til deltakernes opplevelse av dyspne som ukontrollerbar og følelsen av at dyspne kontrollerte kroppen. I følge Heggdal (2003) vil personer med kronisk sykdom ha behov for kroppskontroll og trygghet (Heggdal 2003). Funnene tatt i betraktning opp imot Heggdals utsagn vil en tenke seg at manglende kontroll vil påføre personen enda en byrde. Deltakerne uttrykte også at det føltes ut som at de ikke klarte å puste, eller at en ikke skulle klare å holde ut lengre. Hovedvekt av deltakerne i de inkluderte artiklene som er med i denne studien var av forfatterne beskrevet som alvorlig, i palliativ fase eller som hadde langtidsoksygen. Med dette kan en si at funnene

kan være representativt for å beskrive opplevelsen til pasienter med alvorlig KOLS. Gjennom funnene som denne studien peker på som beskriver deltakernes opplevelse av dyspne kan en tenke seg til at det setter dype spor og at det må gjøre noe med pasienten som opplever det, hvor pasienten opplever en eller annen form for konstant dyspne eller episoder med dyspne. I følge Engelsrud (1992) lever mennesket i en svevende erkjennelse av kroppen som et subjekt hvor vi kjenner og erfarer kroppen, og kroppen som et objekt for personens formål. Engelsrud (1992) sier at livet best kan leves i et balanseforhold mellom å kjenne seg selv og glemme seg selv. Hos pasienter med KOLS kan en tenke seg at den subjektive siden ved kroppen overkjører den objektive siden. Svenaeus (2011) tanker om sykdom og kropp er at alvorlig sykdom kan ta en stor del av livet til personen det gjelder, noe som ikke bare påvirker den levde kroppen, men som gir en følelse av kroppen som objekt. Pasienter med KOLS grad III-IV har både fysiske og psykiske symptomer som sannsynligvis kan gjøre det vanskelig med å glemme seg selv, og å se på kroppen som objekt for det man skal gjøre gjennom dagen, siden de stadig påminnes sine begrensninger i form av dyspne. I klinisk praksis er det ifølge Råheim (2002) av stor verdi å kjenne til og ha innsikt i pasientens livsverden for å kunne forstå og hjelpe (Råheim 2002). I kroppsfenomenologien vil kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse innebærer en endring i menneskets relasjon til seg selv og andre. Denne endringen tar utgangspunkt i endret kroppslig perspektiv (Raaheim 2003). Som funnene viser ble deltakerne begrenset av dyspneen i det daglige liv. Pasienter med KOLS kan føle at kroppen blir et hinder for fri bevegelse når dyspneen setter begrensning. En kan ikke bevege seg fritt som tidligere. Slike begrensninger kan medføre at personen ser på egen kropp som svak og fremmed. Som sykepleier har jeg erfart pasienter uttrykke sin oppgitthet over kroppens begrensninger, at det er flaut å ikke kunne klare seg selv.

5.2.2 Pasientens hverdag påvirkes av angst og dyspne

Et hovedfunn i studien var at dyspne medførte begrensninger i livet. Det hadde negativt påvirkning på hva de klarte eller ikke klarte av daglige aktiviteter. American Thoracic Society (1999, sitert i Leyson 2012) viser til at dyspne skyldes luftveisobstruksjon, kollaps av små luftveier, opphopning av luft i lungene, respirasjon på redusert volum, svakhet i lungemuskulaturen og endret kjemisk sammensetning av blodet (Leyshon 2012). I følge (Birkeland og Flovik 2014) vil kronisk sykdom ofte gi stor grad av funksjonsnedsettelse som begrenser daglig fungering, og påvirker muligheten til å leve et normalt liv uten å være avhengig av hjelp. Funnene vise at dyspne medførte utfordringer i det å komme seg opp om morgenen, kle på seg og lage mat. Noen fikk hjelp fra det offentlige eller private, andre fikk hjelp fra sine

ektefeller. Noen vasket seg selv og beskrev at det kunne ta opp til 1 ½ time. Som konsekvens av dyspneen ble de også begrenset i det å komme seg ut av huset og være sosial med andre. Oldervoll og Stene (2016) viser til at ved alvorlig KOLS vil dyspne gi gradvis økende og til slutt være invalidiserende (Oldervoll og Stene 2016). Funnene viser at livet opplevdes som hardt og vanskelig Som sykepleier har jeg erfart dyspneens invalidiserende karakter når pasienter skal stelle og kle på seg eller bare å bevege seg noen meter for å komme på toalettet, hvor lite aktivitet eller anstrengelse som skal til før de opplever dyspne. En pasient fra klinisk praksis uttrykte «det er så tungt, alt blir så vanskelig». Ved fysisk anstrengelse opplever pasienter med KOLS en forverring av sin underliggende dyspné sammenlignet med friske personer (Simons et al. 2013). I klinisk praksis betyr det at sykepleier må være observant pasientenes fysiske begrensning. Funnene viser også at deltakerne reduserte sitt aktivitetsnivå for å tilpasse seg begrensninger dyspneen satte. Det sykepleier må være oppmerksom på som Hjalmarsen (2012) påpeker er at inaktivitet kan gi ytterligere muskelsvekkelse og atrofi som medfører til slutt pusteproblemer i hvile (Hjalmarsen 2012). Det ble også påpekt i noen av studiene at reduisering av aktivitet førte til en negativ spiral med tap av fysisk styrke som igjen reduserte anstrengelsestoleransen og gjorde kroppen mer sensitiv for dyspne (Stridsman et al. 2015, Willgoss et al. 2012). Som funnene viser kan manglende energi og utmattelse også bidra til at pasienter med KOLS føler på begrensninger i daglige aktiviteter, ikke bare det å ha dyspne. I studien til Jerpseth et al. (2017) uttrykte også deltakerne at dyspne var årsaken til at de manglet energi (Jerpseth et al. 2017). Manglende energi tenker jeg kan være en usynlig byrde for pasientene som ikke vises utenpå, men noe som sykepleier må være oppmerksom på i den daglige omsorgen for pasienter med alvorlig KOLS. Helsedirektoratets anbefalinger er at sykepleiere som skal yte omsorg til pasienter med KOLS må kunne pleie pasienter med alvorlig tung pust, hvor fokuset er på blant annet livskvalitet, og at pleien til pasienter med KOLS bør være helhetlig og sammenhengende, og tilpasset tjenestemottakerens individuelle behov, ønsker, levesett og evner (Helsedirektoratet 2012). Mangelfull kunnskap om KOLS og manglende individuelle hensyn til den enkelte pasient kan sykepleier lett påføre pasienten unødig ubehag både i forhold til dyspne og til manglende energi. En deltaker i studien til Ek et al. (2011) uttrykte frustrasjon over å få hjelp av en ukjent sykepleier ved dusj fordi sykepleieren hadde bare lagt vaskekluten i hånden og mente hun skulle vaske seg selv. Deltakeren følte at pleieren ikke viste forståelse for at hun måtte ha hjelp til det fordi pusten ikke tillot det. I slike situasjoner bruker pasienter med KOLS, spesielt de med alvorlig KOLS mye energi på å forklare hva de har behov for, samtidig som at frustrasjonen over liten forståelse for sin situasjon kaver opp pasientene. Personlig hygiene som egentlig skal bidra til opplevelse av

velvære kan påvirke pasienten i negativ forstand dersom sykepleier stresser i situasjonen eller presser pasienten. Samtidig som en skal avlaste pasientene med å sette inn tiltak der det er nødvendig for at dem ikke skal bruke opp all energien sin på en gang blir det ifølge Stubberud (2016) viktig å avtale med pasienten hvilken rolle sykepleier skal ha under gjennomføringen av for eksempel personlig hygiene for at pasienten ikke skal føle seg overkjørt (Stubberud et al. 2016). Noen vil kanskje være så selvstendig som mulig for ikke å miste identitet og integritet. For at sykepleieren skal ha best mulig utsikt til å vurdere hvordan pasientene plages med sin dyspne kan et «klinisk KOLS spørreskjema» (vedlegg 3) eller BORGs CR 10 skala (vedlegg 4) benyttes for en samlet vurdering for hvordan KOLS påvirker pasienten i det daglige (Helsedirektoratet 2012). British Medical Research Council's gradering av dyspne kan også brukes (vedlegg 5) (Helsedirektoratet 2012).

5.2.3 Ensomheten og meningsløshetens innvirkning på pasienten

Et hovedfunn i studien var at deltakerne følte seg ensom og at livet føltes meningsløst. Funnene viser at både angst og dyspne kunne være årsak til at deltakerne følte seg ensom og at livet manglet et meningsfullt innhold. I følge Larsen (2002) er ensomhet et subjektivt begrep (Larsen 2002). Nilsson et al. (2006) viser til ensomhet som en individuell opplevelse (Nilsson et al. 2006). I følge Larsen (2002) kan ensomhet ha ulike betydning, alt etter hvilken synsvinkel man ser det fra (Larsen 2002). Det som oppleves som ensomhet for en person trenger ikke nødvendigvis å være ensomhet for den andre. Som Nilsson et al. (2006) sikter til er det personens individuelle opplevelse av egen situasjon som avgjør om en føler seg ensom eller ikke (Nilsson et al. 2006). Funnet viser at ensomheten kom som konsekvens av at dem ikke traff, at hverdagen ikke bestod av så mye annet enn å være hjemme. Det resulterte i at dem hadde lite å snakke om. For andre var ensomhet konsekvens av at dem følte seg alene med sykdomsopplevelsen. Funnene viser den subjektive og individuelle siden ved ensomhet. Et funn viser til at deltakerne syns helsepersonell sjeldent viste det sosiale noe interesse, fremfor kroppen og det medisinske. Dette er bare funnet i en studie, som kanskje ikke er representativt, men gir implikasjoner for at det sosiale kan være like så viktig som det medisinske. I relasjon til å måtte avstå fra meningsfulle aktiviteter og med tanke på endring i det levde liv til det livet de levde nå, med sykdom og begrensing, gjorde det at livet gav lite mening eller føltes meningsløst. Følelsen av å ikke kunne bidra med noe slik som bestefaren som uttrykte at han ikke kunne leke med barnebarnet forsterker meningsløsheten. Funnene viser at deltakerne følte på tristhet, de følte seg alene, verdiløs og resignert. Når deltakerne opplevde dyspne gjentatte ganger gjennom uken eller dagen kjente de på frustrasjon og irritabilitet. I følge Fjerstad (2010)

vil sykdom ofte innebære sorg, bekymring og engstelse. Sorg for personer med KOLS kan omhandle sorg i hverdagen, for begrensninger som angst og dyspne medfører, sorg over tap av tidligere liv og sorg over at fremtiden, som ikke ble helt slik som en hadde tenkt seg. Likeledes er bekymring engstelse som Fjerstad (2010) og Hjalmarsen (2012) viser, men da for nåtiden og fremtiden. Bekymring og engstelse kan ligge i tanker om hvordan dagen i morgen vil være og hvordan vil tiden fremover bli. Heidegger (1889-1976) kalte dette for eksistensialer eller strukturer og mente at de påvirket menneskets eksistens og livsverden (Fjelland og Gjengedal 1995 og Fløistad 1993). Eksistensialene som jeg her sikter til er tidsstrukturene fortid, fremtid og nåtid. Funnene viste at deltakerne følte livet manglet mening, og at de savnet sitt tidligere liv. Under en samtale med en pasient med alvorlig KOLS kom vi inn på friluftsliv og dyr. Han fortalte meg at han hadde hatt tre hunder gjennom livet og at han var mye ute på fjelltur. Jeg sa at da hadde han kanskje mange gode tanker å tenke tilbake på. Det jeg reflekterte over etterpå var at ved å tenke på fortiden blir man kanskje mer oppmerksom på hvor meningsløst livet er nå, eller kan man klare å finne glede i å ha hatt et godt liv. Man må kanskje se det i sammenheng med hvordan sykdommen preger livet i nåtid? En pasient uttrykker meningsløsheten slik: «So essentially my day consists of nothing more than resting and reading a little; no, this isn't living, it's just existing...i just am (Ek og Ternestedt 2008, 475).

5.2.4 Relasjonen mellom angst og dyspne- en ond sirkel.

Et hovedfunn i studien var at deltakere i samtlige studier opplevde en nær relasjon mellom angst og dyspne. Både i studien til Williams et al. 2011 (sitert i Brooke 2013) og Jerpseth et al. (2017) opplevde deltakerne en nær sammenheng mellom angst og dyspne (Brooke et al. 2013, Jerpseth et al. 2017). I følge Loge og Kaasa (2016) er uro og angst karakteristisk ved dyspne, men angst kan også fremkalle dyspne (Loge og Kaasa 2016). Er det angsten som provoserer frem dyspne, eller er det oppfattelsen av dyspne som provoserer frem en overveldende følelse av angst (Bailey 2004). Funnet i studien viser til at angst og dyspne ble beskrevet som en ond sirkel i en av studiene. Bailey (2004) kalte relasjonen mellom angst og dyspne for «The dyspnea- anxiety-dyspnea cycle» (Bailey 2004). Når deltakerne hadde forverring av KOLS sykdommen eller opplevde økt dyspne fremkalte dette følelser av angst og panikk hos deltakerne. Funnet viser at angst var tilstede både som symptom på dyspne og som årsak til dyspne. Som sykepleier har jeg erfart relasjonen mellom angst og dyspne. En pasient diagnostisert med KOLS grad 4 ringte på alarmer. Da jeg kom inn satt hun i senga og hev etter pusten, hun uttrykte også engstelse og ba om at jeg for all del ikke måtte gå fra henne. Pasienten overkom anfallet mens jeg satt hos henne. Hun klarte ikke å beskrive om det var angst eller dyspne som utløste episoden, men følte

det kom kastet på henne. Når pasientene mister kontroll over kroppen blir det viktig at sykepleier bevarer roen og klarer å formidle trygghet. Sykepleier kan instruere pasienten i leppepust og en foroverbøyd sittestilling som forbedrer funksjonen av respirasjonsmuskulaturen og redusert abdominal pusting (Gulsvik og Halvorsen 2016). 49 % av deltakerne i en studie gjort av Simon et al. (2013) opplevde at episoder med dyspne kom uten forvarsel og var uforutsigbar. Ingen trigger ble identifisert hos disse deltakerne (Simon et al. 2013).

Funnene viste at også angst kunne være idiopatisk, og komme på bakgrunn av at en ikke følte seg komfortabel i sosiale setting og flauhet. For å kunne forebygge slike anfall som jeg har erfart blir det viktig å snakke med pasienten om hva som utløser det. På denne måten kan man komme inn på et tidligere tidspunkt eller gjøre endringer på det som eventuelt var med på å utløse episoden. Funnene viser at kognitiv og emosjonell regulering påvirket hvordan de ulike situasjonene håndteres. I følge Loge og Kaasa (2016) vil angst kjennes som en generell uro, manglende evne til å slappe av og som en muskulær spenning (Loge og Kaasa 2016). Manglende evne til å slappe av og den muskulære spenningen i kroppen kan kanskje være med på å bygge opp under en allerede ansent pasient med dyspne slik at det bare eskalerer. Markussen (2009) sier at de pasientene hun møter, opplever at dyspne tar det fra dem evnen til å tenke logisk, og at en da handler i panikk (Markussen 2009). Noe som også kom frem i mine funn at angsten og panikken tar fra dem evnen til å overvinne dyspneen eller omvendt med vanlige mestringsstrategier Sammenhengen mellom emosjonell funksjon og dyspne blir sett på som både sirkulær og kompleks (Bailey 2004). Markussen (2009) sier i fagkronikk «Kols gir angst» at sykepleiere og legger er for lite oppmerksom på at pustebesvær kan være et symptom på angst (Markussen 2009). Funnene mine og teorien viser at sykepleiere kan bli bedre på å se pasienten i situasjonen og ikke bare sykdommen. Sykepleier kan blant annet bli bedre til å avdekke og identifisere pasientens angstproblematikk. For å avdekke angstproblematikk kan HAD- Hospital Anxiety and Depression scale brukes (vedlegg 6), (Helsedirektoratet 2012). Skjemaet kartlegger pasienter følelser, gir en oversikt om pasienten har symptomer på angst og hvilken alvorlighetsgrad. (Markussen 2009). Markussen (2009) påpeker at ved å lære mer om angst- dyspne- angst sirkelen kan pasientens livskvalitet økes og unødige sykehusinnleggelses unngås (Markussen 2009). Stubberud (2016) sier at pasienter med KOLS har behov for kunnskap om sykdommen, behandlingen og hvordan anfall og forverringer kan forebygges for å ha kontroll over situasjonen. Praktiske ferdigheter i å bedømme hvordan tilstanden endrer seg og å gjennomføre forordnede tiltak er også viktig (Stubberud et al. 2016). At sykepleieren innehar god kunnskap om KOLS og kan anvende dette i klinisk arbeid, samt formidle dette på

en troverdig måte blir viktig for at pasienten skal føle seg trygg og for at sykepleien som ytes skal være av god kvalitet.

6.0 Konklusjon

Gjennom funnene kom det frem at dyspne kan oppleves som en fornemmelse av å ville kveles, det ble også beskrevet som klaustrofobisk og skremmende. Dyspne ble også sett på som det verste eller det mest dominerende symptomet ved KOLS, og at livet med dyspne var hardt eller vanskelig. Opplevelsen av angst ble ofte satt i sammenheng med dyspne. Angst og panikk opplevdes som en konsekvens av at mestringsstrategiene for å overvinne dyspneen feilet. Pasientene opplevde da panikk. Angst kan være tilstede både som symptom på dyspne og som årsak til dyspne. Forbindelsen mellom angst og dyspne ble sett på som en ond sirkel med eskalerende angst og dyspne. Gjennom funnene ble det klart at angst og dyspne setter begrensninger for pasienter med alvorlig KOLS.

Deltakerne opplevde begrensninger i hverdagen hvor dyspne påvirket deres mulighet til bevegelsesfrihet i form av å kunne stå opp, vaske seg, kle på seg og bevege seg i huset og hagen på grunn av den overveldende følelsen av dyspne. Deltakerne ble også forhindret i å bedrive meningsfulle aktiviteter. Angsten for å oppleve anfall med dyspne begrenset også deltakernes bevegelsesfrihet. Deltakerne unnlot å gjøre ting i frykt for dyspneen. Angst og dyspne medførte ensomhet og meningsløshet når de ble begrenset i å møte andre eller drive med meningsfulle aktiviteter.

I følge Samhandlingsreformen skal kommunehelsetjenesten stå forberedt til å gi omsorg og behandling til pasienter med alvorlig KOLS. I følge funnene har pasienter med alvorlig KOLS stor grad av både angst og dyspne, noe som påvirker pasientens hverdag. Helsedirektoratet anbefaler at det vises stor årvåkenhet ovenfor personer med KOLS. Det peker i retning av betydningen for en høyere kompetanse som eksempelvis Avansert klinisk sykepleiere for å kunne heve omsorgen med kvalitet og trygghet til pasienter med alvorlig KOLS. Økt kompetanse i kommunehelsetjenesten vil kanskje også bidra til bedre kostnadseffektivitet slik som samhandlingsreformen stiller spørsmål ved. Med bedre forståelse for pasientens opplevelse av angst og dyspne kan en gi pleie og omsorg som er individuelt tilpasset den enkelte med fokus på pasientenes fysiske, psykiske og sosiale helse. Det bør også utvises varsomhet ovenfor den komplekse sammenhengen mellom angst og dyspne, pasientens emosjonelle respons på ubehag og manglende kontroll over symptomer.

Anbefaler videre forskning i Norge om relasjonen mellom angst og dyspne hos pasienter med alvorlig KOLS.

Referanseliste

Inkluderte artikler

- Barnett, Margaret 2005. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study Of patients experinece. *Journal of clinical nursing* 14, 805- 812: 2005. Blackwell Publishing Ltd
- Chang Yi- Ya, Yu- Tzu Dai, Nai- Hui Chien og Hui- Ya Chan 2016. The lived experience of people with chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study. *Journal og nursing Scholarship*. 48:5, 466-471:2016. Sigma Theta Tau International. DOI:10.1111/jnu12230
- Cooney, Adeline, Lorraine Mee, Dympna Casey, Kathy Murphy, Collette Kirwan, Eimear Bruke, 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, 986-995:2013. Blackvell Publishing Ltd. DOI:10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x
- Ek, Kristina, Britt Marie Ternestedt 2008. Living with chronic obstructive pulmonary Disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 62(4),470478:2008. BlackvellPublishingLtd. DOI:10.1111/j.13652648.2008.04611.x
- Ek, Kristins, Eva Sahlberg- Blom, Birgitta Andershed, Britt-Marie Ternestedt 2011. Strugglingto retain living space: patients` stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of advanced nursing*. 67(7), 1480-1490:2011. Blackvell Publishing Ltd. DOI.10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x
- Elofsson, Linnea Carling, Joakim, Öhlén. 2004. Meanings of bein gold and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative medicine* 18: 611-618:2004. Arnold. DOI:10.1191/0269216304pm922oa
- Fraser, Danielle D, Carolyn C. Kee, Ptlene Minick 2006. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders` perspectives. *Journal of advanced nursing*.55 (5), 550 558:2006. Blackvell Publishing Ltd. DOI:10.1111/j. 1365- 2648. 2006.03946.x
- Gysels, Marjolein og Irene J. Higinson 2008. Access to service for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The invisibility of breathlessness. *Journal of pain and symptom management*. Vol 36(5)451-460:2008. Published by Elsevier. DOI.10: 1016/j.jpainsymman.2007.11.008
- Hallas, Claire N., Claire Howard, Alice Theadom, Jo Wray 2012. Negative beliefs about breathlessness increases panic for patients with chronic respiratory disease. *Psychology, Health & Medicine*. 17:4, 467-477:2012. Tandoline. DOI: 10.1080/13548506.2011.626434
- Seamark, DA, SD Blake, CJ Seamark 2004. Living with severe chronic obstructive Pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliativ Medicine*. 18:616- 625:2004. Arnold. DOI: 10.1191/0269216304pm9280a
- Strang, Susanne, Ann Ekberg- Jansson og Ingela Henoch 2014. Experience og anxiety Among patients with severe COPD: A qualitative, in depth interview study. *Palliative and Supportive Care*. 12, 465-472:2004. Cambridge University Press. DOI: 10.1017/s1478951513000369
- Stridsman, Caroline, Karin Zingmark, Anne Lindberg og Lisa Skar 2015. Creating a Balance between breathing and viability: experiences of well- being when living with chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development* 16:42-52:2015. Cambridge University Press. DOI:10.1017S1463423614000048
- Willgoss Thomas G, Abebaw M Yohannes, Juliet Goldbart, Francis Fatoye 2012.

Everything was spiraling out of control. Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, Nov-Dec 2012, Vol.41(6), pp.562-571: 2012. Elsevier Inc. DOI: 10.1016/j.hrtlng.2012.07.003

Andre referanser

- Bailey, Patricia H. 2004. The Dyspnea- Anxiety- Dyspnea Cycle- COPD Patients` Stories Of Breathlessness: «It`s Scary/When you cant`t breath. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, Vol. 14, No. 6, 760-778. DOI: 10.1177/1049732304265973
- Birkeland, Arvid, Anne Marie Flovik. 2012. 2.utg. Sykepleie i hjemmet. 25-41. Oslo. Cappelen Damm Akademiske.
- Boyd, Kenneth M 2000. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Medical humanities*, 26:9-17doi: 10.1136/mh.26.1.9
- Brooke, Michelle. 2013. Living and understanding COPD: a review of individual perspectives. *Journal Of The Australasian Rehabilitation Nurses Association* 16 (3), 16-21.
- Brøyn, Timo Peder 2017. Databaser: Tidsskrifter, aviser, fulltekst og bibliografiske baser. Helse og sosialfag. Høyskolen i Molde
<http://www.himolde.no/biblioteket/Sider/Emneomraader/Helse-og-sosialfag.aspx>
- Dalland, Olav. 2007. Metode og oppgaveskriving for studenter. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Engelsrud, Gunn. 1992. Kroppen som subjekt. En redegjørelse med utgangspunkt i Merleau-Ponty. *Samtiden* (2) 56-61.
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26.
- Fan, Vincent S, Paula Meek. 2014. Anxiety, depression, and cognitiv imparment in patients with chronic obstructive respiratory disease. *Clin Chest Med* 35 (2014) 399-409
- Fjelland Ragnar, Eva Gjengedal. 1995. «Vitenskap på egne premisser- Vitenskapsteori og Etikk for helsearbeidere». Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Fjerstad, Elin. 2010. «Psykiske reaksjoner på å leve med kronisk sykdom». I *frisk og Kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Kap.7, 150- 172. Oslo: Gylden Akademiske.
- Fløistad, Guttorm. 1993. Heidegger: En innføring i hans filosofi. S. 34. Oslo: Pax Forlag A/S. https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2007121004001
- Folkehelseinstituttet 2014. Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning. Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten.
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. Att göra systematisk litteraturstudier: vädering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Författarna och bokförlaget Natur & kultur.
- Gulsvik, Amund, Tarje O. Halvorsen. 2016. «Pustebesvær». I *Palliasjon*. Nordisk lærebok, red. Stein Kaasa og Jon Håvard Loge. 583-593. 3. utg. Oslo. Gyldendal Akademiske.
- Heggdal, Kristin. 2003. Kroppskunnskap. En grunnleggende prosess for mestring av Kronisk sykdom. Bergen: Institutt for samfunnsmedisinsk fag Seksjon for sykepleievitenskap Universitetet i. 127-128
- Helsedirektoratet 2012. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging,

- diagnostisering og oppfølging. <file:///C:/Users/hilde/Desktop/Nasjonalt-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolgin.pdf>
- Helse og omsorgsdepartementet 2008-2009. Samhandlingsreformen. Rett behandling- på Rett sted- til rett tid. Meld. St. 47.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse og omsorgsdepartementet 2012-2013. Meld. St. 29. Morgendagens omsorg.
<file:///C:/Users/hilde/Desktop/St.%20meld%2029%20Morgendagens%20omsorg.pdf>
- Helse og omsorgsdepartementet 2014-2015. Meld. St. 26. Fremtidens primærhelsetjenestenerhet og helhet
<file:///C:/Users/hilde/Desktop/st.meld%2026%20fremtidens%20primærhelsetjeneste.pdf>
- Hjalmarsen, Audhild. 2012. Lungerehabilitering. KOLS og andre lungesykdommer. Oslo: Cappelen Damm Akasemiske.
- Jerpseth, Heidi, Vegard Dahl, Nortvedt, Kristin Halvorsen. 2017. Older patients with late-stage COPD: Their illness experience and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. Journal of Clinical Nursing. DOI: 10.1111/jocn. 13925.
- Larsen, Øyvind 2002. Ensomhet. Tidsskriftet Den norske legeforening 18; 122:1757- 1758
- Leyshon, Jane 2012. Managing severe breathlessness in patients with end-stage COPD. Nursing Standard. Vol 27 no 6, 48-56:2012. Nursing Standard/RCN Publishing
- Loge, Jon Håvard, Stein Kaasa, red 2016. «Angst og depresjon». I Palliasjon. Nordisk lærebok. 3. utg. 473-599. Oslo. Gyldendal Akademiske
- Malterud, Kirsti. 2017. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4. utg. Oslo. Universitetsforlaget
- Markussen, Kristin. 2009. «Kols gir angst» Sykepleien- Fagkronikk (9) 68-69
- Nilsson, Brita, Unni Å Lindström, Dagfinn Nåden. 2006. [Is loneliness a psychological dysfunction? A literary study of the phenomenon of loneliness. Scan J Caring Sci; 2006; 20: 93-101. Oslo University College](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.01401.x)
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim, Liv Merete Reinart. 2012. Jobb kunnskapsbasert. 2. utg. Oslo. Cappelen Damm Akademiske
- Norsk senter for forskningsdata. 2014. Register over vitenskapelige publiseringskanaler.
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Oldervoll, Line M., Guro B Stene. «Fysisk aktivitet og trening». I Palliasjon. Nordisk Lærebok, red. Stein Kaasa og Jon Håvard Loge. 3. utg. 244-251. Oslo. Gyldendal Akademiske
- Råheim, Målfrid. 2002. Kroppsfenomenologi- innsikt relevant for klinisk praksis. Tidsskr Nor Legeforening 122:2477-80
- Simon, Steffen T, Irene J. Higginson, Hamid Benalia, Marjolein Gysels, Fliss E.M. Murtagh, James Spicer, Claudia Bausewein. 2013. Episodic and Continuous Breathlessness: A new categorization of breathlessness. Journal of Pain and Symptom Management. 45 (6): 2013. Published by Elsevier. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.06.008
- Stubberud, Dag Gunnar, Randi, Grønseth, Halbjørg Almås (red.) 2016. Klinisk Sykepleie 1, 5. utg. Oslo. Gyldendal akademiske (kap. 4)
- Svenaues, Fredrik. 2011. Sykdommens mening- og møte med det syke mennesket. Oslo. Gyldendal Akademiske
- Søvik, Oddmund 2001. Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. Tidsskr Nor Lægeforening nr. 22, 2001:121: 2624-

Vedlegg 1. Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i inkluderte artikler

| # | Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode/ Instrument | Deltagere/ Frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Kvalitet |
|---|--|---|---|--|---|---|--|---|
| 1 | Barnett 2005 United Kingdom Journal of clinical Nursing | Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patient's experience | Å utforske opplevelsen av å leve med kols ved å undersøke det subjektive fenomenet slik pasienten forklarer det | Kvalitativ metode. Fenomenologisk tilnærming. Strategisk utvalg. Ustruktureerte intervju Spørsmålet som ble stilt var Tell me what it is like for you living with your breathing problem from day to day | 16 deltakere med moderat til alvorlig KOLS identifisert fra en lungeklinikk. 16 deltakere ble kontaktet. 6 stk ønsket ikke deltakelse pga nervøsitet, eller var for syk. Alle utenom en pasient var medisinsk kategorisert med alvorlig kols. | Dyspne var identifisert som det mest plagsomme symptomet som førte til angst, panikk, og frykt. Deltakerne opplevde at dyspneen påvirket deres funksjonsevne til å utføre daglige aktiviteter som å stå opp, kle på seg og lage mat. | Godkjent av Local Research ethics committee før start av studie. Respiratory consultants ble også kontaktet for å få deres tillatelse. Deltakerne gav sitt samtykke til å delta. | Nivå 2 Møter kriteriene for kvalitetsvurdering, Ikke beskrivelser av alder eller kjønn Forfatterens |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|-------------------------|
| | | | | <p>Pasienter med mild kols og andre helsekomplikasjoner ble ekskludert fra studiet samt de med annen etnisk og kulturell bakgrunn. De med veldig stor familie hvor det var kjent at hadde mye besøk ble også ekskludert grunnet mulig vanskeligheter med å gjennomføre intervjuene grunnet mye besøk.</p> <p>Utvalget bestod av 10 deltakere</p> | <p>Medførte også tap av sosiale aktiviteter, roller innad i familien</p> <p>På grunn av dyspneen beskrev deltakerne følelsen av frustrasjon og trøtthet</p> <p>På tross av dette av dette følte deltakerne at de likevel hadde noenlunde god livskvalitet</p> | <p>bakgrunn oppgitt</p> |
|--|--|--|--|--|---|-------------------------|

| | | | | | | | | |
|---|---|---|--|---|---|--|---|---|
| 2 | Chang, Dai, Chien, Chan 2019 Taiwan Journal of Nursing Scholarship | The lived experience of people with chronic obstructive pulmonary disease: A Phenomenological study | Å utforske den levde opplevelsen av mennesker med kols etter sykehusopphold for akutt forverring eller lungebetennelse | Kvalitativ design Fenomenologisk tilnærming. Strategisk utvalg Semistrukturert intervju. Interview guide Digital opptaker Lengde på intervju 42- 120 min | 17 pasienter var rekruttert fra thorax og geriatrisk avdeling fra et medisinsk senter nord i Taiwan. 3 deltakere avstod fra deltakelse. 14 pasienter deltok i studiet 7 mild, 2 moderat, 5 alvorlig (GOLD) | Deltakerne følte seg fanget i et usynlig bur hvor sykdommen hadde stor innvirkning på livet. Dyspneen medførte funksjonsnedsettelse i form av vansker med å få i seg mat og manglende energi. Deltakerne følte at variasjon i været hadde stor påvirkning på sykdommen, spesielt kulden. Deltakerne fryktet for døden når de | Godkjent av Research Ethics Committee of the National Taiwan University Hospital. Deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studiets hensikt og prosedyre. Deltakerne ble fortalt at de kunne trekke seg fra studien til enhver tid og grunn. | Nivå 1 Møter kriterier for kvalitetsvurdering. Ikke gjort rede for hvorfor de tre avsto fra studien Deltakeres sitater utheves er merkes med anførselstegn |
|---|---|---|--|---|---|--|---|---|

| | | | | | | | | |
|---|---|---|--|--|--|---|---|--|
| | | | | | | ikke fikk nok luft, følte seg som en byrde for familien og streben etter følelsen av velvære | | Forfatteren es bakgrunn oppgitt |
| 3 | Cooney, Mee, Casey, Murphy, Kirwan, Bruke, Conway, Healy, Mooney, Murphy, The PRINCE team 2013 Irland | Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for controlled co-existence | Å forstå hvilken betydning KOLS har på mennesker og deres respons på sykdommen | Kvalitativ metode Grounded theory Semistrukturert intervju. Strategisk utvalg | 26 deltakere ble rekruttert fra generell praksis on the western seaboard of Irland 49-79 år | Studien omhandlet hvordan sykdommen gjemte seg for deltakerne ved at deltakerne ikke vedkjente seg symptomene At de ønsket å gjemme symptomene for andre, at de ikke assosierte sine symptomer med KOLS. | Godkjent av University Research Ethics Committee. Innhentet skriftlig samtykke fra deltakerne. | Nivå 2 Møter kriterier for kvalitetsvurdering Forfatteren es bakgrunn oppgis |

| | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|---|---|---|---|
| | Journal of clinical nursing, | | | | | Studien handlet om å kjempe med og mot sykdommen. Å tilpasse seg sykdommen for å kunne ha et meningsfullt liv | | |
| 4 | Ek, Ternested 2008 Sverige Journal of advanced nursing | Life with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study | Å beskrive den essensielle strukturen for hvordan livet med KOLS oppleves ved palliativ fase | Kvalitativ metode Giorgi`s fenomenologiske metode 5 hoved open-ended spørsmål ble stilt. Sonderende spørsmål ble brukt for å komme nærmere inn på enkelte av temaene | Inklusjonskriterier: Palliativ fase (brakte eller i behov for oksygen) I tilstrekkelig god tilstand til å bli intervjuet. Forstå og snakke svensk Utvalget ble gjort på to forskjellige | Å leve med KOLS medførte et begrenset liv som påvirket livet en stor del Selvfølelsen var påvirket i de grad at livet følte meningsløs, men deltakerne hadde også gode tider | Godkjent av lokal administrator på sykehuset og fra lokal forsknings etiske komite. Skriftlig informert samtykke var gitt | Nivå 2 Møter kriteriene for kvalitetsvurdering På grunn av mulig vansker med å |

| | | | | | | |
|--|--|--|---|--|---|--|
| | | | <p>Varighet på intervjuene var fra 20-90 min,</p> <p>Båndopptaker ble brukt</p> | <p>sykehus og avdelinger i lungemedisin. 9 pasienter hadde inklusjonskriteriene for å delta. En deltaker avviste deltakelse</p> <p>Utvalget bestod av 8 Alder: 48-79</p> | <p>som ga mening i livet, dette var mest relatert til tilhørighet til familie og livet</p> <p>Mangel på fysisk styrke og dyspne førte til at dagligdagse oppgaver ble veldig slitsomt.</p> <p>Manglende styrke medførte også at deltakerne måtte avstå fra aktiviteter. Å være avhengig av andre medførte mangel på frihet. Beskrev</p> | <p>tolke studien og mine engelskspårlige kunnskaper kan jeg ikke se hvilken strategi som er brukt for utvalg</p> <p>Forfatterens bakgrunn oppgis</p> |
|--|--|--|---|--|---|--|

| | | | | | | | | |
|---|--|--|--|---|--|---|---|--|
| | | | | | | ensomhet som var relatert til sosial isolasjon. | | |
| Ek, Sahlberg-Blom, Andershed og Ternestedt 2011 Svergie Journal of advanced nursing | Struggling to retain living space: patients stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease | Å belyse betydningen av å leve med avansert KOLS og LTOT når man bor alene | Kvalitativ metode Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming Gjentatte intervju. 4 til fem intervju per deltaker over en periode på 8 mnd. | Deltakere var rekruttert fra en spesial lungeklinikk i Sverige. Inklusjonskriterier: KOLS som primærdiagnose, LTOT, mulighet til å snakke svensk og leve alene. 31 deltakere ble registrert i utvelgelsen, 8 av dem besto inklusjonskriteriene. | Den syke kroppen forårsaket begrensninger i livet. Å leve alene førte noen ganger til at de følte på mangel på at noen var i nærheten når de følte på manglende energi, men det hadde også sin fordel når de var tom for energi, da slapp de å ta hensyn til noen. | Godkjent av The Regional Ethical Review Board i Sverige. Deltakerne ble informert både skriftlig og muntlig om hensikt av studien og rettigheten til å trekke seg til enhver tid | Nivå 2 God beskrivelse av utvalget På grunn av mulige vansker med å tolke studien og mine engelskspråklige kunnskaper kan jeg | |

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | <p>4 avsto på grunn av utmattelse eller stress</p> <p>Utvalget bestod av 4 stk</p> | <p>Å ikke få nok luft føltes ukomfortabelt og smertefullt. Føltes som kontrollert av kroppen.</p> <p>Sosial isolasjon medførte ensomhet.</p> <p>Hjelpemidler førte til at deltakerne kunne klare seg lengre hjemme, men ble også sett på som begrensende.</p> <p>Balanse mellom å bevare kontroll over livet og la</p> | | <p>ikke se hvilken strategi som er brukt for utvalg</p> <p>Lite utvalg</p> <p>Forfatterens bakgrunn oppgis</p> |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|---|--|--|---|---|--|---|--|---|
| | | | | | | andre få slippe til når det ble nødvendig. Å være bevisst sin egen død. | | |
| 6 | Elofsson, Öhlén 2004 Sverige Palliativ medicine | Meanings of being gold and living with chronic obstructive pulmonary disease | Å tilegne en dypere forståelse av den levde opplevelsen for eldre personer som er alvorlig syk med KOLS som er i behov av daglig omsorg | Kvalitativ metode Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming Beleilighetsutvalg Deltakerne ble spurt om å dele opplevelsen gjennom dialog. Dialogen ble åpnet med et spørsmål; Would you like to tell me about your experience of living | Inklusjonskriterier : over 65 år, diagnostisert med KOLS, i sykehjem eller serviceleiligheter Deltakerne ble rekruttert fra home care service i en kommune i vest Sverige. 7 personer godtok at førsteforfatter tok kontakt med dem etter å ha blitt | Å leve med KOLS medførte vanskelige omstendigheter for deltakerne. Dyspne medførte vanskeligheter i hverdagen, som å klare daglige aktiviteter og alvorlig utmattelse. Deltakerne beskrev avhengighet til medisiner og oksygen. Deltakerne uttrykte | Godkjent av The ethical committee at the medical faculty of Göteborg University, Göteborg, Sverige. Distrikts sykepleiere ga pasientene et overblikk av studien og spurte om lov for førsteforfatter å ta kontakt. | Nivå 1 Deltakernes karakteristika oppsett Setting for intervjuene oppsett Forfatterens bakgrunn oppsett |

| | | | | | | | |
|--|--|--|---|---|---|-------------------------------------|--------------------------------|
| | | | <p>with a chronic pulmonary disease.</p> <p>Det ble spurt spørsmål når det var nødvendig</p> <p>Alle intervjuene ble tatt opp utenom en som ikke ga samtykke. Der ble notater tatt underveis</p> <p>Lengde på intervju: 25-70 min</p> <p>Transkribert verbatim</p> <p>Analysemetode: fenomenologisk-hermeneutisk metode</p> | <p>forespurt av distrikts sykepleiere. En kvinnelig deltaker avviste deltakelse grunnet utmattelse.</p> <p>2 kvinner 4 menn Alder: 78-88 år Alle utenom en brukte oksygen</p> | <p>opplevelsen av å være resignert med livet og prøvde å gjøre det beste ut situasjonen.</p> <p>Følelsen av ensomhet var ofte relatert til manglende evne til å delta i sosiale aktiviteter.</p> <p>Deltakerne uttrykte også en form for hjemløshet i det å bli så avhengig av hjelp at de måtte flytte hjemmefra til et sykehjem eller service leilighet</p> | <p>Informert samtykke innhentet</p> | <p>Analysen gjort rede for</p> |
|--|--|--|---|---|---|-------------------------------------|--------------------------------|

| | | | | | | | | |
|---|---|--|---|--|---|---|---|--|
| 7 | Fraser, Kee, Minick 2006 USA Journal of advanced nursing | Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders perspectives | Å få en forståelse av hvordan eldre mennesker med alvorlig KOLS opplever sykdommen og hvordan det har påvirket livet deres | Kvalitativ metode Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming Strategisk utvalg av deltakere over 55år som bodde hjemme, engelsk språklig og som var villig til å snakke om deres opplevelse. Intervju Colaizzi`s analyse metode | Inklusjonskriterier: 55 åre eller eldre, hjemmeboende. Utvalg bestående av 10 deltakere valgt fra en gruppe av pasienter fra lungerehabiliteringsp rogram i USA. Alle deltakerne hadde veldig alvorlig kols. Fire kvinner og fem menn. Alder fra 59 til 86 år. 8 deltagere bruke oksygen daglig, to deltagere brukte ved behov | Å håndtere dyspne og vite hva som fungerer ble sett på som essensielt. Endringene som oppstod i sammenheng med KOLS ble beskrevet som veldig utfordrende og til og med truende på deltakernes livsstil. Innvirkningen av dyspne på deltakerne var stor og invaderte nesten alle aspekt av deres liv. Studien omhandler også deltakernes | Godkjent av the sponsoring university and hospital institutional review board. Samtykke ble innhentet Data anonymisert | Nivå 2 Deltakern es karakterist ika oppgitt Setting for intervjuen e oppgitt. Forfatteren es bakgrunn oppgitt To av deltakerne ble spurt om å se på funnene |
|---|---|--|---|--|---|---|---|--|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|----------------------------------|--|---|
| | | | | | | tilpasning til livet med KOLS | | basert på egne opplevels er av KOLS. Begge rapportert e om sammenh eng mellom deltakeren og forskerens perspektiv Påliteligh et ble demonstre rt ved at to |
|--|--|--|--|--|--|----------------------------------|--|---|

| | | | | | | | | |
|---|--------------------------------------|--|--|--|--|---|---|---|
| | | | | | | | | forskere gjennomgikk transkripsjonen og de utviklede temaene. Temaene ble sammenlignet og forskjeller ble diskutert |
| 8 | Gysels & Higginson 2008 London | Access to Services for patients with chronic Obstructive Pulmonary | Å utforske opplevelsen av tungpustethet hos pasienter med kronisk obstruktiv | Kvalitativ metode Grounded Theory Semistrukturert dybdeintevju | Deltakere med moderat eller alvorlig KOLS som opplevde plager relatert til dyspne ble inkludert. | Hvordan symptomene viser seg for pasienten, hvordan pasienten påvirkes fysisk og hvordan det former | Godkjent av Kings College Hospital Local Research Ethics committee og av representative | Nivå 1 Emneveileder oppgitt i artikkelen |

| | | | | | | | | |
|--|--|---|--|---|--|--|--|--|
| | Journal of Pain and Symptom Management | Disease: The Invisibility og Breathlessness | lungesykdom gjennom pasienters accounts av interaksjoner med helsetjenester/helsepersonell | Deltakende observasjon Strategisk utvalg Tape recorded Transkribert verbatim Intervjulengde 40-150 minutter | Deltakerne ble utvalgt fra respiratoriske klinikker /avdelinger tilknyttet et sykehus i London. Av 16 pasienter rekruttert fra sykehuset, var det 14 som tillot å delta. 36 invitasjoner ble sendt til pasienter i samfunnet/kommunen, hvor 8 svarte. Bare fire av disse ble intervjuet da de andre fire svarte for sent til å kunne delta grunnet logistiske grunner. Til sammen 18 pasienter deltok i studien. | pasientens opplevelse av å være tungpust. -Sosial relasjoner. Pasientene rapporterte om negative reaksjoner som fordømmelse og at det var stigmatiserende. - Respons fra helsepersonell angående deres kunnskap om sykdommen, symptome , deres råd og deres interaksjon med pasienten | bodies (the hospital and community research and development committees) Data anonymisert. | Setting for intervjuene oppgitt Forfatterens bakgrunn oppgitt Deltagernes karakteristika oppgitt Det er gjort rede for analysen |
|--|--|---|--|---|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|---|---|--|--|--|---|---|---|---|
| 9 | Hallas, Howwars, Theadom, Wray 2012 United Kingdom Psychology, Health & Medicine | Negative beliefs about breathlessness increase panic for patients with chronic respiratory disease | Å vurdere/identifisere det komplekse kognitive bilde av respiratoriske pasienters tro, vurdering og oppfatninger som støtter opplevelsen og erfaringen av dyspne/tungpustethet, og dets forhold til å utvikle eller vedlikeholde panikklidelse | Kvalitativ metode Self-Regulatory Theory Semistrukturert intervju med åpne spørsmål Audio tapet Transkribert verbatim Tolkende fenomenologisk analyse | Deltakere var rekruttert fra polikliniske pasienter på et tertiært hjerte lungesenter i United Kingdom Inklusjonskriterier: Diagnostisert med en respiratorisk sykdom i et år, stabil komorbid hjertesvikt eller hjertearytmier, over 18 år, håndtere muntlig og skriftlig engelsk og kapasitet til å gi skriftlig informert samtykke. 14 pasienter gav skriftlig informert samtykke. 21- 58 år. | Studien omhandler deltakernes oppfattede kontroll over sykdommen, symptomer og panikk var et gjennomgående tema i studien. Studien omfatter deltakernes Oppfattede konsekvenser av panikk og sykdommen, Sykdom og symptom sammenheng og emosjonell tilpasning - | Godkjent av United Kingdom Central Office for Research Ethics Committee (COREC) Skriftlig informert samtykke. Data anonymisert. | Nivå 1 Hovedtema for intervjuet er oppgitt Det ble kjørt pilotprosjekt av intervjuguiden Karakteristika for deltakerne oppgitt Setting for intervju |
|---|---|--|--|--|---|---|---|---|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|--|--|
| | | | | | <p>80% var kvinner. To opptak var uklar og ble derfor forkastet</p> <p>12 intervjuer ble analysert.</p> | | | <p>eller lengde på intervjuet ikke oppgitt</p> <p>Forfatterens bakgrunn oppgitt</p> <p>Analysen ble gjort to ganger av to forskjellige forfattere. Den tredje forfatteren analyserte</p> |
|--|--|--|--|--|---|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|--------|---|---|---|---|---|---|--|--|
| | | | | | | | | superordi nære tema for sammenh eng Figur/over sikt over analysen fremlagt i artikkelen |
| 1 0 | Seamark, Blake, Seamark, Halpin 2004 United Kingdom | Living With severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers | Å utforske opplevelsen av alvorlig chronic obstructive pulmonary disease for å få en dypere forståelse for hvilken innvirkning | Kvalitativ metode Fenomenologisk tilnærming Strategisk utvalg Semistrukturert intervju | Deltakerne ar identifisert fra praksisrelatert database og kontaktet med brev etter godkjenning fra deres egen generelle praktikant. 13 pasienter ble tilnærmet, ingen | Studien omhandler tap av personlig frihet, verdighet og av tidligere forventning av livet. Tilpasning i form av strategier for å mestre KOLS og den effekten det har på livet. | Godkjent av Local Resarch Ethics Committee Ikke oppgitt om samtykke | Nivå 1 Emneveil eder ikke oppgitt i artikkelen Ikke oppgitt om |

| | | | | | | | | |
|--|---------------------|--|--|---|---|--|--|--|
| | Palliative medicine | | KOLS har på pasienter i siste del av livet | <p>Intervjuguide fra eksisterende litteratur</p> <p>Intrejuene ble audio taped og transkribert</p> <p>Intervjulengde 30-80 min</p> <p>Setting for intervjuene oppgitt</p> <p>Interpretative phenomenological analysis</p> | <p>avviste å ta del i studien. Tre pasienter døde før intervjuene tok plass.</p> <p>Omsorgspersoner rundt pasienten ble intervjuet sammen med pasienten der hvor både pasient og omsorgspersonen var enig.</p> <p>9 menn</p> <p>1 kvinne</p> <p>57-85 år.</p> | <p>Relasjoner med helseprofesjoner som hadde både positiv og negativ sider</p> | | <p>pilotprosjekt</p> <p>Deltakernes karakteristika oppgitt</p> <p>Koding ble gjort av første forfatter deretter i samarbeid med forfatter nr 2 og tre.</p> <p>Deretter</p> |
|--|---------------------|--|--|---|---|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | delt med 4. forfatter |
| | | | | | | | | Ikke oppgitt om samtykke |
| | | | | | | | | Forfatteren es bakgrunn oppgitt |
| | | | | | | | | Analysen ble delt med de andre medlemm |

| | | | | | | | | |
|---|------------------------------|--|---|---|--|---|---|---|
| | | | | | | | | ene av teamet |
| 1 | Strang, Ekberg-Jansson, Heno | Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in depth interview study | Å utforske alvorlig syke kols pasienters opplevelse av angst og deres strategi for å lindre angst | Kvalitativ metode Beskrivende og tolkende studie Strategisk utvalg Dybdeintervju. Lengde på intervjuene: 17- 26 min. Årsak til kort varighet var deltakernes trøtthet Intervjuene ble tatt opp. Notater ble gjort underveis Transkribert verbatim | Rekruttert fra lungepoliklinikker i vest Sverige. Hensiktsmessig utvalg Inklusjonskriterier: over 18 år, Kols grad III eller IV (GOLD), pasienter uten åpenbar psykiatrisk bakgrunn 31 inkluderte pasienter 48-85 år | Deltakerne hadde angst omkring døden. Fryktet å bli kvalt. Frykt for selve dødsprosessen. Angst i forhold til separasjon fra familiemedlemmer Motveker til angst. Mestring av kvelningsfølelse | Godkjent av Regional Ethical Review Board in Gothenborg. Deltakerne fikk både verbal og skriftlig informasjon og de gav informert samtykke. | Nivå 1 Hoved spørsmålene fremlagt i artikkelen Ikke oppgitt om det er kjørt pilotprosjekt Karakteristika oppgitt med alder |

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|----------------------------------|--|--|--|--|
| | | | | Latent content analyse ble brukt | | | | <p>kjønn og alvorlighe tsgrad av KOLS</p> <p>Koding og utvikling av kategorier ble gjort av hovedforfatteren.</p> <p>Validiteten av resultatene ble utført av de andre forfatterne</p> |
|--|--|--|--|----------------------------------|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|--------|--|---|---|--|---|---|--|--|
| | | | | | | | | men ikke hvordan Forfatterens bakgrunn oppgitt Analysemetoden kort fortalt |
| 1 2 | Stridsman, Zingmark, Skar 2015 Svergie | Creating a balance between breathing and viability: experiences of well-being when living | Å beskrive opplevelsen av velvære blant personer med moderat til veldig alvorlig KOLS | Kvalitativ metode Strategisk utvalg Semistrukturert intervju | Deltakerne var rekruttert fra OLIN COPD study. Inklusjonskriteriene for å være med var spirometriklassifisering på KOLS, | For å føle velvære måtte deltakerne tilpasse seg sykdommens begrensninger og se fremover. | Godkjent av Regional Ethical Review Boaed i Umeå University, Svergie. Innhentet Informert og | Nivå 1 Deltakerens karakteristika oppført, med |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|---|---|
| Primary Health Care Research & Development | with chronic obstructive pulmonary disease | | <p>Intervjuguiden oppgitt i artikkelen. Influert av tidligere litteratur</p> <p>Lydopptak Lengde på intervjuene: 30- 60 min Deltakerne fikk velge setting</p> <p>Analysert gjennom latent kvalitativ content analysis</p> <p>Transkribert verbatim</p> | <p>rapporterte respiratoriske symptomer i OLIN studien og hadde begynnende utmattelse.</p> <p>Inklusjonskriterier besto også av at forfatterne ønsket å ha med 5 kvinner og 5 menn.</p> <p>10 deltakere fra OLINE COPD study</p> | <p>Livet bestod av en balanse mellom å puste og tilpasse seg livslang begrensning. Det bestod i å håndtere variasjoner i sykdommen, stole på kroppen egen kapasitet til å overvinne dyspneen og tilgjengeligheten til god omsorg</p> | <p>skriftlig samtykke. Frivillig deltakelse. Deltakerne kunne trekke seg underveis uten å bli stilt spørsmål om hvorfor</p> | <p>alvorlighe tsgrad.</p> <p>Intervjuguide fremlagt. Kjørt som pilot prosjekt før intervjuene</p> <p>Setting for intervjuene er oppgitt, men ikke hvorfor</p> |
|--|--|--|--|--|--|---|---|

| | | | | | | | | |
|--------|--|--|--|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | | Forfatterens bakgrunn opgitt Analysemetoden kort fortalt |
| 1 3 | Willgoss, Yohannes, Goldbart, Fatoye 2012 United Kingdom | «Everything was spiraling out of control»: Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease | Å fremkalle og beskrive førstehånds opplevelse av angst hos pasienter i kommunen med stabil kols | kvalitativ metode Utforskende kvalitativ tilnærming Strategisk utvalg Semistrukturerte dybdeintervju | Inklusjonskriterier: Pasienter med dokumentert kols diagnose (FEV 1 <80%) selvrapporterende symptomer av angst (pasientene gjennomgikk HADS) og pasienter med | Relasjonen mellom angst og dyspne ble omtalt som en ond sirkel. Kontroll over pusten var viktig for å unngå angst Angsten kan være ukontrollerbar. | Godkjent av Research Ethics Service. Skriftlig informert samtykke. | Nivå 1 Emneveileder fremlagt i artikkelen. Det ble kjørt pilotprosjekt før |

| | | | | | | | | |
|--|--------------|--|--|--|--|--|--|---|
| | Heart & Lung | | | <p>Intervjuene ble gjennomført som dialog med emneveileder (fremlagt i artikkelen)</p> <p>Intervjulengde 30-90 min. Deltakerne fikk fritt velge når og hvor intervjuene skulle være</p> <p>Intervjuene avsluttet etter intervju nr 14, fordi data metning var nådd.</p> <p>Digital opptaker</p> <p>Transkribert verbatim</p> | <p>mulighet for å beskrive egen opplevelsen. Varierende alder og alvorlighetsgrad.</p> <p>Deltakerne var rekruttert fra lunge rehabiliteringsgruppe r og Breath Easy community support grupper i North West England.</p> <p>14 pasienter med stabil KOLS deltok i studiet.</p> | <p>Livet med angst ble sett på som en kamp i det daglige liv for å forebygge episoder med angst</p> <p>Angsten forandret livet. Angst hadde en langvarig effekt fordi deltakerne gikk og fryktet lignende episoder</p> | | <p>intervjuene startet</p> <p>Karakteristika er fremlagt i tabell</p> <p>Det er ikke oppgitt hvilken alvorlighetsgrad av KOLS deltakerne hadde, men oppgitt score på HADS</p> |
|--|--------------|--|--|--|--|--|--|---|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|-------------------------|--|--|--|--|
| | | | | Analysemetode NVivo9 | | | | Funn, koding og grunnlegg ende tema ble gjennomg ått av et annet medlem i gruppen, gyldighet forbedret ved å sjekke funnene med medlemm er av Breath |
|--|--|--|--|-------------------------|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | <p>Easy Group</p> <p>Setting oppbygg, men ikke hvorfor</p> <p>Begrenset utredning av forfatterne s bakgrunn</p> <p>Analysemetoden noe teoretisk fremlagt</p> |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|---|
| | | | | | | | | Setting oppgitt men ikke hvorfor |
|--|--|--|--|--|--|--|--|---|

Vedlegg 2. Oversikt over litteratursøk

| | Søkeord | Databaser/dato | Antall treff | Inkluderte | # |
|----|--|----------------------------------|--------------|------------|---|
| 1 | Copd.mp or exp Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ | <i>Ovid Medline,</i> 30.01.18 | 57194 | 0 | |
| 2 | Chronic obstructive pulmonary disease.mp | | 34823 | 0 | |
| 3 | 1 or 2 | | 65482 | 0 | |
| 4 | Limit 3 to yr=>2007- Current | | 34771 | 0 | |
| 5 | Limit 4 to (danish or english or norwegian or swedish | | 31230 | 0 | |
| 6 | Exp Nurse`s Role/or nurse*. Mp. Or exp Nurses | | 610930 | 0 | |
| 7 | 5 and 6 | | 782 | 0 | |
| 8 | Exp FEAR/or fear*. Mp. Or Anxiety/ | | 13541 | 0 | |
| 9 | anxi*. Mp. | | 188441 | 0 | |
| 10 | Exp Dyspnea/or dyspn*.mp. | | 45244 | 0 | |
| 11 | Breathless*.mp. | | 3827 | 0 | |
| 12 | Shortnes* of breath.mp. | | 5379 | 0 | |
| 13 | 8 or 9 or 10 or 11 or 12 | | 5379 | 0 | |
| 14 | 7 and 13 | | 155 | 0 | |
| 15 | Patient*.mp. | | 5553743 | 0 | |
| 16 | 14 and 15 | | 141 | 1 | |
| 17 | experienc*.mp. | | 836394 | 0 | |
| 18 | Persepect*.mp. | | 215367 | 0 | |

| | | | | | |
|----|--|-----------------------------|---------|---|------------|
| 19 | 17 or 18 | | 1023863 | 0 | |
| 20 | 16 and 19 | | 38 | 2 | 4,5 |
| 1 | Copd.mp or exp Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ | <i>PsycINFO</i> 30.01.18 | 1250 | 0 | |
| 2 | Chronic obstructive pulmonary disease.mp | | 1776 | 0 | |
| 3 | 1 or 2 | | 1929 | 0 | |
| 4 | Limit 3 to yr=>2007- Current | | 1650 | 0 | |
| 5 | Limit 4 to (danish or english or norwegian or swedish) | | 1571 | 0 | |
| 6 | Exp Nurse`s Role/or nurse*. Mp. Or exp Nurses | | 66094 | 0 | |
| 7 | 5 and 6 | | 183 | | |
| 8 | Exp FEAR/or fear*. Mp. Or Anxiety/ | | 77883 | 0 | |
| 9 | anxi*. Mp. | | 141974 | 0 | |
| 10 | Exp Dyspnea/or dyspn*.mp. | | 3899 | 0 | |
| 11 | Breathless*.mp. | | 290 | 1 | 9 |
| 12 | Shortnes* of breath.mp. | | 387 | 0 | |
| 13 | 8 or 9 or 10 or 11 or 12 | | 179787 | 0 | |
| 14 | 7 and 13 | | 52 | 0 | |
| 15 | Patient*.mp. | | 432015 | 0 | |
| 16 | 14 and 15 | | 48 | 0 | |
| 17 | experienc*.mp. | | 431017 | 0 | |
| 18 | Persepect*.mp. | | 184779 | 0 | |

| | | | | | |
|----|--|-----------------------------|--------|---|----------------|
| 19 | 17 or 18 | | 565550 | 0 | |
| 20 | 16 and 19 | | 16 | 1 | |
| 1 | Copd or chronic obstructive pulmonary disease AND anxi* or dyspn* AND experience AND patient | <i>CINAHL</i> 03.02.18 | 91 | 3 | 8,11,13 |
| 1 | copd or chronic obstructive pulmonary disease (Inkluding Related Terms) | <i>PsycINFO</i> 08.02.18 | 8506 | 0 | |
| 2 | limit 1 to (1600 qualitative study and (360 middle age <age 40 to 64yrs> or «380 aged <65yrs and older» >) and (danish or english or norwegian or swedish) and yr=>2012- Current») | | 143 | 0 | |
| 3 | limit 2 to (1600 qualitative study and (360 middle age <age 40 to 64yrs> or «380 aged <65yrs and older» >> or 390 very old <age85 yrs and older>») and yr=<2010- Current») | | 143 | 0 | |

| | | | | | |
|---|---|----------------------------------|--------|---|------------|
| 4 | limit 3 to (full text and 1600 qualitative study and (360 middle age <age 40 to 64yrs> or «380 aged <65yrs and older» >> or 390 very old <age85 yrs and older>>) and yr= «2012- Current») | | 37 | 2 | 2,3 |
| 1 | Copd OR chronic obstructive pumony disease AND anxiety OR dyspnea AND experience OR perception AND severe | <i>ProQuest</i> 07.03.18 | 34 | 1 | 12 |
| 1 | (copd or chronic obstructive pulmonary disease*). Mp. (mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, orginal litle, tests & measures | <i>OVID PsycINFO</i> 13.03.18 | 1935 | 0 | |
| 2 | Limit 1 to yr = «2000- Current» | | 1935 | 0 | |
| 3 | Exp Anxiety/or anxi*. Mp. | | 141974 | 0 | |
| 4 | Exp Lung Disease, Obstructive / or exp Dyspnea/or dyspn*. Mp. Or exp | | 3899 | | |

| | | | | | |
|----|---|--|--------|---|----------|
| | Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ | | | | |
| 5 | Exp Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ or exp Dyspnea/ or breathless*. Mp.or exp Lung Disease, Obstructive | | 3777 | 0 | |
| 6 | 3 or 4 or 5 | | 145385 | 0 | |
| 7 | experience*.mp. | | 431017 | 0 | |
| 8 | Patient*.mp. or exp PATIENT COMFORTH/ | | 432015 | 0 | |
| 9 | 7 and 8 | | 706115 | 0 | |
| 10 | 6 and 9 | | 8980 | 0 | |
| 11 | 2 and 10 | | 91 | 3 | 1 |

Vedlegg....Oversikt over Manuelle søk

3 av artiklene ble funnet i artikkelen til Coonet et al. (2013), **6,7, 10**

Vedlegg 3. KLINISK KOLS-SPØRRESKJEMA

Vennligst **sett en sirkel** rundt tallet til det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg i løpet av de **siste 7 dagene**.

(Bare **ett** svar for hvert spørsmål).

| I gjennomsnitt, i løpet av de siste 7 dagene, hvor ofte følte du deg: | aldri | nesten aldri | noen få ganger | ganske mange ganger | mange ganger | svært mange ganger | nesten hele tiden |
|---|-----------------------------|-------------------|----------------|---------------------|--------------|--------------------|---|
| 1. Kortpustet når du var i ro? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2. Kortpustet når du drev med fysiske aktiviteter? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3. Mye opptatt av at du kunne bli forkjølet eller at pusten skulle bli verre? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 4. Deprimert (nedtrykt) på grunn av pustevanskene dine? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Generelt sett, i løpet av de siste 7 dagene, hvor ofte: | | | | | | | |
| 5. Hostet du? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. Hadde du oppspytt/slim når du hostet? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| I gjennomsnitt, i løpet av de siste 7 dagene, hvor hemmet var du i disse aktivitetene på grunn av pustevanskene dine: | Ikke hemmet i det hele tatt | svært lite hemmet | litt hemmet | moderat hemmet | svært hemmet | ekstremt hemmet | fullstendig hemmet / eller ute av stand til å gjøre |
| 7 Anstrengende fysiske aktiviteter (som å gå opp trapper, skynde seg, drive med sport)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 9. Daglige aktiviteter hjemme (som å kle på seg, vaske seg)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. Sosiale aktiviteter (som å snakke, være sammen med barn, besøke venner / slektninger)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 8 Moderate fysiske aktiviteter (som å gå, husarbeid, bære ting)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Vedlegg 4. BORG CR10 SKALA

| | | |
|-----|-------------------|---|
| 0 | Ingenting | |
| 0,3 | | |
| 0,5 | Ekstremt svak | Knapt merkbar |
| 0,7 | | |
| 1 | Svært svak | |
| 1,5 | | |
| 2 | Svak | Lett |
| 2,5 | | |
| 3 | Moderat | |
| 4 | | |
| 5 | Sterk | Tung |
| 6 | | |
| 7 | Svært sterk | |
| 8 | | |
| 9 | | |
| 10 | Ekstremt sterk | «Maksimal» |
| 11 | | |
| • | Absolutt maksimal | Høyest mulig |
| | | <i>Gunnar Borg, 1982,1998 Godkjent oversettelse til Norsk av G. Borg april 2003</i> |

Instruksjon: Du skal nå bruke denne skalaen for å fortelle hvor sterk din opplevelse eller følelse er. Det kan gjelde din opplevelse av anstrengelse, smerte, vanskelighet eller noe annet. Ti (10), «Ekstremt sterk», «Maksimal», er et meget viktig intensitetsnivå. Det fungerer som et referansepunkt på skalaen. Det er den sterkeste opplevelsen eller følelsen (av for eksempel anstrengelse) du noensinne tidligere har hatt. Det er dog mulig å oppleve eller forestille seg noe som er enda sterkere. Derfor finnes «Absolutt maksimum» utenfor eller noe lengre ned på skalaen uten noe bestemte siffer og markert med et punktum. Hvis din opplevelse eller følelse er sterkere enn «10», kan du bruke et høyere tall.

Se først på de muntlige uttrykkene og velg då et tall. Dersom din opplevelse eller følelse er «Svært svak», velger du «1», dersom den er «Moderat», velger du «3». Tenk på at «Moderat»

er «3» og altså svakere enn «Middels» eller «Midten». Dersom opplevelsen din er «sterkere» eller «kraftigere» (det føles «tungt» eller oppgaven er «vanskelig») sier du «5». Legg merke til at «sterk» er omtrent 50 prosent, dvs halvparten av «maksimal». Er den «svært sterk» velger du tall fra 6 til 8, avhengig av hvor sterk den er. Du kan godt bruke halve tall, for eksempel, «2,5» eller «3,5». Det er veldig viktig at du gir uttrykk for det som du opplever eller føler, og ikke hva du tror du bør si. Vær så ærlig og spontant som mulig og ikke forsøk verken å overvurdere eller undervurdere. Begynn med et muntlig uttrykk og velg så et tall. Ved gradering av anstrengelse vil vi at du skal angi et tall for din opplevelse av anstrengelse, dvs, hvor tungt og slitsomt du føler arbeidet er og hvor sliten du føler deg. Opplevelsen av anstrengelse avhenger hovedsakelig av tretthet i musklene dine, om du føler deg andpusten og eventuelle smerter. Det er viktig at du nå bare tar hensyn til hva du føler og ikke hva belastningen egentlig er.

| | |
|----|--|
| 0 | «Ingen anstrengelse i det hele tatt» betyr at du ikke rører deg, bare ligger og hviler |
| 1 | Meget lett. Som for en frisk person å gå en tur i sitt eget tempo |
| 3 | Moderat er noe, men ikke spesielt anstrengende. Det føles greit, og det er ikke noe problem å fortsette |
| 5 | Arbeidet er anstrengende og slitsomt, men du har ikke store vansker med å fortsette. Anstrengelsen er omtrent halvparten så sterk som «maksimal» |
| 7 | Meget anstrengende, en veldig sterk påkjenning. Du kan fortsette, men må presse deg selv hardt og du er meget sliten |
| 10 | Et ekstremt høyt nivå. Dette er det hardeste de fleste mennesker noen gang har opplevd tidligere |
| • | Er «absoluttmaksimum, for eksempel «12» eller enda høyere |

Vedlegg 5. British Medical Research Council`s (BMRC) dyspne gradering

GRAD

| | |
|----------|--|
| 0 | Jeg blir tungpusten bare når jeg trener hardt |
| 1 | Jeg får åndenød når jeg synder meg på flat mark eller slakk motbakke |
| 2 | Jeg er tregere enn de fleste på min alder på flat mark, eller jeg må stoppe på grunn av tung pust når jeg går i mitt eget tempo på flat mark |
| 3 | Jeg må stoppe for å få igjen pusten etter 100 meters gange, eller etter noen minutter i mitt eget tempo på flat mark |
| 4 | Jeg er så tungpusten at jeg ikke kommer meg ut av huset, eller blir tungpusten ved på- og avkledning |

(Helsedirektoratet 2012)

Vedlegg 6. Hospital Anxiety & Depression Scale (januar 1999)

HAD

Hospital Anxiety & Depression Scale (januar 1999)

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Dato for utfylling: _____ Pasient nr.: _____

Behandler: _____

Rettledning

Legen er klar over at følelser spiller en stor rolle ved de fleste sykdommer. Hvis legen vet mer om følelser, vil han/hun bli bedre i stand til å hjelpe deg.

Her kommer noen spørsmål om hvorledes du føler deg. For hvert spørsmål setter du kryss for ett av de fire svarene som best beskriver dine følelser den siste uken. Ikke tenk for lenge på svaret – de spontane svarene er best.

1. Jeg føler meg nervøs og urolig

- 3 Mesteparten av tiden
- 2 Mye av tiden
- 1 Fra tid til annen
- 0 Ikke i det hele tatt

4. Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner

- 0 Like mye nå som før
- 1 Ikke like mye nå som før
- 2 Avgjort ikke som før
- 3 Ikke i det hele tatt

2. Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før

- 0 Avgjort like mye
- 1 Ikke fullt så mye
- 2 Bare lite grann
- 3 Ikke i det hele tatt

5. Jeg har hodet fullt av bekymringer

- 3 Veldig ofte
- 2 Ganske ofte
- 1 Av og til
- 0 En gang i blant

3. Jeg har en urofølelse som om noe forferdelig vil skje

- 3 Ja, og noe svært ille
- 2 Ja, ikke så veldig ille
- 1 Litt, bekymrer meg lite
- 0 Ikke i det hele tatt

6. Jeg er i godt humør

- 3 Aldri
- 2 Noen ganger
- 1 Ganske ofte
- 0 For det meste

7. Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet

- 0 Ja, helt klart
- 1 Vanligvis
- 2 Ikke så ofte
- 3 Ikke i det hele tatt

12. Jeg ser med glede frem til hendelser og ting

- 0 Like mye som før
- 1 Heller mindre enn før
- 2 Avgjort mindre enn før
- 3 Nesten ikke i det hele tatt

8. Jeg føler meg som om alt går langsommere

- 3 Nesten hele tiden
- 2 Svært ofte
- 1 Fra tid til annen
- 0 Ikke i det hele tatt

13. Jeg kan plutselig få en følelse av panikk

- 3 Uten tvil svært ofte
- 2 Ganske ofte
- 1 Ikke så veldig ofte
- 0 Ikke i det hele tatt

9. Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen

- 0 Ikke i det hele tatt
- 1 Fra tid til annen
- 2 Ganske ofte
- 3 Svært ofte

14. Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV

- 0 Ofte
- 1 Fra tid til annen
- 2 Ikke så ofte
- 3 Svært sjelden

10. Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut

- 3 Ja, jeg har sluttet å bry meg
- 2 Ikke som jeg burde
- 1 Kan hende ikke nok
- 0 Bryr meg som før

11. Jeg er rastløs som om jeg stadig må være aktiv

- 3 Uten tvil svært mye
- 2 Ganske mye
- 1 Ikke så veldig mye
- 0 Ikke i det hele tatt

Takk for utfyllingen!

Sum A:

$1+3+5+7+9+11+13=$ _____

Sum D:

$2+4+6+8+10+12+14=$ _____

Sum A + D:

Skåringsveiledning til HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale)

Selvutfylling på sju angst- og depresjonsspørsmål.

Sum A eller Sum D:

En skår på 11 eller mer regnes for å være et tilfelle av angst eller depresjon som vil trenge nærmere utredning (med SPIFA for eksempel) og eventuelt behandling. En skår på 8-10 anses som et mulig tilfelle, og lavere skår uttrykker en viss symptombelastning, som kan ha betydning samlet sett, men som i seg selv ikke krever spesifikk behandling av angst eller depresjon.

Sum A + Sum D:

Det er også mulig å legge sammen angst- og depresjonsskåren til en totalskår fordi en del pasienter har en blanding av angst og depresjon. Et tilfelle vil da ha en totalskår på 19 eller mer. Et mulig tilfelle vil ha en skår på 15-18. Skår på over 15 vil trenge oppfølging og eventuelt behandling.

Dersom inntil to spørsmål på HAD er ubesvart, vil det være mulig å beregne totalskår. Sumskåren deles med antallet besvarte spørsmål og svaret ganges med 14. Dette gir estimert totalskår.

Referanser:

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.

Herrmann C. International experiences with the hospital anxiety and depression scale – a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 1997; 42:17-41.