



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Pasientens opplevelse av KOLS/ Patient's experience  
living with COPD**

**Kandidatnr: 2 & 68**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 77**

**Molde, 31.05.2019**



## 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<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. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## 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

Dato: 30.05.2019

Antall ord: 11 000

## Forord

Dagens ord er vart  
og varsamt  
og går stilt i døra  
der det kjem listande  
med lyset  
og kviskrar:  
Det skal nok gå.  
Me tek eit åndedrag  
i lag.

*Helge Torvund*

# **Sammendrag**

## **Bakgrunn**

Kronisk obstruktiv lungesykdom er et folkehelseproblem, med økende forekomst nasjonalt og internasjonalt. Det er den sykdommen som øker raskest i verden, og er forventet å bli verdens tredje viktigste dødsårsak innen 2020. Sykepleiere vil møte pasienter med KOLS i mange instanser og institusjoner, og det vil stille krav til sykepleiers kunnskaper og håndtering av KOLS-pasienter.

## **Hensikt**

Hensikten med studien var å belyse pasientens opplevelse av å ha en kronisk sykdom i luftveiene med et progredierende forløp.

## **Metode**

Systematisk litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

## **Resultat**

Resultatene viste at pasientene opplevde KOLS som en sammensatt sykdom med fysiske og psykiske utfordringer som gjorde at de følte de levde et liv med begrensninger. Det viste seg at pasientene følte de hadde gitt slipp på deler av livet som de anså som sin identitet. I vår studie kom det frem at støtten og behandlingen fra helsepersonell var av stor betydning for pasientene, men opplevdes som mangelfull.

## **Konklusjon**

I vår litteraturstudie fant vi at KOLS kunne ta så stor plass i livet til pasientene at den ble integrert som en del av livsstilen deres etter hvert som sykdommen progredierte. Den påvirket både den fysiske og psykiske helsen til de som hadde sykdommen. Symptombyrden var høy, mange følte seg alene og pasientene hadde bekymringer om livet med KOLS og om døden. Vi fant også at flere av pasientene hadde mangelfulle relasjoner til helsepersonell.

## **Nøkkelord**

Pasientperspektiv, KOLS, opplevelse

## **Abstract**

### **Background**

Chronic obstructive lung disease is a public health issue, with increasing incidence nationally and internationally. It is the fastest growing disease in the world, and is expected to be the third leading cause of death within 2020. Nurses will meet patients with COPD in many instances and institutions, which will demand knowledge and handling COPD-patients.

### **Aim**

The aim with this study was to examine the patient's experience of having a chronic disease in the airways with a progressive course

### **Method**

A systematic literature review based on 10 qualitative research articles.

### **Results**

The results showed that patients experienced COPD as a complex disease with physical and psychological challenges that made them feel like they lived a life with limitations. They felt they let go of parts of their life they saw as a part of their identity. In our study we found that the support and treatment from health care professionals was of great importance for the patients, but experienced as inadequate.

### **Conclusion**

We found that COPD could take such a big place in the patient's lives that it integrated as part of their lifestyle as it progressed. It affected both the physical and psychological health of the ones who had the disease. The burden of the symptoms was high, many felt alone and the patients had concerns about the life with COPD and about death. We also found that many patients had inadequate relations to health care professionals.

### **Keywords**

Patient perspective, COPD, experience

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt.....	1
1.3	Problemstilling .....	1
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn.....</b>	<b>2</b>
2.1	KOLS.....	2
2.2	Symptomer og behandling ved KOLS .....	4
2.3	Palliativ behandling ved KOLS.....	6
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>8</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	8
3.2	Datainnsamling og søkestrategi.....	8
3.3	Kvalitetsvurdering og etisk hensyn .....	9
3.4	Analyse.....	10
<b>4.0</b>	<b>Resultat.....</b>	<b>11</b>
4.1	Fysiske utfordringer .....	11
4.2	Innvirkning på det sosiale livet .....	14
4.3	Angst og bekymringer .....	15
4.4	Identitet og selvilde .....	16
4.5	Mangel på informasjon og kommunikasjon fra helsepersonell.....	18
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>20</b>
5.1	Metodediskusjon .....	20
5.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	20
5.1.2	Datainnsamling – søkestrategi og søkeprosess .....	21
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	21
5.1.4	Analyseprosess.....	22
5.2	Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1	Åndenød og angst.....	23
5.2.2	Livsstil – å mestre et nytt liv med sykdommen .....	24
5.2.3	Tanker og bekymringer rundt døden.....	27
5.2.4	Utilstrekkelig med informasjon fra helsepersonell .....	29
5.2.5	Tverrfaglig samarbeid - nøkkelen til en helhetlig behandling .....	31



<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>33</b>
6.1 Konsekvenser for praksis .....	34
6.2 Forslag til videre forskning .....	34
<b>7.0 Referanseliste</b> .....	<b>35</b>

**Vedlegg 1** - Søkehistorikk

**Vedlegg 2** – PICO-skjema

**Vedlegg 3** - Sjekkliste kvalitativ studie

**Vedlegg 4** – Oversiktstabeller for artikler

# **1.0 Innledning**

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Henriksen og Normann (2016) mener at KOLS er et folkehelseproblem, med økende forekomst i både Norge og resten av verden. Ifølge Helsedirektoratet (2016) er KOLS den sykdommen som øker raskest i verden. Verdens helseorganisasjon rangerer den som verdens fjerde ledende dødsårsak, og beregninger viser at innen 2020 vil KOLS være den tredje viktigste dødsårsaken internasjonalt (Helsedirektoratet 2016). I Norge dør mer enn 1500 personer av KOLS som primærårsak hvert eneste år. Mellom 40-50 000 personer i Norge lever med alvorlig eller svært alvorlig KOLS, og 200 000 med moderat eller lett KOLS (Gulsvik og Halvorsen 2016).

Gjennom praksisstudier har begge forfatterne av oppgaven opplevd å møte et overveldende antall pasienter med KOLS i somatisk sykehus, psykiatrisk sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie. Pasientene vi møtte mottok ulike behandlingsformer, og symptomene gjorde seg gjeldende i svært ulik grad. Den økende forekomsten av sykdommen sammen med en stadig økende eldre befolkning gjør at vi som sykepleiere vil møte en stor andel pasienter med KOLS, både som primærdiagnose og som tilleggsdiagnose. Det er derfor viktig at vi kjenner til sykdommen, symptomer og behandling, lindring og opplevelse. Som helsepersonell ville vi lære mer om KOLS og hvordan pasientene opplevde å ha sykdommen. Vi ønsket å berike vår forståelse av å være alvorlig syk og leve med en kronisk diagnose ved å undersøke KOLS fra pasientperspektivet.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med studien var å belyse pasientens opplevelse av å ha en kronisk sykdom i luftveiene med et progredierende forløp.

## **1.3 Problemstilling**

Hvordan opplever pasienter med KOLS å leve med sykdommen?

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 KOLS

KOLS er en samlebetegnelse for tilstander der det foreligger en progressiv og inkomplett irreversibel luftveisobstruksjon. Sykdommen utgjøres hovedsakelig av to tilstander: kronisk bronkitt og emfysem. Kronisk bronkitt er en irritasjonstilstand i luftveiene som karakteriseres av vedvarende hoste med daglig ekspektorat i minst tre måneder i minst to påfølgende år. En varierende grad av obstruksjon vil gradvis inntre, og sammen med økt sekretproduksjon er det obstruksjon som karakteriserer kronisk obstruktiv bronkitt (Jacobsen et al. 2017).

Emfysem er karakterisert ved destruksjon av vev i respiratoriske bronkioler og alveoler, noe som medfører permanent utvidelse av disse strukturene og redusert elastisitet i lungevevet. Dette gir ekspiratorisk luftveisobstruksjon og redusert gassutvekslingsareal. Tap av alveoler er det som fører til redusert gassutvekslingsareal (Jacobsen et al. 2017).

Årsakene til KOLS kan være mange og kompliserte. Den desidert viktigste årsaken er røyking, som er årsak i 80-90 % av tilfellene. Så mange som 30 % av de som røyker utvikler KOLS. Andre årsaker og risikofaktorer for å utvikle KOLS kan være passiv røyking, astma, innendørs luftforurensing fra f.eks. matlaging og oppvarming, yrkesmessig eksponering for skadelig støv/gasser eller lungeskadelige stoffer og utendørs luftforurensing. Alt dette bidrar til lungenes totale belastning av inhalerte partikler. Dersom man har blitt utsatt for hyppige lungeinfeksjoner i barndommen kan det ha gitt redusert lungefunksjon, og kronisk lungesykdom forekommer hyppigere i denne gruppen i voksen alder. Arv kan også være en komponent; mangel på alfa1-antitrypsin i blodet, som er en kromosomfeil. Forekomsten av KOLS øker med alderen (Jacobsen et al. 2017, Bakkelund et al. 2016, Helsedirektoratet 2012).

Det å vurdere hvor dårlig en KOLS-pasient virkelig er kan være vanskelig, spesielt på sykehus hvor man som oftest ser pasienten i en forverret situasjon. Forløpene til KOLS-pasienter er individuelle og varierer veldig med forbigående forverringer, noe som også gjør det vanskelig å forutsi forventet levetid for pasienten (Gulsvik og Halvorsen 2016).

Alvorlighetsgrad av KOLS kan klassifiseres ut i fra GOLD (global initiative for chronic obstructive lung disease). Gradene går fra I-IV, hvor IV er mest alvorlig:

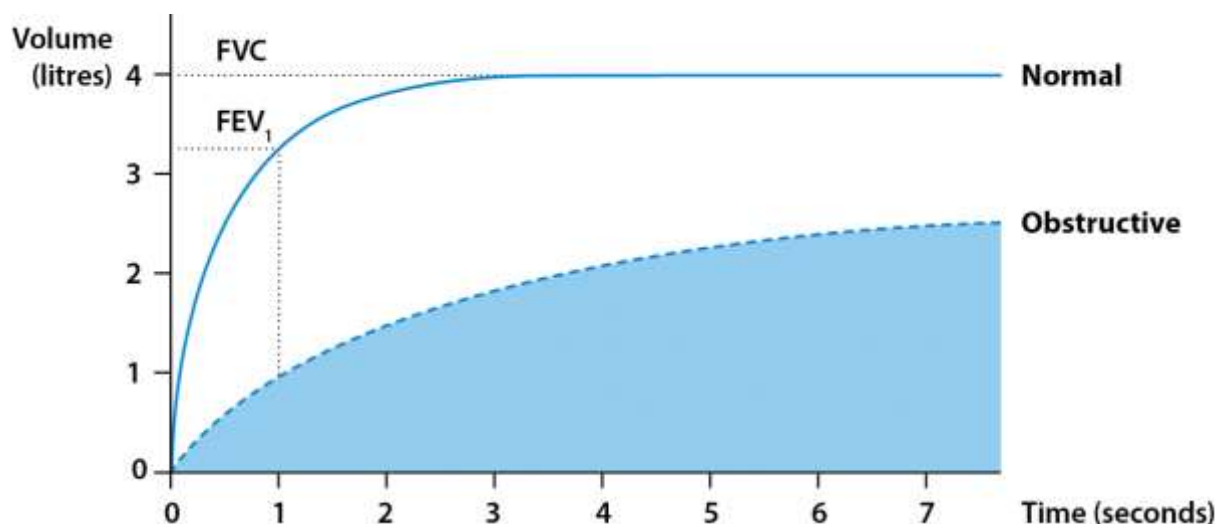
<b>GOLD-klasse</b>	<b>Alvorlighetsgrad</b>	<b>FEV1 av forventet</b>
GOLD I	Mild	FEV1 > 80 % av forventet
GOLD II	Moderat	FEV1 50-79 % av forventet
GOLD III	Alvorlig	FEV1 30-49 % av forventet
GOLD IV	Svært alvorlig	FEV1 < 30 % av forventet

**Figur 1.:** GOLD-klassifisering (Henriksen og Normann 2016).

FEV1 er forsert ekspiratorisk volum i ett sekund, og måles ved hjelp av spirometri. FEV1 beregnes ut ifra normalverdier og er justert for kjønn, alder, høyde og etnisitet (Henriksen og Normann 2016).

Diagnose stilles ut i fra anamnese og spirometri. Ved spirometri vil man se et typisk obstruktivt mønster med redusert FEV1 og PEF (maksimal ekspirasjonshastighet). Svekket respirasjonslyd og av og til pipelyder høres ved auskultasjon, og ved perkusjon finner man hypersonor lyd, utvidede lungegrenser og manglende hjertedemping. Ved luftveisobstruksjon kan man også høre pipelyder i ekspirasjonsfasen uten bruk av stetoskop. Røntgen thorax brukes ofte i diagnostisering, og viser ofte lavtstående og flate diafragma grenser og økt luftholdighet (Jacobsen et al. 2017).

Figur 2 viser at ved et obstruktivt pustemønster har man langt mindre FEV1 enn lungefriske har, ofte mindre enn 70 % av den totale lungekapasiteten. Figuren viser også FVC (forced vital capacity: den totale mengden luft som pustes ut etter å ha trekt pusten dypt) for lungefriske og for en med obstruktivt mønster, og viser at obstruksjon gjør at FVC nærmest er halvert sammenlignet med normale verdier (British Lung Foundation 2017).



**Figur 2.:** FEV1 og FVC: normal og obstruktiv spirometrimåling (British Lung Foundation 2017).

## 2.2 Symptomer og behandling ved KOLS

En KOLS-pasient vil ha symptomer som hoste og oppspytt av ekspektorat, tung pust, psykiske symptomer og symptomer fra eventuelt andre tilleggsdiagnoser. Etter hvert som diagnosen forverrer seg vil det opptre flere symptomer: tretthet, tung pust, bruk av hjelpemuskulatur i nakke/skuldre, anoreksi, depresjon, søvnløshet, cyanose, smerter og tørr munn/tørste er de viktigste (Gulsvik og Halvorsen 2016).

Et typisk trekk ved KOLS-pasienter er 'tønnethorax' - emfysem utvider thorax og gir overkroppen et tønneformet preg. Et annet typisk trekk er 'urglassnegler' (negler som er ekstremt krummet både i lengderetning og på tvers) og 'trommestikkefingre' (den ytterste delen av fingrene er fortykket) - fenomener man ikke vet hvorfor oppstår, men som ofte ses hos lungesyke (Jacobsen et al. 2017).

Det er alltid anbefalt å slutte å røyke umiddelbart dersom man får en KOLS-diagnose. En bør også drive regelmessig fysisk aktivitet. Sammen utgjør de den viktigste ikke-medikamentelle behandlingen mot luftveisobstruksjon. Av medikamentell behandling er det bronkodilaterende behandling i form av både korttidsvirkende (4-6 timer) og langtidsvirkende (10-12 timer) som tilbys alle KOLS-pasienter. Videre vil den medikamentelle behandlingen tilpasses symptombelastning og alvorlighetsgrad. Pasienten

tilbys tilpasset antiinflammatorisk behandling i form av kortikosteroid i kombinasjon med bronkodilaterende inhalasjon daglig (Gulsvik og Halvorsen 2016).

Den akutte behandlingen ved akutt forverring/eksaserbasjoner innebærer behandling med korttidsvirkende bronkodilatorer på forstøver eller spray i inhalasjonskammer. Steroider gitt systemisk er indisert ved alvorlige forverringer, eventuelt i kombinasjon med antibiotika. Eldre pasienter med KOLS har ofte hjertesvikt med væskeretensjon, som kan være av betydning for oksygenerings- og ventilasjonsproblemene ved en akutt forverring. Det bør da vurderes å gi diuretika (Gulsvik og Halvorsen 2016).

Det kan bli tatt i bruk oksygenbehandling for å lindre tung pust, men det er omdiskutert hvor god effekt det faktisk har for pasienten (Gulsvik og Halvorsen 2016). Ved kronisk lungesyke pasienter må oksygen gis med forsiktighet, selv i god fase. Respirasjonssenteret kan ha vent seg til høy pCO<sub>2</sub>, og har alltid hypoksemi med lav pO<sub>2</sub>. Ved tilførsel av større mengder oksygen til disse pasientene kan pO<sub>2</sub> stige så mye at de mister stimulus til fortsatt respirasjon, og de kan få alvorlig hypoventilasjon med CO<sub>2</sub>-narkose. Respirasjon og bevissthetsnivå må derfor overvåkes kontinuerlig ved oppstart av oksygentilførsel for å se om pasienten tåler det (Jacobsen et al. 2017).

PEP (positivt ekspiratorisk trykk) og/eller NIV (non-invasiv ventilasjonsstøtte) kan være effektivt ved rikelig sekretproduksjon, og sammen med rask mobilisering og pusteteknikk er dette viktige tiltak for å hindre trombedannelser, embolier og muskelatrofi. PEP gir økt luftmotstand under ekspirasjon og bidrar til å mobilisere sekret i lungene, men kan også være gunstig ved hyperkapnisk respirasjonssvikt (Helsedirektoratet 2012).

I en akutt forverring kan det være aktuelt med NIV. Den enkleste formen for NIV er CPAP (kontinuerlig positivt luftveistrykk) som vil gi bedre oksygenering og indirekte avlastning av respirasjonsmuskulaturen. Et annet alternativ til ventilasjonsstøtte er BiPAP (bilevel positive airway pressure), hvor det tilføres høyere trykk ved inspirasjon enn ekspirasjon. Dersom NIV ikke fungerer må det vurderes om det kan være aktuelt med invasiv respirasjonsstøtte i form av respirator. Vurderingen bør ta stilling til sannsynligheten for forbedring av lungefunksjon etter frakobling av respirator og pasientens egne ønsker for behandling. Ved invasiv ventilasjonsstøtte er faren for trykkskade på lungene og pneumoni økt i forhold til NIV (Helsedirektoratet 2012).

## 2.3 Palliativ behandling ved KOLS

Palliativ behandling er en aktiv behandling som gis når pasienten har kort forventet levetid eller har en inkurabel sykdom. Behandlingen har fokus på å blant annet lindre pasientens fysiske smerter, ivareta en god psykisk helse, ivareta eventuelle åndelige og kulturelle problemer og lindre andre symptomer (Helsedirektoratet 2010). World Health Organization (2018) sier at palliativ behandling innebærer å lindre problemer forbi det fysiske. Pasienten og pårørende skal tilbys et støttesystem slik at pasienten kan leve et mest mulig aktivt liv fram til døden. Palliativ behandling kommer inn under menneskerettigheter til helse, og skal være tilrettelagt til pasientens individuelle behov og ønsker.

Palliativ behandling har i størst grad blitt knyttet opp mot kreftpasienter, blant annet fordi palliativ behandling ofte har blitt lagt under en kreftavdeling. I senere tid har det kommet frem at det er flere pasientgrupper som har både behov for og nytte av palliativ behandling. Dette er blant annet personer med nevrologiske sykdommer, demens, kronisk hjerte-, lunge- og nyresykdom, hvor kronisk lungesykdom inkluderer KOLS (NOU 2017: 16).

Helsedirektoratet (2012) skriver at KOLS-pasienter tidligere ikke har fått nok oppmerksomhet innen palliativ tilnærming i forhold til andre alvorlige lungesykdommer som for eksempel lungekreft, og at palliative enheter i Norge fremdeles ofte ikke er beredt for å behandle denne pasientgruppen. Palliativ behandling skal verken fremskynde eller utsette døden på noe måte, og har som mål å gjøre livet til pasienten best mulig av det pasienten har igjen (Birkeland og Flovik 2014).

Sykdomsforløpet ved KOLS vil gjøre at man gradvis vil få en dårligere lungefunksjon og økende forekomst av symptomer. Forløpet kan ofte være langvarig, med perioder med forverring samt gjentatte og forbigående infeksjoner. På diagnosetidspunktet bør grunnleggende palliasjon integreres i behandlingen for å få lindret både psykiske og fysiske symptomer pasienten kan ha. Det er også viktig med et tverrfaglig samarbeid for å gi pasienten en tilrettelagt behandling, og gi en god opplæring om sykdommen til pasienten og pårørende (NOU 2017: 16).

KOLS er en uhelbredelig sykdom, med plagsomme symptomer og ofte kort forventet levetid. Noen kan leve svært lenge med marginal lungefunksjon, mens andre kan dø tidlig i sykdomsforløpet under alvorlig forverring. Forventet livslengde er derfor vanskelig å forutsi. Ved prognose og bestemmelse av behandlingsnivå må klinikerer støtte seg på erfaring, lungefunksjonsmålinger, komorbiditet og sykdomsforløp (Helsedirektoratet 2012).

Det vil være et skille mellom aktiv palliativ behandling og terminal behandling. Når døden nærmer seg er de vanligste symptomene smerte, agitasjon, delirium, sekretstagnasjon i luftveier, dyspné, kvalme og oppkast, vannlatingsproblemer, obstipasjon og dysfagi. Når en pasient er døende er målsettingen å gi pasienten lindring, komfort og trygghet. I terminalfasen er det som regel liten nytteverdi i å for eksempel ta blodprøver, vitale tegn og monitorere væskebalansen. Medikamenter bør kun gis i symptomlindrende øyemed (Brenne og Dalene 2016).



## 3.0 Metodebeskrivelse

### 3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Retningslinjene for bachelor ved Høgskolen i Molde (Eines 2018) sier at vi skal beskrive og begrunne inklusjons- og eksklusjonskriterier. I vår studie ønsket vi å undersøke hvordan KOLS-pasienter opplevde sykdommen. Mange pasienter med KOLS er eldre og har flere tilleggsdiagnoser, men vi ønsket pasientgrupper hvor KOLS var det primære og mest fremtredende problemet. Oppgaven skulle basere seg på pasientens opplevelse, og ekskluderte andre perspektiv. Vi endte opp med følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier:

#### **Inklusjonskriterier:**

- KOLS som primærdiagnose
- Pasientperspektiv
- Artiklene skal være enten norsk, engelsk, svensk eller dansk
- Kvalitative studier

#### **Eksklusjonskriterier:**

- Annen primærdiagnose enn KOLS
- Artikler eldre enn 2008
- Pårørendeperspektiv eller helsepersonellperspektiv

### 3.2 Datainnsamling og søkestrategi

Ifølge Nortvedt et al. (2016) vil det å bruke PICO-skjema være en hensiktsmessig måte å strukturere og dele opp spørsmålet på, der hver bokstav i PICO betegner bestemte elementer som ofte inngår i kliniske spørsmål:

**P: Patient/Problem** - Hvilken type pasient eller hvilken pasientgruppe gjelder spørsmålet?

**I: Intervention** - Hvilket tiltak eller hvilken intervensjon ønsker vi å vurdere?

**C: Comparison** - Skal det tiltaket vi satte opp i Intervention sammenlignes med et annet?

**O: Outcome** - Hvilke utfall eller endepunkter er vi interessert i? Hva er det med dette tiltaket vi ønsker å vurdere eller oppnå?

Vi fant alle våre artikler gjennom 6 søk i de medisinske databasene Medline, ProQuest, PsychInfo og Cinahl. For fullstendig oversikt se tabell i Vedlegg 1 - Søkehistorikk.

### **3.3 Kvalitetsvurdering og etisk hensyn**

Ifølge Nortvedt et al. (2016) er det viktig med kritisk vurdering selv om en artikkel er publisert i et tidsskrift og fagfelleverdert. Dette for å kunne vurdere artiklenes gyldighet, metodens kvalitet, resultat og overførbarhet.

Vi brukte “Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie” fra Helsebiblioteket (2018) som hjelpemiddel for å kritisk vurdere forskningsartiklene. Se Vedlegg 3 for eksempel på utfylt sjekkliste. Sjekklisten består av 10 kontrollspørsmål, og alle inkluderte artikler svarte “JA” på de 9 spørsmålene som hadde svaralternativer. Med utgangspunkt i sjekklistene har vi vurdert kvaliteten på samtlige artikler som god. Artiklene ble satt opp i en oversiktstabell med blant annet hensikt, metode, hovedfunn og etisk vurdering, og hjalp oss å få oversikt over relevante funn. Se Vedlegg 4 for oversiktstabell til hver enkelt artikkel.

Alle inkluderte forskningsartikler er fagfelleverdert. Dette sjekket vi gjennom ISSN eller ISBN-nummer på nettsiden til NSD (Norsk senter for forskningsdata 2019).

Et kvalitativt studie som omhandler medisinsk forskning innebærer møter med mennesker. Når man skal utføre medisinsk forskning er det etiske standarder som må følges. Dette innebærer at man viser deltakerne respekt og beskytter deres helse og rettigheter. Formålet med studiet skal ikke være viktigere enn den risiko og belastning deltakerne blir utsatt for (Malterud 2017). Pasientene som har blitt intervjuet i disse studiene er en sårbar gruppe mennesker med en kronisk sykdom som forverrer seg over tid, og som påvirker dem både psykisk og fysisk.

I alle de inkluderte artiklene var det fokus på etiske hensyn og personvern overfor deltakerne. Artiklene hadde blitt godkjent av en etisk komité eller ledelsen ved institusjoner hvor deltakerne ble rekruttert. I artiklene var det ofte innhentet både muntlig og skriftlig samtykke fra deltakerne. De ble opplyst om at studiene var anonyme, og at de kunne trekke seg når som helst om de ønsket det, uten å oppgi grunn.

## 3.4 Analyse

Dalland (2017) sier at analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. Vi valgte å ta utgangspunkt i David Evans fire faser for analyse. Evans (2002) fire faser består av:

### 1. Innsamling av primærstudier (artikler)

Ut i fra hensikt og problemstilling utarbeidet vi inklusjons- og eksklusjonskriterier, og laget PICO-skjema før vi startet med systematiske litteratursøk i ulike databaser. Vi utførte alle databasesøk sammen, og leste gjennom sammendrag (abstracts), og valgte ut hvilke artikler vi ønsket å se nærmere på. For best mulig oversikt så nummererte vi artiklene, og leste gjennom alle artiklene hver for oss.

### 2. Identifisere nøkkelfunn i hver studie

I andre fase leste vi gjennom artiklene hver for oss en gang til. Dette gjorde vi for å få med oss flere detaljer, og brukte nå fargemarkeringer for å bemerke oss hvor vi fant ulike funn. Vi hadde nå fått en oversikt over de viktigste og mest relevante funnene, og satte det inn i oversiktstabellene for artiklene.

### 3. Relaterte tema/funn i de enkelte studiene sett i forhold til tema/funn i de andre studiene

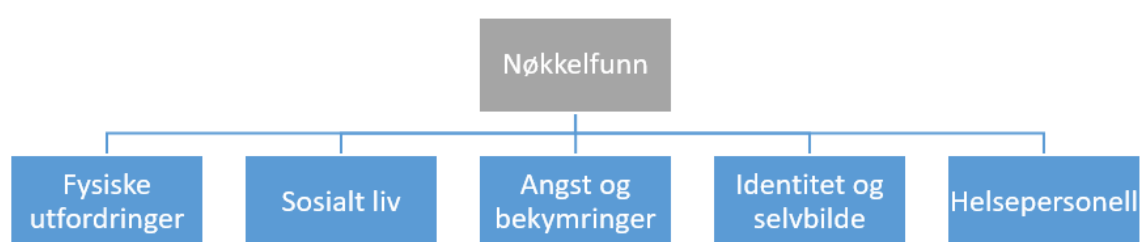
I tredje fase laget vi en liste med hovedfunn og underkategorier. Vi laget et system med fargekoder til hvert nøkkelfunn for å lettest mulig kunne finne tilbake til funnene vi gjorde i hver artikkel. Begge to gikk systematisk gjennom alle artiklene, og ved hjelp av listen over nøkkelfunn og underkategorier laget vi en oversikt hvor vi nummererte i hvilke artikler vi hadde gjort de ulike funnene. Dette for å lettest mulig finne tilbake til de artiklene vi hadde gjort de ulike funnene.

### 4. Beskrivelse av fenomenet (resultatpresentasjon)

Vi ønsket å finne svar på hvordan pasienter med KOLS opplever sykdommen. Vi endte opp med fem nøkkelfunn: fysiske utfordringer, sosialt liv, angst og bekymringer, identitet og selvbylde og helsepersonell. Se punkt 4.0 Resultat.

## 4.0 Resultat

I våre funn kom det frem at å leve med KOLS er en sammensatt og stor utfordring som øker med alvorlighetsgraden. Å leve med en kronisk lungesykdom innebar uforutsigbarhet for pasienten, men også for pasientens familie og venner. Vi fant at sykdommen var en byrde som var tung å bære for mange. KOLS tæret både på deres fysiske og psykiske form, og spiste opp deres sosiale liv etter hvert som sykdommen progredierte. Pasientene mente det var viktig med kontinuitet og gode relasjoner til helsepersonell, men at ikke dette alltid var tilfelle.



### 4.1 Fysiske utfordringer

I flere av artiklene oppga pasientene høy symptombyrde, og at kliniske symptomer som åndenød og ekspektorat var av de mest fremtredende symptomene som fulgte med sykdommen (Ek og Ternestedt, 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Landers et al. 2015, Mousing et al. 2018, Chang et al. 2016).

I fem av artiklene oppga pasientene åndenød som et plagsomt symptom som de måtte håndtere daglig, og som gjorde at de følte at kroppen hadde kontroll over dem (Ek og Ternestedt, 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Mousing et al. 2018, Chang et al. 2016). En pasient sa dessuten at åndenød ofte hang sammen med panikk og dødsangst (Jerpseth et al. 2017). En kvinne forklarte åndenød som om noen hadde et stramt skjerf rundt halsen eller en pose over hodet hennes (Rubio 2018).

Eksaserbasjoner eller pneumonier med påfølgende sykehusinnleggelse var nevnt i 4 artikler (Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Landers et al. 2015, Chang et al. 2016). I Landers et al. (2015) ble det forklart at det var en trygghet å komme på sykehus og få hjelp med å lindre fysiske symptomer og angst relatert til de fysiske

symptomene. I noen artikler forklarte pasientene at bekymringen for infeksjoner eller eksaserbasjoner økte spesielt i vinterhalvåret (Ek et al. 2010, Véron et al. 2018, Chang et al. 2016). Årsakene til at pasientene fryktet sykehusinnleggelse, var at de ofte opplevde at de ikke kom seg opp på det samme fysiske nivået som de hadde rett forut innleggelsen:

And then that's it, we go down a step, we try to go back up. But you go down two steps, you go back up only one! (Véron et al. 2018, 8)

I 9 av 10 artikler fortalte pasienter om redusert fysisk kapasitet som viste seg i form av livsstilsendringer, endret energinivå, frafall i deltagelse og økende bruk av hjelpemidler som oksygen og rullestol (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Gardiner et al. 2009, Landers et al. 2015, Marx et al. 2016, Chang et al. 2016, Rubio 2018). Noen av artiklene nevnte at pasientene unngikk aktiviteter som gjorde at de måtte anstrenge seg eller gjorde at de ble andpusten (Ek og Ternestedt 2008, Jerpseth et al. 2017). En kvinne fortalte hvordan lav fysisk kapasitet gjorde at hun måtte gi opp mye hun ville deltatt på dersom hun var frisk, og hvordan det påvirket humøret hennes i negativ retning (Ek og Ternestedt 2008).

Flere pasienter opplevde store endringer i deres hverdag når det kom til å tilfredsstille grunnleggende behov som ernæring og søvn (Ek og Ternestedt 2008, Jerpseth et al. 2017, Chang et al. 2016). Mye av deres energi og fokus gikk med på å få puste, og de manglet overskudd til å lage og få i seg mat. Deres livsstil ble dramatisk endret grunnet sykdommen, og de opplevde store forskjeller spesielt når det kom til treningskapasitet, søvnmønster og spisevaner.

Et av de største funnene vi gjorde var at pasientene måtte tilpasse deltagelsen til sin reduserte fysiske kapasitet (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Gardiner et al. 2009, Landers et al. 2015, Marx et al. 2016, Chang et al. 2016, Rubio 2018).

I flere artikler ble det oppgitt at det var økte krav til planlegging som gjorde det vanskelig å gjennomføre aktiviteter, og at de ikke lenger kunne være like spontan som de var før sykdommen (Ek og Ternestedt 2008, Jerpseth et al. 2017, Marx et al. 2016, Rubio 2018). En pasient uttrykte sin frustrasjon ved å si at han ikke kunne gjøre *noe* uten å måtte

planlegge det i en evighet på forhånd (Rubio 2018). En annen pasient sa at han ikke lenger kunne være like spontan som tidligere, og at livskvaliteten hans hadde restriksjoner grunnet dette (Marx et al. 2016).

Å bli avhengig av hjelpemidler i hverdagen, spesielt oksygen, ble forklart som en stor byrde i 8 artikler (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Landers et al. 2015, Marx et al. 2016, Chang et al. 2016, Rubio 2018). Det ble sett på som en praktisk utfordring som gjorde dem bundet til hjemmet. En pasient beskrev det å være avhengig av oksygen som å være i bånd:

And I felt dependent all the same. I felt tied to here in the house, the wire is 15 meters long. I felt as I was kept on a leash! And I couldn't do anything without it (Véron et al. 2018, 6).

Utstyret brukt til oksygenbehandling ble beskrevet som en byrde for pasientene, og var med å sette begrensninger i hverdagen. Utstyret gjorde at alt måtte planlegges, og det kunne være vanskelig å komme seg ut av huset. For eksempel kunne bilkjøring kreve at pasientene trengte hjelp med å få utstyret inn i bilen, og det kunne oppleves vanskelig å spørre om hjelp (Landers et al. 2015, Marx et al. 2016, Rubio 2018).

Tre artikler belyste positive sider ved bruken av hjelpemidler (Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Marx et al. 2016). Det ble sett på som et nyttig tiltak og en vital og viktig kilde til assistanse i hverdagen (Ek et al. 2010, Marx et al. 2016).

You know this thing with the electric wheelchair; I got a lot of energy when I got that, because it is something to look forward to [stops for breath], that you can get out. You can't just sit here and become isolated (Ek et al. 2010, 1484).

Oksygen ble beskrevet som en livbøye - et symbol på både håp og overlevelse, selv om det ikke var noen utsikter for helbredelse. Oksygenbehandling kunne hjelpe pasientene med å føle seg litt friskere, og kunne tilpasses i dagliglivet. Oksygen kunne også å gi en bedre natts søvn og redusere tretthet (Jerpseth et al. 2017, Marx et al. 2016, Ek et al. 2010).

## 4.2 Innvirkning på det sosiale livet

I 8 artikler blir det skrevet om sosial isolasjon eller faktorer som fører til sosial isolasjon (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Gardiner et al. 2009, Marx et al. 2016, Chang et al. 2016, Rubio 2018).

Som nevnt tidligere var det forklart at pasienter fryktet å få en infeksjon, og hvordan været og årstiden kunne påvirke dem. Bekymringer rundt været bidro også til sosial isolasjon og gjorde at pasientene følte på en stor ensomhet (Ek et al. 2010, Chang et al. 2016).

I haven't seen many people this past month. I was afraid of getting an infection (Ek et al. 2010, 1484).

Spesielt vinteren trigget denne frykten, hvor de lave temperaturene gjorde at sensitiviteten i luftveiene, hosting og faren for eksaserbasjon økte. Frykten gjorde at flere av pasientene unngikk å møte andre mennesker og isolerte seg på grunn av infeksjonsfaren og konsekvensen som kunne være sykehusinnleggelse (Ek et al. 2010, Chang et al. 2016).

Flere pasienter følte at de var en byrde for familie og venner når de måtte be dem om hjelp, eller at de følte seg som en byrde når de mottok hjelp av helsepersonell (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Landers et al. 2015, Chang et al. 2016, Mousing et al. 2018).

Å være avhengig av andre gjorde at de følte tap av frihet, da de ikke lenger kunne gjennomføre dagligdagse ting selvstendig. De følte også det gikk utover verdigheten når de ikke fikk til å utføre ulike oppgaver, dette gjaldt spesielt oppgaver som omhandlet personlig hygiene. Å måtte spørre etter hjelp fra andre kunne oppleves som vanskelig og stressende (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Landers et al. 2015, Chang et al. 2016).

Følelsen av å være en byrde for andre omhandlet også helsevesenet. Flere pasienter ønsket å ikke være en byrde for pleierne, og tiet derfor om behovet for å snakke med noen om vanskelige tema. Det kom også fram at noen mente at de stjal av tiden til andre pasienter som de mente hadde mer behov for, eller rett til pleie enn dem (Landers et al. 2015, Chang et al. 2016, Mousing et al. 2018).

Flere pasienter beskrev at de følte seg stigmatisert av synligheten av sykdommen, spesielt ved avhengighet av oksygen fordi de måtte ha med seg oksygentank og bruke maske eller nesekateter over alt. Dette var en faktor som kunne bidra til sosial isolasjon (Véron et al. 2018, Marx et al. 2016, Rubio 2018). En kvinne fortalte at hun hadde valgt å slutte å gå i gruppeterapi fordi en annen kvinne hadde kommentert at det kom støy fra oksygentanken hennes:

I had to go to group therapy once and someone complained about my oxygen concentrator clicking. I actually had a woman ask me to turn it off. Just no concept. And so I said if the choice is me dying or you hearing the clicking guess what it's gonna be. So I stopped going there, being around people (Rubio 2018, 186).

Pasienter beskrev at de følte på sosial isolasjon og ensomhet. Denne ensomheten var noe de følte på selv om de hadde nære relasjoner med andre mennesker. Flere av deltakerne opplevde at de selv unngikk sosiale sammenkomster, trakk seg unna andre mennesker eller at venner trakk seg unna dem (Ek og Ternestedt, 2008, Véron et al. 2018, Marx et al. 2016).

### **4.3 Angst og bekymringer**

I 9 av 10 artikler blir det skrevet om hvordan pasientene opplevde angst. Det ble forklart at angst og dyspné var noe som ofte hang sammen. De følte tap av kontroll og frykt for å dø, og disse følelsene ble ofte forsterket om pasientene var alene. Angsten gjorde ofte at åndenøden eskalerte, og mange opplevde et forhøyet angstnivå når de følte på tungpustethet (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Gardiner et al. 2009, Landers et al. 2015, Mousing et al. 2018, Chang et al. 2016, Rubio 2018). Noen beskrev åndenød som 'air hunger' som kunne føre til en følelse av panikk og angst, og kombinasjonen av åndenød og angst kunne også være en forløper til sykehusinnleggelse (Jerpseth et al. 2017).

Mange av pasientene hadde tanker og bekymringer rundt døden (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Landers et al. 2015, Mousing et al. 2018, Véron et al. 2018). Historier de hadde hørt gjorde at de fryktet hvordan døden skulle bli for dem selv. De følte usikkerhet og uforutsigbarhet rundt å ikke vite hva den neste dagen ville bringe.



Flere fortalte at de hadde en frykt for at de skulle dø av tungpustethet eller kvelning (Jerpseth et al. 2017, Landers et al. 2015, Mousing et al. 2018).

I do not think I will live for much longer, but no one has told me that my life will soon be over. Death itself is not frightening, but the idea of suffocating is. I have tried to ask a physician, but he said that I will be unconscious before I die. I do not know how long I have to struggle before I go unconscious (Jerpseth et al. 2017, 588).

I forbindelse med sykehusinnleggelse opplevde pasientene seg selv i veldig dårlig form og nære døden, noe som opplevdes skremmende og hadde ringvirkninger i form av søvnløshet i ettertid (Jerpseth et al. 2017).

Flere av pasientene ønsket å dø hjemme, mens andre ønsket kun å være hjemme til de var for syke, for å unngå å bli en byrde for familien. Det kom også fram at flere ønsket å bo alene og så på dette som noe positivt, men når de nærmet seg døden ønsket de ikke lenger å være alene. De ønsket å ha familie rundt seg, samt at de ønsket at helsepersonell med kunnskap om palliativ og terminal behandling var tilgjengelig (Ek et al. 2010, Landers et al. 2015).

I to artikler kom det fram faktorer som bidro til å gi pasientene glede og mening med livet (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010). Det var viktig for pasientene å bli sett som personen de var før sykdommen, bli lagt merke til og ha en tilhørighet til andre mennesker. En pasient fortalte at hun hadde positive erfaringer med å delta i en støttegruppe. Her fikk de muligheten til å snakke, gi hverandre støtte og få hjelp til å håndtere angst (Ek og Ternestedt 2008).

#### **4.4 Identitet og selvbylde**

Mange av pasientene opplevde utfordringer knyttet opp mot deres identitet og selvbylde (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Landers et al. 2015, Marx et al. 2016, Veron et al. 2018)

Det kom fram at det var viktig for pasientene å opprettholde et liv tilnærmet så normalt som mulig. En håndteringsstrategi på dette var å benekte sykdommens alvorlighetsgrad

eller distrahere seg selv, heller enn å oppsøke informasjon om sykdommen. Ved perioder med forbedring etter eksaserbasjoner var det enklere for pasientene å benekte hvor syk de faktisk var. Andre mente det var aldri heller enn selve sykdommen som satte begrensninger for dem i hverdagen (Marx et al. 2016, Veron et al. 2018).

Det var viktig for pasientene å opprettholde selvbylde, men om dette ble utfordret kunne det føre til at livet føltes meningsløst. Det å ikke kunne delta på samme fritidsaktiviteter som før, eller tilbringe tid med familie og venner kunne bli sett på som et tap og en milepæl i utviklingen av sykdommen (Landers et al. 2015, Ek et al. 2010, Ek og Ternestedt 2008).

Til tross for endringer i livsstil og selvbylde, fant pasientene glede og mening i hverdagen ved å ha en tilhørighet med venner og familie eller se tilbake på gode minner (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010). En kvinne fortalte at selv om hun ikke kunne være en så aktiv bestemor som hun ønsket, hadde hun funnet en rolle der hun kunne gi omsorg, samtale og støtte, samt å vise interesse for barnebarna sine (Ek et al. 2010).

Flere tidligere røykere ble konfrontert av helsepersonell om hvilke skader røykingen kunne ha gjort, og sammenhengen mellom røyking og KOLS. Dette hadde ført til at flere følte skam fordi de hadde røykt tidligere i livet, og hadde skyldfølelse fordi de følte at de kun hadde seg selv å takke for sin nåværende helsestatus (Ek og Ternestedt 2008, Marx et al. 2016, Rubio 2018). Flere deltagere så også en sammenheng mellom sykdom i barndommen eller eksponering av giftige stoffer, støv og manglende bruk av maske under jobb som en utløser for sykdommen (Marx et al. 2016, Rubio 2018).

Yeah, I was a smoker, but I wasn't supposed to have that (COPD). I think it was maybe a combination with the dust of whatever. I didn't think a whole lot of it, until I got sick. Now it's all I think about. About what it did to me (Rubio 2018, 185).

Å gå rundt med skyldfølelse for å ha forårsaket sykdommen var en stor psykisk belastning. Å holde en daglig rutine kunne hjelpe å svekke pasientenes tanker om dette (Marx et al. 2016).

## 4.5 Mangel på informasjon og kommunikasjon fra helsepersonell

Pasienter fortalte om både positive og negative relasjoner til helsepersonell; hvordan det spilte en rolle for deres kunnskapsnivå om sykdommen, om de fikk den informasjonen de ønsket og om de fikk den hjelpen de mente de trengte når de hadde behov for det (Ek og Ternestedt 2008, Ek et al. 2010, Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Gardiner et al. 2009, Landers et al. 2015, Mousing et al. 2018, Marx et al. 2016).

Flere pasienter i Ek og Ternestedts (2008) artikkel fortalte at ingen kan frigjøre dem fra alle plager som følger med KOLS som sykdom, og videre at helsepersonell generelt har for lite fokus på sosial isolasjon og eksistensiell ensomhet i forhold til medikamenter.

Det ble verdsatt av pasientene at helsepersonell var kjent med pasienten fra før av, spesielt i hjemmesykepleie, da dette var både tids- og energibesparende for begge parter. Oppgaver kunne bli gjort uten at det ble sagt ett ord, og pasientene sa at det ga dem en veldig trygghet at både pasienten og helsepersonell visste hva som skulle skje. Motsatt ble det også fortalt at det var krevende med ukjent helsepersonell: det ble opplevd som stressende, og at det gikk med mye krefter på å forklare (Ek et al. 2010, Mousing et al. 2018).

They just don't know what to do... That's irritating (...) Well, it's because they have to... You have to tell them everything, how to do it. It shouldn't be necessary. To use your breath on that... That does not make it any better, no... (Mousing et al. 2018, 113).

Når helsepersonell feilet i å støtte pasientene, ble trygghetsfølelsen og tilliten til helsepersonell dårligere. Pasientene understreket også viktigheten av at helsepersonell var rolige og ga dem tilstrekkelig med tid til å få igjen pusten etter anstrengelser. Pasientene fortalte om økt åndenød når helsepersonell var stresset og konstant beveget seg rundt i rommet (Ek et al. 2010).

I forhold til palliativ pleie, oppga pasienter at det ikke hadde blitt informert om dette av helsepersonell, eller pasientene oppga at de selv hadde en negativ holdning til det. En

pasient oppga utelukkende positive erfaringer med å ha koblet inn et palliativt team - hun kunne snakke om sine bekymringer med noen som hadde mye relevant kunnskap, samt at hun fikk god hjelp til tilrettelegging i hjemmet (Marx et al. 2016). Det var et sterkt ønske fra pasienter å ha helsepersonell som hadde mye kunnskap om døden rundt seg når de selv nærmet seg døden (Ek et al. 2010).

I flere av artiklene viste pasientene mangel på sykdomsinnsikt og sykdomsforståelse. Dette ble ofte satt i sammenheng med at helsepersonell ikke hadde brukt tilstrekkelig tid til å informere eller ikke hadde tilpasset informasjonen til pasientenes kunnskapsnivå. Pasientene mente helsepersonell var likegyldige, og følte seg ignorert eller avslått (Jerpseth et al. 2017, Véron et al. 2018, Gardiner et al. 2009, Marx et al. 2016).

Nobody ever talked to me about the disease or the prognosis. Last year I was hospitalized ten times: I tried to talk to the doctors and the nurses, but nobody seemed to want to have such a conversation, so I have given up and stopped asking (Jerpseth et al. 2017, 588).

Gode relasjoner mellom pasient og helsepersonell ble derimot sagt å ikke nødvendigvis gjøre det lettere å snakke om vanskelige tema. Pasientene forventet ikke at helsepersonell skulle ta initiativ til samtaler rundt dette, og opplevde å bære bekymringene rundt døden alene (Mousing et al. 2016).

...I try to show a happy face when the professional caregiver turns up (...) well, I have plenty of time on my own to worry. And of course I do [worry] ... It's inevitable (Mousing et al. 2018, 114).

Det var ulike informasjonsønsker og informasjonsbehov blant pasientene. Noen følte de hadde fått all informasjon de trengte og at helsepersonell var en tilfredsstillende kilde til informasjon. Andre synes selv at de hadde en dårlig forståelse for sykdommen, og følte ikke at helsepersonell ga tilstrekkelig informasjon og/eller opplæring (Jerpseth et al. 2017, Gardiner et al. 2009).

## **5.0 Diskusjon**

Ingen av oss hadde noen gang utført et systematisk litteraturstudie før. Det kan være en styrke at vi ikke var forutinntatt om hvordan det skulle gjøres eller hvilke resultat vi kunne vente oss. Det kan derimot ses på som en svakhet at vi ikke hadde erfaringer med systematisk litteraturstudie.

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi ønsket i utgangspunktet å undersøke hvordan pasienter opplevde KOLS i palliativ fase, derfor brukte vi søkeordene terminal\*, dying, die, death og end of life. Resultat etter gjennomførte søk gjorde at vi fjernet palliasjon fra hensikten og problemstillingen, men palliasjon viste seg likevel å være viktig i behandlingen av KOLS-pasienter, og er diskutert gjennom oppgaven vår. Noen kan se dette som en svakhet, men vi ser det selv som en styrke fordi vi har blitt bevisste på viktigheten av palliativ behandling for KOLS-pasienter.

Det kom nye nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet (2012) for forebygging, diagnostisering og oppfølging av KOLS-pasienter i 2012. Her står det at prognose og symptombelastning ved svært alvorlig KOLS er sammenlignbart med avansert lungekreft, men at den palliative omsorgen til KOLS-pasientene ikke har fått tilstrekkelig oppmerksomhet.

#### **5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Vi har inkludert studier fra Sverige, Norge, Sveits, Storbritannia, New Zealand, Danmark, Tyskland, Taiwan og USA. Alle inkluderte artikler var utgitt på engelsk. Vi mener det er en styrke i vår studie at vi har inkludert forskning utført i 9 ulike land. Dette betyr at vi har inkludert pasienter med ulik kulturbakgrunn og ulike religioner. Det kan være en svakhet at resultatene ikke nødvendigvis er direkte overførbare til norsk praksis, men i et voksende globalt samfunn anser vi det som viktig at sykepleiere har en flerkulturell forståelse. Vi mener at på tross av ulike kulturer, er resultatene relevante for sykepleiere i Norge. Det viste seg at de funnene vi gjorde var like på tvers av de landene studiene ble gjennomført i. Det kan være en svakhet at pasientene mottok ulik behandling for sin sykdom avhengig av alvorlighetsgrad og behandlingstilbud. Vi ser det som en styrke at studien inkluderer pasienter med ulike grader av KOLS.

Siden vi har valgt å gå ut i fra pasientperspektivet og deres opplevelse av sykdommen, var kvalitativt design det beste forskningsdesignet. Med en kvalitativ vinkling i artiklene kommer det fram mer nyanserte, mangfoldige og ulike subjektive opplevelser og erfaringer (Malterud 2017).

### **5.1.2 Datainnsamling – søkestrategi og søkeprosess**

Grunnet lite erfaring med databasesøk, hadde vi ingen klar søkestrategi før vi startet å søke. Vi utførte prøvesøk tidlig i forløpet, noe vi anser som en styrke i vår studie. Vi kartla tidlig at vi måtte lese oss opp på relevant teori, og identifiserte hva vi måtte forbedre oss på for å kunne gjennomføre gode søk. Vi anser det som en styrke at vi søkte hjelp hos bibliotekar, og vi dro god nytte av dette i videre søk.

Søkene ble utført i ulike medisinske databaser; Medline, PsychInfo, ProQuest og Cinahl. Vi anser det som en styrke i vår studie at vi har søkt etter artikler i flere databaser. Det viste seg likevel at vi fikk mange av de samme treffene i de ulike databasene.

Vi avgrenset søkene våre, og fikk ikke enorme mengder treff. Vi anser som en styrke at vi i våre søk ikke fikk uoverkommelig mange treff, og derfor føler vi at vi ikke har oversett mange relevante artikler.

Alle artikler er på engelsk, og det må tas høyde for at det kan ha oppstått feiltolkninger eller misforståelser av innholdet i oversettelsen. Selv om begge to har gode engelske språkferdigheter, kan dette være en svakhet i vår studie.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

I vår kvalitetsvurdering av forskningsartiklene har vi brukt sjekklister for kvalitative forskningsartikler (Helsebiblioteket 2019). Vi gjorde grundige vurderinger av hver enkelt artikkel, og vurderingene ble gjort individuelt. Dette for at vi ikke skulle overse noe, og for å sammenligne resultatene. Alle inkluderte artikler har 9 “JA” i våre sjekklister, og det anser vi som en styrke da det sier noe om at artiklene svarer på hensikten/problemstillingen, utvalget, analyse, fortolkning og at de er etisk vurdert.

Artikkel 1 (Ek og Ternestedt 2008) baserer seg på forskning utført i 2003. Dette ser vi på som en svakhet i vår studie, siden forskningen er såpass gammel. Vi valgte likevel å

inkludere studien fordi den inneholdt relevante funn . Artikkel 5 (Gardiner et al. 2009) er fra 2009, men her er det ikke oppgitt i hvilket tidsrom datainnsamlingen har funnet sted. Eksklusjonskriteriet om eldre enn 2008 gjelder ingen av artiklene.

Det er ingen store sprik i våre funn, men artiklene våre har hatt ulike fokusområder. Vi tenkte først at det var en svakhet at enkelte av artiklene fokuserte veldig på enkelte tema, mens noen fokuserte på andre tema. Vi kom likevel frem til at vi fikk en større bredde i funnene våre, og ser det som en av de store styrkene i studien vår.

Alle våre artikler er fagfellevurdert og publisert i tidsskrift med publiseringsnivå 1 eller 2.

Vi la stor vekt på at alle artiklene måtte være etisk vurdert. Dette var viktig for oss fordi pasienter er en sårbar gruppe i samfunnet, og mange av deltakerne i artiklene var veldig syke under datainnsamlingen. Alle artiklene var godkjent av en etisk komité, bortsett fra artikkel 7 og 8. Vi valgte likevel å inkludere artiklene grunnet de etiske hensyn som er opplyst i artiklene, og ser ikke dette som en svakhet.

#### **5.1.4 Analyseprosess**

Vi valgte å lese alle artiklene hver for oss og anser det som en styrke fordi ulike perspektiv og fortolkninger skaper diskusjon. Vi ønsket også å se om vi hadde kommet frem til de samme vurderingene. Alle artiklene ble nummerert for å skape oversikt og sikkerhet om at vi ikke blandet sammen artikler. Når vi laget oversiktstabellene gjorde vi en meget nøysom jobb, og det har vært en fordel for oss senere i studien fordi vi tidlig gjorde oss godt kjent med innholdet i alle artiklene, noe vi også anser som en styrke i studien.

Før vi startet med analysen, diskuterte vi og ble enige om hvilke nøkkelfunn vi foreløpig mente var de viktigste og største. Vi laget tankekart med nøkkelfunn og noen underkategorier før vi gikk systematisk gjennom alle artiklene på nytt for å kartlegge funn. Under gjennomgangen tilførte vi nye underkategorier til tankekartet som vi tenkte burde få en plass i resultatdiskusjonen. Ved hjelp av tankekart, tabell og fargekoder gikk vi gjennom artiklene hver for oss, markerte ut funn og satte funnene i system. Selv om det var en tidkrevende prosess, føler vi at den har vært god og ryddig. Vi anser den nøysomme analysen av artiklene som en styrke i studien.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med vår studie var å belyse pasientens opplevelse av å ha en kronisk sykdom i luftveiene med et progredierende forløp, og vår problemstilling var hvordan pasienter med KOLS opplever å leve med sykdommen. Med bakgrunn i dette ønsket vi å diskutere relevansen funnene har for sykepleie og praksis.

### 5.2.1 Åndenød og angst

Et viktig funn i vår studie var at pasientene opplevde åndenød som et av de mest fremtredende og plagsomme symptomene i hverdagen. Dette satte store begrensninger for dem i det daglige og deres livsutfoldelse. Vi fikk en forståelse av at tung pust var et sammensatt fenomen blant pasientene, og ofte var ledsaget av angst. Helsedirektoratet (2012) opplyser at det finnes en sterk vekselvirkning mellom tung pust og angst hos pasienter, og at lindring av tung pust er en viktig utfordring i palliativ fase av sykdommen.

Bakkelund et al. (2016) forklarer at dyspné er et subjektivt opplevd ubehag som består av kvalitativt forskjellige sanseopplevelser av varierende kvalitet. Å ikke få puste vil naturligvis gjøre at en blir redd, og den engstelsen kan forsterke følelsen av å ikke få puste. Dette kan bidra til stress og angst i livssituasjonen til pasienter med kronisk dyspné - pasienten preges av redsel for anfall eller forverringer. Hjelp og støtte til pasienter med respirasjonsbesvær innebærer ofte store sykepleiefaglige utfordringer, og det stilles store krav til sykepleier i en akutt situasjon. Sykepleier bør opptre rolig, omsorgsfullt og effektivt på samme tid (Skaug og Berntzen 2016)

I vår studie fant vi at opplevelsen av KOLS er sammensatt, og opplevelsen av de kliniske symptomene varierte med graden av sykdommen og egen evne til å håndtere åndenød ved egenbehandling. God egenbehandling vil kreve at pasienten har fått adekvat opplæring, og gjerne har erfaring fra tidligere episoder (Helsedirektoratet 2012). Bakkelund et al. (2016) forklarer at det kan være vanskelig for enkelte pasienter å utføre inhalasjonsbehandling korrekt, spesielt dersom de er dårlige. Det forventes at vi som sykepleiere har kunnskaper om ulike inhalasjonspreparater og administreringen av de. Sykepleier skal observere, informere og veilede pasienten dersom nødvendig (Helsedirektoratet 2012). Gjennom praksisstudier har vi erfart at sykepleiere har hatt variert kunnskap rundt administreringen



av inhalasjoner og forstøverapparat. Dette er noe som kan føre til at sykepleiere administrerer eller lærer opp pasienten i feil inhalasjonsteknikk (Nordeng 2018).

Vi fant også at pasientene i vår studie verdsatte mental støtte over medikamentell behandling; pasientene mente at helsepersonell hadde for lite fokus på det psykososiale og for mye fokus på medikamenter. Pasientens oppfattelse og opplevelse av situasjonen kan være at medikamentene ikke har noen effekt, men vi tenker at sykepleier har bakgrunnskunnskap om virkning og effekt av de medikamentelle tiltakene og vet at de også kan spille en rolle i å lette respirasjonsarbeidet. Det er likevel viktig å ikke undervurdere effekten av en trygg hånd å holde i og noen å snakke med - og vår erfaring er at den beste behandlingen for KOLS-pasienter med angst er en god og balansert kombinasjon av medikamenter og mental støtte.

Skaug og Berntzen (2016) sier at psykisk og støttende funksjon må gå hånd i hånd med medikamentell behandling – sykepleier bør ikke forlate rommet, men være der og berolige, bedre sengeleiet og gi en hånd og holde i. Fysisk berøring kan for mange oppleves som beroligende. Pusteteknikker som leppepusting og diafragmapusting kan bidra til roligere respirasjonsfrekvens og bedret gassutveksling.

### **5.2.2 Livsstil – å mestre et nytt liv med sykdommen**

Mange følte at de hadde fått et annet liv grunnet sykdommen, og at de hadde måtte gi opp mange av de tingene de anså som en del av deres identitet. Sykdommen tok overhånd i livet deres, og de var bundet til huset grunnet nedsatt fysisk kapasitet eller fordi de var avhengige av hjelpemidler. Det er viktig at pasienten har kunnskap om sykdommen, behandling, forebygging av anfall og forverring, kan bedømme endringer og gjennomføre forordnet behandling. På denne måten vil pasienten ha en bedre kontroll over sin egen situasjon, og i mindre grad la sykdommen styre hverdagsaktiviteter og det sosiale livet (Bakkeland et al. 2016).

Som sykepleier vil vår oppgave være å hjelpe pasienten til å få den informasjonen og kunnskapen som trengs for å håndtere sykdommen alene på best mulig måte, for å unngå unødvendige og belastende forverring. Sykepleiers rolle i undervisning og veiledning av pasienten handler om å bidra til læring, utvikling og mestring (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

Vi fant at mange av pasientene slet med vektnedgang grunnet utfordringer med næringsinntaket, fordi de ikke hadde energi til å lage og få i seg maten. Helsedirektoratet (2016) opplyser at pasientgruppen har økt risiko for å bli underernært og dehydrert, og at 25-40 % av pasienter som har alvorlig KOLS er underernærte. Pasienter med KOLS bruker mye energi på respirasjonen og måltidene kan oppleves som slitsomme. Derfor er det en viktig sykepleieroppgave å tilrettelegge på en individuell måte, og at pasienten gis nok tid. Kosten bør være næringsrik, og det er bedre med hyppige, små måltider enn få og store. Det kan suppleres med næringsrik drikke. Rikelig væsketilførsel vil dessuten bidra til mindre tykt ekspektorat (Brodtkorb 2014).

Pasientene i studien hadde både et positivt og negativt forhold til hjelpemidler, og flere hadde et hat/elsk forhold til hjelpemidlene de brukte - de likte effekten og nytten av dem, men likte ikke ulempene som fulgte med. Noen syntes at hjelpemidler som oksygen var tungvint, og gjorde det vanskelig for dem å komme seg rundt, mens andre fokuserte på fordeler som at oksygen reduserte tretthet og ga en bedre nattesøvn. Elektrisk rullestol var med på å gi pasienten mer frihet til å komme seg ut av huset. Hjelpemidler kan gi en positiv effekt med å redusere tungpust og hjelpe pasienten med å spare energi (Bakkeland et al. 2016). Vi erfarer at tilrettelegging og riktige hjelpemidler kan bidra til at pasientene i mindre grad isolerer seg og i større grad kommer seg ut - og alle positive bivirkninger dette har både fysisk og mentalt for pasientene.

Vi fant at mange av pasientene hadde røkt, og hadde dårlig samvittighet eller skyldfølelse på grunn av det fordi sykdommen kunne ses i direkte sammenheng med røykingen. Røyking er en av de viktigste årsakene til KOLS. Rådgivning fra helsepersonell er av de mest effektive tiltakene mot røykeslutt, hvor motiverende argumentasjon, kartlegging av forbruk, råd om valg av strategi, tiltak som reduserer abstinenser og metoder for å forebygge tilbakefall er noe av det viktigste vi kan bidra med. Kun 2 % av de som ønsker å slutte å røyke klarer det på egen hånd (Spigset 2018). KOLS-pasienter som røyker kan miste opptil 60 ml av sin lungefunksjon i løpet av et år, noe som kan reduseres til halvparten hvis de stumper røyken (Brodtkorb 2014). Bakkeland et al. (2016) sier at røykeslutt fører til at det akselererende tapet i FEV1 normaliseres, og at pasienten kan oppleve at mengde ekspektorat og hosting reduseres.

I Norge er det økt forekomst av KOLS hos immigranter enn øvrig i befolkningen. Mye tyder på at innvandrere tilpasser seg vaner i det nye landet, men at sosioøkonomiske forhold i Norge gjør at man forventer at røyking er noe mer utbredt i enkelte immigrantgrupper enn ellers i befolkningen (Helsedirektoratet 2012).

Norge blir et stadig mer flerkulturelt samfunn. Som sykepleiere må vi ha en flerkulturell forståelse for å kunne yte god sykepleie til ulike folkegrupper. Det er derfor viktig at informasjon om KOLS og røykeslutt utarbeides og tilpasses de aktuelle gruppene, både for forebygging og behandling. Kommunikasjonen må tilpasses pasientens språk og kulturbakgrunn. Kommunikasjonsproblemer kan oppstå ved for eksempel manglende felles sosial forståelse og ulik bruk av verbal symbolikk, og det bør brukes profesjonell tolk fremfor eksempelvis familiemedlemmer i situasjoner hvor en trenger tolk. En profesjonell tolk har like streng taushetsplikt som sykepleieren, er nøytral og skiller mellom sak og person (Hanssen 2011). Vår erfaring er at det er tidkrevende for en sykepleier å bestille tolk, og at dette krever god planlegging og ikke alltid er gjennomførbart i praksis. Vi ser likevel at nytten av tolk eller telefontolk er uvurderlig i enkelte situasjoner, og at det kunne vært fordelaktig med en enda enklere løsning enn den som eksisterer i dag.

Vi fant at mange av pasientene unngikk aktiviteter grunnet ubehag knyttet til respirasjonsbesvær. Bakkellund et al. (2016) sier at angst kan føre til at pasienter med respirasjonsbesvær begrenser fysiske aktiviteter til et minimum. Helsedirektoratet (2012) opplyser at trening er sammen med røykeslutt det viktigste ikke-farmakologiske tiltaket i behandlingen, og at trening er viktig i alle stadier av sykdommen. Videre sier Helsedirektoratet (2012) at trening ved en forverring er trygt å utføre, og ikke minst viktig å utføre for å unngå funksjonstap. En kombinasjon av regelmessig fysisk aktivitet og lungerehabilitering, er med på å redusere risikoen for nye innleggelser.

KOLS-pasienter er ofte komorbide, og andre sykdommer som for eksempel diabetes, iskemisk hjertesykdom og osteoporose er vanlig samtidig med KOLS. Komorbiditet gjør KOLS-pasienter til en meget sårbar pasientgruppe - det vil komplisere behandlingen, og kan gjøre rehabilitering etter en sykehusinnleggelse til en langvarig prosess (Bakke og Grundt 2018).

Skaug og Berntzen (2016) forteller at regelmessig trening gir bedre fysisk evne, mobiliserer slim i luftveiene og reduserer dyspné. Tidlig mobilisering etter sykehusinnleggelse er viktig for å unngå trombedannelser, embolier og muskelatrofi (Helsedirektoratet 2012). Aktiviteten skal tilpasses den enkelte, og bør omfatte elementer innen styrke-, bevegelse- og utholdenhetstrening. Sykepleierens oppgave blir å samarbeide med pasienten om å finne aktiviteter og mål som kan gjennomføres. Det er også viktig at man som sykepleier gir pasienten kunnskap om fordelene med fysisk aktivitet, og gir pasienten motivasjon og oppmuntring til å gjennomføre aktiviteten (Skaug og Berntzen 2016).

Kristoffersen (2011 b.) sammenligner det å leve med en kronisk sykdom med en sorgprosess. Pasienter med kronisk sykdom skifter gjerne mellom ulike perspektiver etter hvert som sykdommen utvikler seg og i perioder hvor en føler seg truet av sykdommen. Vi har tidligere forklart at KOLS er en svingende sykdom med et uforutsigbart og usikkert forløp. Den trusselen pasienten føler er subjektive opplevelser av progresjon av sykdommen, og kan oppfattes som ubetydelig av utenforstående. Sykepleier må derfor ta pasientens opplevelse på alvor. Sykdommens varighet og pasientens erfaring er en viktig faktor for hvor bevisst valget om fokus er, og perspektivet kan ha betydning for fornyet håp og optimisme. Sykepleiers rolle vil være å fremme mestring, og hjelpe pasienten å omdefinere situasjonen slik at den ikke oppleves like truende for pasienten (Kristoffersen 2011 b.).

### **5.2.3 Tanker og bekymringer rundt døden**

I våre funn kom det frem at mange har bekymringer og tanker rundt døden. Flere hadde hørt skremmende historier om andre som hadde dødd av KOLS. Enkelte hadde personlige relasjoner til mennesker som hadde erfaringer og opplevelser med sluttfasen av KOLS. Pasientene fortalte også at hvordan de selv hadde det psykisk og fysisk kunne påvirke deres tanker og bekymringer rundt døden. Av å ha perioder der de ble dårligere, både kroppslig og mentalt, kunne pasientene oppleve at livet føltes meningsløst.

Funnene i vår studie pekte på at pasientene ofte ikke fryktet selve døden, men at det skulle bli en langsom og pinefull kvelning. Bakkelund et al. (2016) forklarer at det ikke alltid er selve døden pasienten frykter, men måten det vil skje på. Ved angst og frykt rundt døden, kan man som sykepleier hjelpe pasienten ved å snakke om tema som er vanskelig for

pasienten å snakke om. Hva tema innebærer er helt individuelt, men ved å snakke om dem kan det være med på ta bort unødvendig frykt (Mathisen 2012).

Noen pasienter fortalte at de så langt det lot seg gjøre ønsket å tilbringe den siste tiden hjemme med familie rundt seg. Andre ønsket å være hjemme til de var for dårlig, for siden å bli overført til en institusjon. Gjennom vår studie fant vi ut at mange av pasientene opplevde at helsepersonell ikke hadde snakket med dem om sykdommens forløp eller behandlingsalternativer.

Ifølge Helsedirektoratet (2012) skal det tas hensyn til pasientens aktuelle og tidligere ytrede ønsker angående behandling og livsforlengende tiltak. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 sier at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelig og forsvarlige behandlingsmetoder. § 3-2 sier at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, og at pasienten skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger av helsehjelpen. Helsepersonelloven (1999) § 10 sier at det er den som yter helse- og omsorgstjenester til pasienter som skal gi informasjon til de pasientene som har krav på det etter § 3-2 i pasient og brukerrettighetsloven.

Kristoffersen (2011 b.) sier at pårørende kan oppleve sorg og tapsfølelse over den syke. Denne sorgen kan sammenlignes med sorgen som oppstår forbundet med et dødsfall, men dette kan oppleves enda verre da den syke blir stadig dårligere, og ikke mottar samme aksept og støtte som ved et dødsfall. Pårørende har et stort behov for kunnskap om, prognose for og utvikling av sykdommen, og hva de kan forvente. Det er derfor viktig at man som sykepleier gir pårørende informasjon, undervisning og veiledning om sykdommen og hvordan de kan håndtere den på best mulig måte.

Når pasienten ønsker å dø i hjemmet, er det ofte hjemmesykepleie som blir den yrkesgruppen som blir mest involvert. Det bør bli satt inn en pasientansvarlig sykepleier som koordinerer hjelp til pasienten, ut i fra hans ønsker og nåværende situasjon. Det bør være et tverrfaglig samarbeid mellom ulike instanser, hvor pasienten blir møtt med en palliativ tilnærming (Birkeland og Flovik 2014).

NOU (2017: 16) sier at utviklingen av begrepet palliasjon og økende krav til palliativ behandling gjør at det stilles økte krav til kompetanse blant helsepersonell. De påpeker at det er viktig at innholdet i undervisningen i palliasjon bør omfatte palliasjon til alle som har behov, fokus på tidlig integrasjon og et tverrfaglig perspektiv.

Helse Møre og Romsdal har laget en handlingsplan for innføring av Palliativ Plan (2018). Det beskrives som et verktøy for å kvalitetssikre palliative tiltak for pasienter med uhelbredelig sykdom, som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak. En individuell plan utarbeides i samarbeid med pasient, pårørende, fastlege eller tilsynslege og sykepleier. Den kan strekke seg over en kort periode eller over flere år, og oppdateres i takt med pasientens tilstand. Planen er for pasientens, pårørendes og helsepersonells trygghet, og har som mål å være i forkant av ulike utfordringer og gi bedre livskvalitet i gjenværende levetid med fokus på pasientens ønsker.

#### **5.2.4 Utilstrekkelig med informasjon fra helsepersonell**

I våre funn kom det fram at pasientene har både positive og negative relasjoner og erfaringer med helsepersonell. Som sykepleier vil man møte KOLS-pasientene på ulike arenaer i arbeidslivet. I hjemmesykepleie vil man få en annen tilnærming til pasienten enn for eksempel på et sykehus eller sykehjem. Man vil se hvordan pasienten er i sitt daglige liv og hvordan pasientens nåværende tilstand er, mens man i sykehus ofte møter pasientene i en forverring. Ved kronisk sykdom vil det være en sammensatt tilstand, og KOLS-pasienten kan svinge veldig i form - ikke bare fra uke til uke, men også fra minutt til minutt. Det er viktig at sykepleieren har et helhetsperspektiv på pasientens diagnose (Birkeland og Flovik 2014). Ifølge Helsedirektoratet (2012) skal sykepleiere ha kunnskap om lungenes anatomi og fysiologi og kunnskap om KOLS i ulike grader, ulike faser, symptomer og hvordan lindre symptomene til KOLS-pasienten.

Vår studie viste at helsepersonell var for dårlige til å snakke med pasientene, spesielt om tema som forløpet av sykdommen og døden. Flere av pasientene trodde de kunne bli helt friske igjen. Ifølge §3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal informasjon individuelt tilpasses mottakerens alder, erfaring, modenhet og kultur- og språkbakgrunn. Helsepersonell skal også forsikre seg på best mulig måte at innholdet av informasjonen er forstått av mottaker. Ifølge Eide og Eide (2007) skal helsepersonell tilpasse informasjon etter pasientens behov. En god formidling av informasjon er viktig, og pasienten skal både

høre, forstå og huske hva som blir sagt. Pasienten skal oppleve å bli ivaretatt på en god måte.

Sykepleier kan oppleve en rekke utfordringer i møte med døden: på menneskelig plan møter en sin egen sårbarhet, på det mellommenneskelige plan møter en den syke og pårørendes sårbarhet. Sykepleier må ha et bevisst forhold til hvordan de møter dødssyke mennesker. Å møte mennesker som skal dø kan være ekstra utfordrende om en er ung og har lite erfaring, men å trekke seg unna er en dårlig løsning. Det vil være en uprofesjonell og uetisk løsning som går ut over pasienten. Det kan være til hjelp å støtte seg på og observere mer erfarne kollegaer eller veiledere (Mathisen 2011).

Helsedirektoratet (2012) sier at det krever klinisk skjønn, erfaring, god kommunikasjon, planlegging og mot å vurdere prognose og behandlingsnivå av en KOLS-pasient. I praksisstudier har vi som sykepleiestudenter opplevd å bli utelatt fra vanskelige samtaler, med bakgrunn i at vi som studenter eller pasienten må skjermes. Dette bidrar ytterligere til at en som nyutdannet kan synes det er vanskelig å møte veldig syke pasienter, og ta de vanskelige samtalene på egen hånd når vi står der som ferdig utdannet.

Våre funn viste at det var viktig for pasientene å opprettholde selvbylde, men at dette ble utfordret blant annet av at de ikke lenger fikk til oppgaver som de tidligere hadde klart. Spesielt personlig hygiene ble en stor utfordring for mange, da de måtte slippe ukjente mennesker innenfor intimgrensene. Tilbudet om hjelp til stell blir ofte gitt pasienter om morgenen, noe som er lite gunstig for lungesyke da det ofte er det tidspunktet på døgnet de er dårligst (Bakkellund et al. 2016).

Vi fant at pasientene synes det var viktig med helsepersonell som var kjent, fordi de da sparte mye krefter på å slippe å forklare eller veilede nytt og ukjent helsepersonell underveis i stellet. Sykepleiers oppgave innebærer å ha kunnskap om pasientens fysiske tilstand, og planlegge gjennomføringen i samråd med pasienten. Tid er et viktig stikkord i behandling av lungesyke, og det bør settes av god tid for å unngå at pasienten blir tungpusten underveis. Det overordnede målet med stellet er at pasienten skal oppleve velvære, og ikke føle seg overkjørt (Bakkellund et al. 2016).

I vår studie fant vi at pasientene følte at helsepersonell ikke hadde tid til å snakke med dem, og at en god relasjon derfor uteble. Vår erfaring er at sykepleiere periodevis jobber under et voldsomt tidspress og at økonomiske innskrenkninger på arbeidsplassene går ut over hvilke arbeidsoppgaver sykepleieren får i arbeidshverdagen. Dette får dessverre noen ganger konsekvenser overfor pasientene. Sykepleiere tillegges et økende antall arbeidsoppgaver i tillegg til sykepleieroppgavene. Tidsskriftet Sykepleien har utført en spørreundersøkelse blant sykepleiere, der 85 % svarer at de ukentlig utfører oppgaver som ikke er sykepleieroppgaver (Bergsagel 2019).

Det har blitt en velkjent erfaring for oss at vi som helsepersonell ikke alltid føler at vi strekker til over alt, og at det ofte er de gode samtalene med pasientene som uteblir når vi føler vi ikke har nok tid. Noen ganger må det gjøres vanskelige prioriteringer, og av og til blir det feil. Tveiten (2008) sier at refleksjon før, under og etter faglig funderte handlinger er en forutsetning for god praksis. Refleksjon vektlegges stadig mer i sykepleiefagets teoretiske grunnlag, og refleksjon over egen praksis kan bidra til at kunnskap artikuleres og faget videreutvikles.

### **5.2.5 Tverrfaglig samarbeid - nøkkelen til en helhetlig behandling**

Tverrfaglig palliativ behandling bør integreres i behandlingen til pasienter som får en KOLS-diagnose allerede ved diagnosetidspunktet. I realiteten er det mangel på et tilbud om tverrfaglig vurdering med sikte på best mulig rehabilitering tilpasset den enkelte. Et tverrfaglig samarbeid mellom lege, sykepleier, fysioterapeut og eventuelt andre som ergoterapeut og klinisk ernæringsfysiolog kan bidra til en god rehabilitering for pasienter med KOLS. Det kan være med på å øke pasientens mestrings- og funksjonsevne, livskvalitet, funksjonsnivå og redusere sykehusinnleggelse og forverringer (Helsedirektoratet 2012).

Hvis alle parter i et tverrfaglig team jobber mot samme målsetting, vil de få en felles forståelse av pasientens situasjon og dermed et bedre resultat. Et tverrfaglig team kan bidra med best mulig tilrettelegging av hverdagen til pasienten og pårørende etter tilgjengelige ressurser og behov (Kristoffersen 2011 a.).

I vår studie kom det frem at pasientene følte at de hadde tapt en del av sin identitet fordi de ikke lenger kunne være like spontane som før de ble syke. Det kom også fram at det å



planlegge og prioritere ting i hverdagen bidro til å gi dagene mer mening. Sykepleier kan sammen med ergoterapeut og fysioterapeut legge til rette for planlegging, prioriteringer og tilrettelegging både i jobb og hjem. Dette vil bidra til at pasientene føler økt mestring, og kan stå lenger i arbeid. Det vil være en gevinst både for pasienten selv og for samfunnet (Helsedirektoratet 2012).

Rehabilitering fra tidlig fase på kommunalt nivå er viktig for denne pasientgruppen. Tilbudet kan omfatte alt fra lærings- og mestringstilbud til ulike treningsopplegg ved frisklivssentraler og lignende i kombinasjon med god oppfølging fra fastlegen. Ved alvorligere tilfeller av funksjonssvikt bør fastlegen eller annen helseinstitusjon vurdere henvisning til et mer spesialisert rehabiliteringstilbud. Individuell plan vil bidra til et koordinert og helhetlig tilbud og sikre kontinuerlig oppfølging gjennom forløpet slik at tjenestene kan justeres i samsvar med sykdomsutviklingen (Helsedirektoratet 2012).

Som nevnt tidligere har Helsedirektoratet (2012) sagt at KOLS ikke har fått tilstrekkelig oppmerksomhet. Det er en stor klinisk utfordring å lindre KOLS-pasientenes symptomer i den siste fasen av livet og at palliative enheter i Norge ikke er beredt til å ta imot disse pasientene. På tross av at KOLS sammenlignes med avansert lungekreft, er ikke behandlingen KOLS-pasientene mottar på samme nivå som den behandlingen lungekreftpasienter får tilbud om. Helsedirektoratet har laget et eget pakkeforløp for lungekreft, men det eksisterer enda ikke for KOLS.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pasientens opplevelse av å ha en kronisk sykdom i luftveiene med et progredierende forløp. Problemstillingen var hvordan KOLS-pasienten opplevde sykdommen.

Gjennom vår litteraturstudie fant vi at KOLS var en sykdom pasientene måtte lære seg å leve med i stedet for å la sykdommen overstyre og overta livet deres. Vi erfarte at sykdommen krevde stor plass i livene til pasientene, og at det var en overgang å gå fra å være frisk til å gradvis måtte ta mer og mer hensyn til en uønsket sykdom. Kliniske symptomer økte i omfang i takt med alvorlighetsgrad, og åndenød og ekspektorat var de mest plagsomme symptomene for pasientene.

Sykdommen var for mange veldig tung å bære på, og måtte tas hensyn til i mange aspekter i det nye livet som kronisk syk. Pasientene opplevde en reduisering av deres fysiske kapasitet, og ble tvunget til å gjøre livsstilsendringer. De opplevde økt avhengighet, endringer i energinivå, evne til deltakelse og evne til å ivareta grunnleggende behov. Flere hadde et økt hjelpebehov, og måtte ta i bruk hjelpemidler. Hjelpemidler opplevdes både som et positivt og negativt tilskudd til deres hverdag.

Vi fant at flere isolerte seg som en konsekvens av flere og sammensatte faktorer som fulgte med sykdommen. Redusert kapasitet og evne til å delta som før og stigmatisering av synligheten av sykdommen er eksempler på slike faktorer. Mange følte seg som en byrde for familien og for samfunnet, og ønsket ikke å være til bry. Pasientenes selvbilde og identitet var sterkt utfordret, og mange følte skyld og skam for å ha fått sykdommen da de så det i sammenheng med livsstil.

Angst var en stor plage for mange, og flere opplevde en forsterket angst i sammenheng med åndenød. Mange hadde bekymringer rundt progresjonen av sykdommen og døden, og opplevde at de måtte håndtere disse bekymringene alene. Relasjonen og tillit til helsepersonell var varierende blant pasientene. Det kom tydelig frem at det i flere tilfeller var dårlig eller total mangel på kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.

## **6.1 Konsekvenser for praksis**

I vår studie har vi belyst behovet for palliativ behandling for KOLS-pasienter, men vi ser at det enda er en vei å gå for å integrere behandlingen som standard forløp for denne pasientgruppen. For at sykepleiere skal kunne yte god sykepleie til denne pasientgruppen er det viktig at sykepleiere har kunnskap om sykdommen, og hvordan kan lindre pasientenes ulike symptomer og plager, både fysiske og psykiske.

Gjennom pasientperspektivet har vi belyst hvordan pasientene opplever sykdommen, samt deres relasjoner til helsepersonell. Det er viktig at vi som sykepleiere overfører pasienterfaringer til vår praksisutøvelse, for å få en bredere og mer helhetlig forståelse av KOLS som sykdom. Helsepersonell må ha lik og riktig kunnskap, og formidle lik og riktig kunnskap for å kunne gi pasientene god innsikt i sin egen sykdom, hva pasientene kan gjøre selv og hva de kan få hjelp til.

## **6.2 Forslag til videre forskning**

I våre funn kom det fram lite om hvilke tilbud som finnes av palliativ behandling for KOLS-pasienter. Antall KOLS-pasienter er antatt å øke, og det bør derfor forskes videre på behandlingen som blir tilbudt KOLS-pasienter allerede fra diagnosetidspunktet. For at samfunnet skal spare ressurser kan det forskes mer på tilrettelegging for KOLS-pasienter i hjemmet og på institusjoner for å unngå sykehusinnleggelse eller flere institusjonaliserte pasienter.

## 7.0 Referanseliste

- Bakke, Per og Heidi Grundt. 2018. "Legemidler ved sykdommer i respirasjonsorganene" I *Legemidler og bruken av dem*, red. Olav Spigset, 166-172. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bakkeland, Jon, Bernt Henrik Thorsen, Hallbjørg Almås, Anne Dichmann Sorknæs, Randi Grønseth. 2016. "Sykepleie ved lungesykdommer". I *Klinisk sykepleie bind. 1*, red. Hallbjørg Almås, 118-182. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bergsagel, Ingvald. 2019. "6 av 10 sykepleiere bruker daglig tid på oppgaver de mener andre burde utføre". Sykepleien. Lest 07.05.19.  
<https://sykepleien.no/2019/02/6-av-10-sykepleiere-bruker-daglig-tid-pa-oppgaver-de-mener-andre-burde-utfore>
- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014. *Sykepleie i hjemmet*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk AS.
- Brenne, Anne-Tove og Ronny Dalene. 2016. "Symptomlindring av den døende pasienten" I *Palliasjon Nordisk Lærebok*, red. Jon Håvard Loge, 638-651. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- British Lung Foundation. 2017. "Spirometry and reversibility testing". Lest 20.05.19.  
<https://www.blf.org.uk/support-for-you/breathing-tests/spirometry-and-reversibility>
- Brodtkorb, Kari. 2014. "Respirasjon og sirkulasjon" I *Geriatrisk sykepleie*. 375-388. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Chang, Yi-Ya, Yu-Tzu Dai, Nai-Hui Chien og Hui-Ya Chan. 2016. "The Lived Experiences of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study". *Journal of Nursing Scholarship*, 48:5, 466-471. doi: 10.1111/jnu.12230
- Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskrivning* 6. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Eines, Trude Fløystad. 2018. *SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.
- Ek, Kristina og Britt-Marie Ternestedt. 2008. "Living with chronic obstructive pulmonary

- disease at the end of life: a phenomenological study”. *Journal of Advanced nursing* 62(4), 470-478. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x
- Ek, Kristina, Eva Sahlberg-Blom, Birgitta Andershed og Britt-Marie Ternstedt. 2010. “Struggling to retain living space: patients’ stories about living with advanced chronic pulmonary disease”. *Journal of Advanced Nursing* 67(7), 1480-1490. doi: 10.1111/j.1365.2648.2010.05604.x
- Evans, David. 2002. “Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data”. *Australian Journal of Advanced Nursing*; 20(2): 22-26 <http://www.ajan.com.au/vol20/vol20.2-4.pdf>
- Gardiner, Clare, Merryn Gott, Neil Small, Sheila Payne, David Seamark, Sarah Barnes, David Halpin og Charlotte Ruse. 2009. “Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying”. *Palliative Medicine*. 23(8), 691-697. doi: 10.1177/0269216309107003
- Gulsvik, Amund og Tarje O. Halvorsen. 2016. “Pustebesvær” I *Palliasjon Nordisk Lærebok*, red. Jon Håvard Loge, 585-593. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanssen, Ingrid. 2011. “Interkulturell sykepleie” I *Grunnleggende sykepleie bind 1*, red. Eli-Anne Skaug, 135-160. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Handlingsplan 2016-2018. 2018. *Innføring av Palliativ Plan i Møre og Romsdal*. Helse Møre og Romsdal. <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan/innforing-av-palliativ-plan-i-more-og-romsdal>
- Helsebiblioteket. 2019. «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie». Lest 05.01.19. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsedirektoratet. 2010. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. 2012. *KOLS - Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. 2016. “Kols”. Lest 25.03.19. <https://helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols>
- Helsepersonelloven. *Lov om helsepersonell m.v. av 2.juli 1999 nr 64*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Henriksen, Anne Hildur og Are P. Normann. 2016. “Ikke-maligne lungesykdommer” I *Palliasjon Nordisk Lærebok*, red. Jon Håvard Loge, 702-719. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2017. Sykdomslære - indremedisin, kirurgi og anestesi. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jerpseth, Heidi, Vegard Dahl, Per Nortvedt, Kristin Halvorsen. 2017. "Older patients with late stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation". *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 27, hefte 3-4, 582-592. doi: 10.1111/jocn.13925
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011 a. "Stress og mestring" I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 133-196. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011 b. "Sykepleier i organisasjon og samfunn" I *Grunnleggende sykepleie bind 1*, red. Eli-Anne Skaug, 282-341. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2011. "Om sykepleie" I *Grunnleggende sykepleie bind 1*, red. Eli-Anne Skaug, 15-29. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Landers, Amanda, Rachel Wiseman, Suzanne Pitama og Lutz Beckert. 2015. "Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities". *npj Primary Care Respiratory Medicine*, 25. doi: 10.1038/npjpcrm.2015.43
- Malterud, Kirsti. 2017. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marx, Gabriella, Maximillian Nasse, Henrikje Stanze, Sonja Owusu Boakye, Friedemann Nauck og Nils Schneider. 2016. "Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study". *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011555
- Mathisen, Jorunn. 2011. "Sykepleie ved livets avslutning" I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 296-335. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mousing, Camilla Askov, Helle Timm, Marit Kirkevold og Kirsten Lomborg. 2018. "Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. A qualitative study of the patient perspectives". *Nordisk sykeplejeforskning*, årgang 8, nr 2-2018, 107-121. doi: 10.18261/ISSN.1892-2686-2018-02-03
- Norsk senter for forskningsdata. 2019. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". Lest 25. 04. 2019. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

- Nordeng, Heidi. 2018. "Grunnleggende kunnskap" I *Legemidler og bruken av dem*, red. Olav Spigset, 21-40. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Leva Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2016. *Jobb kunnskapsbasert!* 2.utg. Oslo: Cappellen Damm AS.
- NOU 2017: 16. *På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/nou/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rubio, Melissa. 2018. "Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease". *The Journal of Nurse Practitioners - JNP*.  
<https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.10.005>
- Skaug, Eli Anne, Helene Berntzen. 2016. "Respirasjon" I *Grunnleggende sykepleie bind 2*, red. Gro Hjelmeland Grimsbø, 87- 128. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spigset, Olav. 2018. "Legemidler ved fedme og røykeavvenning" I *Legemidler og bruken av dem*, red. Olav Spigset, 353-357. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, Sidsel. 2008. *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Véron, Claudia, Sophie Pautex , Catherine Weber, Jean-Paul Janssens, Christine Cedraschi. 2018. "Recollection of participating in a trial: A qualitative study of patients with severe and very severe chronic obstructive pulmonary disease". *PLoS ONE*, vol. 13, no. 9 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204701>
- World Health Organization. 2018. "Palliativ care". Lest 30.04.2019.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## Vedlegg 1 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
COPD or chronic obstructive pulmonary disease AND pallia* or terminal* AND nurs* and experienc* Limit '2008 to current'	10.01.19	Medline	19	10	3	3
COPD or Chronic obstructive pulmonary disease AND Pallia* or Terminal* or Dying or Die or Death or End of life AND Experienc* Limit '2008 to current' Limit 'Language: Danish, English, Norwegian, Swedish'	01.03.19	ProQuest	813	21	3	2



<p>COPD or Chronic obstructive pulmonary disease AND Pallia* or Terminal* or Dying or Die or Death or End of life AND Experienc*  Limit '2008 to current'  Limit 'Danish or English or Norwegian or Swedish'  Limit 'qualitative'</p>	02.04.19	Medline + PsychInfo	276	20	1	1
<p>COPD or Chronic obstructive pulmonary disease AND Palliati* or Terminal* or Dying or Die or Death or End of life  Limit '2008 to current'  Limit 'Danish or English or Norwegian or Swedish'</p>	02.04.19	ProQuest	813	21	4	2

COPD or Chronic obstructive pulmonary disease AND Palliati* or Terminal* or Dying or Die or Death or End of life Limit '2008 to current' Limit 'Language: Danish, English, Norwegian, Swedish'	04.04.19	ProQuest	857	20	4	1
COPD or Chronic obstructive pulmonary disease AND Palliati* or Terminal* or Dying or Die or Death or End of life AND Experienc* Limit '2008 to current' Limit 'Language: Danish, English, Norwegian, Swedish'	04.04.19	Cinahl	201	6	1	1

## Vedlegg 2 – PICO-skjema

	P	I	O
Norsk	KOLS* Kronisk obstruktiv lungesykdom	Pallia* Terminal* Dø* Slutt*	Erfar* Opplive*
Engelsk	COPD Chronic obstructive pulmonary disease	Palliati* Terminal* Dying Die Death End of life	Experienc*

## Vedlegg 3 – Sjekkliste kvalitativ studie

# Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

### Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

### Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister.

Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

## (A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Utforske hva det vil  
si for pasienter å  
leve med KOLS som en  
uhelbredelig og kronisk  
sykdom

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

17 pasienter er inkludert  
i studien. Ble utført  
intervju

## Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

**Tips:** Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

31 ble spurt om å delta,  
17 tok det ja.  
Ble rekrutterte i forbindelse med sykehusinnleggelse eller sederte gruppe.  
Deltakerne var mellom 54-78 år, 10 menn og 7 kvinner pasientene hadde KOLS med GOLD III-IV grad.

---

**5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?**

JA

UKLART

NEI

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

---

**6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?**

JA

UKLART

NEI

**Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

---

7. Er etiske forhold vurdert?

JA

UKLART

NEI

**Tips:**

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Alle ble informert om studien og ga skriftlig samtykke før intervjuene. Deltagerne kunne trekke seg når som helst, uten grunn. Det ble brukt pseudonym-er for å ivareta konfidensialitet.

---

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

JA

UKLART

NEI

**Tips:** En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

---

Basert på svarene dine på punkt 1 - 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

JA

UKLART

NEI

---



## (B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

JA

UKLART

NEI

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

## (C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Behov for mer forskning  
på hvordan pasientene  
kan ~~fa fordel av~~  
dra nytte av å fa  
intet annet alternativ til

## Vedlegg 4 – Oversiktstabeller artikler

Artikkel 1	
Forfattere	Kristina Ek og Britt-Marie Ternestedt
År	2008
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing 62(4), 470-478
Tittel	Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study
Hensikt	Beskrive den essensielle strukturen i opplevelsen av å leve med alvorlig KOLS under den palliative fasen
Metode/ instrument	Fenomenologisk studie, der fokuset var på hvordan personer lever med KOLS, og tolker situasjonen. Dermed var målet å få detaljerte beskrivelser på hvordan det er å leve med KOLS i hverdagen. Det ble utført intervju over en to måneders periode. Seks av de åtte intervjuene ble utført i hjemmet til pasientene, og to av intervjuene ble utført på sykehus.
Deltagere/ frafall	9 pasienter ble spurt om å delta i studiet. En En person takket nei til deltagelse studiet. Av de åtte gjenværende, fikk seks oksygen behandling, mens to stykker nektete å bruke oksygen behandling da de følte at det pålagte dem begrensninger i daglige aktiviteter.
Hovedfunn	Pasientene beskrev det å leve med KOLS var en klar begrensning på livskvalitet i dagliglivet. De måtte gjøre endringer i livsstilen sin, og det var også mangel på tidligere fysisk styrke de hadde hatt før. Dette medførte at de måtte unngå ulike aktiviteter og ble avhengig av å ha andre rundt seg. Beskrivelsene pasientene ga var karakterisert med at de følte på både sosial og eksistensiell ensomhet. Selvbildet ble utfordret, og

	<p>de opplevde livet som meningsløst. Dette kunne medføre at noen ganger ble denne følelsen så stor at personen ønsket å dø.</p> <p>Til tross for å ha begrensninger i dagliglivet og en måtte ha en endret livsstil, opplevde de også gode stunder, og en følelse av meningsfullhet som ofte var relatert til en følelse av tilhørighet.</p>
Etisk vurdering	<p>Tillatelse til å utføre studiet ble gitt fra lokale administratorer på sykehusene og fra den lokale forskningsetiske komiteen. En sykepleier ved begge avdelingene valgte ut pasientene. Sykepleierne ga pasientene innledende informasjon om studie designet, og forklarte at deltakelsen var frivillig. Det ble så spurt om pasientenes navn og telefonnummer kunne bli gitt til den som skulle intervju de. De pasientene som samtykket til å delta i studiet, mottok et brev med informasjon om studiet. Etter en uke, ble pasientene oppringt, og hadde da anledning til å spørre spørsmål og gi et muntlig samtykke eller avslå å delta i studiet. Skriftlig samtykke ble innhentet under selve intervjuet.</p>
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 2	
Forfattere	Kristina Ek, Sahlberg-Blom, Birgitta Andershed & Britt-Marie Ternestedt
År	2010
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing Vol. 67, nr 7, 1480-1490
Tittel	Struggling to retain living space: patients stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease
Hensikt	Hensikten med studiet var å belyse hvordan det er å leve med KOLS og oksygenbehandling når man lever alene.

Metode/instrument	Fenomenologisk-hermeneutisk studie
Deltagere/ frafall	Deltakerne ble rekruttert fra en lungeklinikk i Sverige, hvor inklusjonskriteriene var KOLS som hoveddiagnose, LTOT (langtidsbehandling med oksygen) og at de bodde alene. 31 pasienter ble vurdert, og av disse var det 8 som passet inklusjonskriteriene. 4 av de 8 pasientene ble med i studien.
Hovedfunn	<p>Artikkelen tar utgangspunkt i to hovedfunn med underkategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>being subordinated to the sick body</i> (være underordnet den syke kroppen) <ol style="list-style-type: none"> <li>a. <i>the unpredictable body</i> (den uforutsigbare kroppen)</li> <li>b. <i>assistive devices both a resource and a limitation</i> (hjelpemidler både en ressurs og begrensning)</li> <li>c. <i>entrusting oneself to other people and preserving control of one's life</i> (overgi seg selv til andre personer og bevare kontrollen over sitt eget liv)</li> </ol> </li> <li>2. <i>protecting significant values og identity</i> (å beskytte betydelige identitetsverdier). <ol style="list-style-type: none"> <li>a. <i>striving to maintain one's self-image</i> (å ivareta selvbildet)</li> <li>b. <i>being aware of one's own death</i> (å være bevisst på ens egen død)</li> </ol> </li> </ol> <p>Å bo alene ble sett på som en fordel av deltakerne, unntatt øyeblikket de kom til å møte døden, da de ikke ønsket å plage noen andre med konsekvenser av sykdommen.</p> <p>Sosial isolasjon, angst, fordeler og ulemper med hjelpemidler (rullestoler, oksygentanker etc.). Viktigheten av kontinuitet i helsepersonell, slik at de slapp å bruke mye energi på å forklare og "lære opp" helsepersonell ble understreket som viktig. Frykt for å dø fordi de var redd for angsten som følger med å ikke få puste, og uvissheten rundt når de kom til å dø ble sett på som en trussel mot deres identitet.</p>

Etisk vurdering	The Regional Ethical Review Board i Sverige godkjente studien. Deltakelse var frivillig, og deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien. De hadde mulighet til å trekke seg når som helst.
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 3	
Forfatter	Heidi Jerpseth, Vegard Dahl, Per Nortvedt, Kristin Halvorsen 2017
År	Norge
Land	Journal of Clinical Nursing, Vol. 27, hefte 3-4, 582-592
Tidsskrift	
Tittel	Older patients with late stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation
Hensikt	Å utforske sykdomsopplevelsen til eldre pasienter med langtkommen KOLS og få kunnskap om hvordan pasientperspektivet kan påvirke bestemmelsesprosessen om BiPAP og/eller CPAP
Metode/instrument	Kvalitativ studie med hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming. Kvalitative dybdeintervju.
Deltagere/fracfall	Sykepleiere som jobbet ved sykehus rekrutterte pasienter til studien. De ble gitt muntlig og skriftlig informasjon, informert om frivillig deltagelse og muligheten til å trekke seg når som helst. 12 pasienter fikk tilbudet om å bli med i studien, og alle deltok. Det ble samlet inn skriftlig samtykke før datasamlingen startet. Inklusjonskriterier var at pasientene skulle være >64 år, GOLD III-IV, komorbiditet, episoder med alvorlig eksaserbasjon med sykehusinnleggelse, BiPAP eller

	CPAP behandling innenfor det siste året. Alle deltagere måtte være samtykkekompetent, ikke ha kognitiv svikt, snakke og skrive norsk.
Hovedfunn	<p>Deltakerne rapporterte plagsomme KOLS-symptomer, lav livskvalitet, pusteproblemer, smerter, angst, sosial isolasjon og ensomhet. Livet deres var uforutsigbart, helsen varierte fra dag til dag, og de hadde følelsen av å leve på lånt tid. Livet føltes skjørt. Angst, panikk og kortpustethet hang ofte sammen, noe som gjorde at de følte de var i en ond sirkel. Ventilasjonsmasken ble beskrevet både som slitsom, klaustrofobisk, en plage og ubehagelig, men samtidig en livbøye - et tegn på håp og overlevelse, selv om man ikke har noen sjanse for å bli frisk.</p> <p>De beskrev en tapsfølelse når de sammenlignet livssituasjonen sin nå med hvordan livet deres hadde vært tidligere. De sa at alt i livet deres nå krevde planlegging, selv en dusj eller et måltid kunne ikke være en spontan bestemmelse, og at alt opplevdes slitsomt.</p> <p>Ensomhet, håpløshet, frykt for å bli kvelt, ulykkelighet.</p> <p>De hadde lite tillit til helsepersonell, og hadde ikke snakket med noen om at de skulle dø. De trodde ikke leger eller sykepleiere ville ha tid eller hadde lyst til å ha dype samtaler med dem. De følte seg lite eller ikke inkludert i bestemmelser rundt behandling, og noen visste ikke hvorfor de mottok den behandlingen de fikk. De følte at det ble presentert en behandling, og at det ikke var åpent for diskusjon. Noen av pasientene ønsket å snakke mer om døden og få informasjon rundt sykdommen, mens andre mente det var bedre å leve i uvitenhet.</p>
Etisk vurdering	Alle deltagerne leverte skriftlig, frivillig og informert samtykke. REK (Regional Committee for Medical Research Ethics) godkjente studien. Alle intervjuer ble gjennomført av erfaren sykepleier som kunne gjøre vurderinger av pasienten fortløpende under intervjuet.
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 4	
Forfatter	Claudia Véron, Sophie Pautex , Catherine Weber, Jean-Paul Janssens, Christine Cedraschi
År	2018
Land	Sveits
Tidsskrift	PLoS ONE
Tittel	Recollection of participating in a trial: A qualitative study of patients with severe and very severe chronic obstructive pulmonary disease
Hensikt	Å utforske KOLS pasienters tilbakemeldinger som var med i studiet, deres behov og nytten de har av palliative omsorg intervensjoner
Metode/instrument	Randomisert kontrollert undersøkelse (RCT) studiet var et 3-årig studie med to kontrollgrupper. Gruppene bestod av to grupper som var tilfeldig tildelt til enten en intervensjonsgruppe som hadde nytte av en tidlig spesialisert palliativ omsorg i tillegg til standard omsorg, eller til en kontrollgruppen som hadde nytte av standard omsorg. De med tidlig palliativ omsorg ble intervjuet av erfarne sykepleiere 1 gang i måneden i et år. Ved utgangen av forsøket ble pasienten informert at en psykolog skulle intervjuer de, og det ble utført halvstrukturerte intervju over 2 måneder i hjemmet alene med pasientene, med en varighet på ca. 52 minutter.
Deltagere/frafall	49 pasienter deltok i alderen 56-82. Blant de 49 pasientene som deltok i RCT, døde 17 pasienter siden forsøkets begynnelse. Oppfølging av 7 pasienter ble avbrutt under forsøket, og bare 25 pasienter kunne kontaktes for et intervju. 4 av pasientene kunne ikke eller ønsket ikke å bli intervjuet, særlig på grunn av deres dårlige helsetilstand. 2 personer kunne ikke bli med over telefon og en person bodde i utlandet. Det ble igjen 18 deltagere, 10 menn og 8 kvinner. 11 fra den palliative gruppen, og 7 fra gruppen med standard pleie.
Hovedfunn	Det første funnet i studiet var at det ikke kunne observeres noen store forskjeller mellom pasientene i de to gruppene, og det ble derfor

	<p>utført et enkelt tematisk intervju som fokuserte på pasientens erfaringer med forsøket og på å leve med KOLS. I begge gruppene beskrev de fleste av pasientene at ingenting ble gjort for dem med at medisinene ikke ble endret, forbedret lungefunksjon eller hjalp dem med andre funksjonsbegrensninger. Selv om pasientene led av avansert KOLS med invalidiserende symptomer, hadde de en tendens til å snakke mer om andre helseproblemer de hadde enn selve KOLS, og mente at deres funksjonelle begrensninger skyldes aldring i stedet for deres sykdom, og 5 pasienter erklærte at de ikke var syke. De fleste uttrykte at de har restriksjoner i daglige aktiviteter. Med vanskeligheter med å flytte seg fra sted til sted på grunn av dyspné, oksygenbehandling og /eller aldring. Med forverring av KOLS har pasienter nevnt byrden av å bli avhengig av andre, og for at oksygenbehandling skal hjelpe dem til å fungere. Det var også beskrivelser av å leve i en konstant tilstand med angst. Der mye var relatert til frykten av å gå tom for oksygen (ved oksygenbehandling), pusteproblem, forverring av sykdommen og død.</p>
Etisk vurdering	<p>Studiet ble godkjent av Cantonal Research Ethics Committee i Genève. Det ble gitt informasjon og innhentet skriftlig samtykke fra alle pasientene før intervjuene. I forhold til prosedyrer ble kriteriene for rapportering av kvalitativ forskning (COREQ) fulgt.</p>
Vurdering av kvalitet	<p>God</p>



Artikkel 5	
Forfatter	Clare Gardiner, Merryn Gott, Neil Small, Sheila Payne, David Seamark, Sarah Barnes, David Halpin, Charlotte Ruse
År	2009
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Palliative Medicine
Tittel	Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying
Hensikt	Hensikten med studiet var å kartlegge potensielle behov hos pasienter med avansert grad av KOLS.
Metode/instrument	Semistrukturerte intervju ble gjennomført med 21 pasienter med moderat eller alvorlig grad av KOLS. Deltakerne fikk muligheten til å velge mellom å ha intervjuet over telefon eller ansikt til ansikt. 9 valgte å ha intervjuet over telefon, og 12 valgte å ha det ansikt til ansikt.
Deltagere/frafall	Deltakerne ble rekruttert fra et pågående pilotstudie som utforsket palliative behov ved KOLS. Pilotstudiet besto av 64 deltakere, hvorav 49 av disse ble tilfeldig utvalgt til intervjuer. 21 av de 49 godkjente deltakelse i studien. Gjennomsnittsalder for deltakerne var 70,3 år. Alle hadde GOLD grad III eller IV, og ingen kognitiv svikt.
Hovedfunn	<p>Flere av deltakerne visste ikke hvilken diagnose de hadde; de kunne ikke navnet på sykdommen, trodde de hadde astma eller emfysem. De var ikke klar over sykdomsforløpet, og at dette var en progressiv sykdom.</p> <p>Ingen av deltakerne hadde diskutert behandlingen eller prognosen med helsepersonell. Noen mente dette var tilstrekkelig, mens andre følte de hadde møtt lite forståelse, og at det var mangel på informasjon og/eller undervisning. Flere hadde en oppfatning av at</p>

	<p>helsepersonell ikke hadde tid eller brydde seg om å gi informasjon. Det var store forskjeller i ønsket og behovet for informasjon om sykdommen. Noen ønsket å vite alt, selv om det kunne innebære dårlige nyheter. Andre ønsket å vite minst mulig, spesielt om det omhandlet at de kunne bli dårligere. Det var flere av deltakerne som hadde en følelse av at ingenting kunne bli gjort for å hjelpe de, og ikke så vitsen i å søke hjelp.</p> <p>Mange hadde bekymringer for fremtiden, men det var oftest relatert til aldri heller enn KOLS. Noen tenkte at naturlig aldri kom til å bli et større problem og begrensning for dem enn KOLS- symptomer. Flere av deltakerne virket ikke som hadde forstått alvor av diagnosen og at de kunne dø som følge av denne, selv om alle virket til å ha en viss oppfatning av at de til syvende og sist kunne dø av KOLS. De fryktet at de skulle dø som følge av kvelning eller tungpustethet, og at de var redd for å dø på den måten.</p>
Etisk vurdering	Etisk godkjenning for studiet ble gitt av Sheffield Research Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	<p>God.</p> <p>Artikkelen er ikke helt perfekt, da den ikke besvarer problemstillingen vår klart. Vi valgte likevel å inkludere den, da den tar opp temaer som har fått mindre plass i de andre artiklene (informasjon, undervisning, døden, helsepersonell sin rolle). Dette er også viktige temaer for å belyse flere sider av den palliative behandlingen av KOLS- pasienter, fordi helsepersonell sin rolle er viktig i undervisningen av pasientene.</p>

Artikkel 6	
Forfatter	Amanda Landers, Rachel Wiseman, Suzanne Pitama, Lutz Beckert
År	2015
Land	New Zealand
Tidsskrift	Primary Care Respiratory Medicine
Tittel	Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske erfaringer som pasienter med avansert KOLS hadde etter en livstruende hendelse, med særlig fokus på problemer i sluttfasen av livet.
Metode/instrument	Grounded theory metode. Semistrukturerte intervjuer med intervjuguide.
Deltagere/fracfall	Alle deltakerne ble rekruttert fra sykehusavdeling hvor de ble innlagt grunnet eksaserbasjoner, og NIV hadde vært en del av behandlingen. De ble kontaktet i avdeling 1-2 dager før planlagt utskrivelse. 15 deltakere, hvor 9 var menn og 6 kvinner. Gjennomsnittsalder var 69,2. Alle samtykket til deltakelse.
Hovedfunn	<p>Deltakerne sa at det ble vanskelig å delta i rekreasjonsaktiviteter som hadde vært viktige for dem tidligere, som bowling, håndarbeid, matlaging, hagearbeid og tid med familien. Dette ble identifisert som en milepæl.</p> <p>Flere av deltakerne håpte at de kunne motta pleie i deres eget hjem, omringet av familie og kjæledyr, rutiner og kjente elementer. For eksempel trodde de det ville være mer fredfullt å få dø hjemme. Samtidig ville de ikke være en byrde for sine nærmeste. Endring i hjemmemiljøet ble sett på som en annen milepæl, og hadde innvirkning på deres selvstendighet.</p>

	<p>Økende sykehusinnleggelseser ble også sett på som en milepæl. Deltakerne uttrykte tillit til sykehuset og at de mottok god og riktig behandling som lindret kliniske symptomer og angst. For flere var akuttinnleggelseser sett på som et 'fristed' hvor de følte seg trygge.</p> <p>Behovet for langvarig oksygentilførsel ble sett på som et vendepunkt i behandlingen av sykdommen deres. Mange hadde forutinntatte meninger om hva oksygen kunne hjelpe de med, og uttrykte frustrasjon over at de ikke oppnådde den forbedringen de forventet av oksygenbehandling. Oksygen var også en praktisk byrde for deltakerne. Oksygen ble identifisert som en milepæl som resulterte i mer avhengighet.</p> <p>Panikkanfall ble beskrevet som en del av reisen til KOLS'ere. De hadde ulike strategier for å mestre dette, men for flere var ikke kognitive strategier nok, og de trengte medikamenter for å lindre angsten. Episoder med panikk markerte progresjon av sykdommen for flere av pasientene.</p> <p>Å lene seg på/være avhengig av andre ble beskrevet som å føle seg som en byrde for nære og for samfunnet. Dette gjaldt å handle, vaske, lage mat etc. Å trenge hjelp til personlig hygiene ble nevnt som tap av verdighet for deltakerne. De uttrykte frustrasjon og skuffelse over å ikke greie dette selv.</p> <p>Alle hadde et sterkt ønske om å ivareta verdigheten gjennom sykdomsforløpet.</p>
Etisk vurdering	Studien ble etisk godkjent av Nurse Maude Ethical Advisory og Southern Health and Disability Ethics Committee
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 7	
Forfatter	Camilla Askov Mousing, Helle Timm, Marit Kirkevold, Kirsten Lomborg
År	2018
Land	Danmark
Tidsskrift	Nordisk Sygeplejeforskning
Tittel	Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske opplevelsene til pasienter med KOLS i deres eget hjem i forhold til kommunikasjon med profesjonelle omsorgspersoner i hjemmet om dagliglivet med KOLS.
Metode/instrument	Pasientene ble valgt ut av helsepersonell via tre forskjellige hjemmesykepleie distrikt. Før intervjuene startet, hadde forskeren vært med å observert på hjemmebesøk hos pasientene sammen med helsepersonell hvor forskeren engasjerte til informative samtaler med både pasient og pleier for å få bakgrunn og forståelse av pasientenes aktuelle omsorgsbehov. Det ble avtalt tidspunkt til intervju under besøket. Disse besøkene varte i snitt 25 minutter. Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide for å få innsikt i pasientenes opplevelse av KOLS, framtiden og mulige bekymringer. Intervjuene varte i snitt 33 minutter, og det ble tatt hensyn til pasientens medisinske tilstand.
Deltagere/fracfall	Deltakerne var ikke basert på hvilke alvorlighetsgraden av KOLS de hadde. Kriteriene var at de hadde KOLS, hadde hjemmesykepleie, kognitivt kunne delta i et intervju og snakket og forstå dansk. Det ble valgt ut 15 deltagere, 13 aksepterte, men en deltaker ble funnet uegnet under intervju og ble tatt ut av studiet. Av de 12 deltakerne var gjennomsnittsalderen på 70 år, og hadde en KOLS grad på enten

	<p>moderat eller alvorlig. To hadde oksygenbehandling, og ingen var vurdert som terminal av helsepersonell.</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>I studien kom det fram viktigheten av at pasientene hadde helsepersonell hjemme hos seg som de hadde over tid og ble kjent med dem og deres rutiner. Med dette fikk de en økt trygghetsfølelse, og flere oppgaver kunne bli gjort uten verbal kommunikasjon hvor helsepersonellet kunne tolke å tolke hvordan pasienten opplevde ulike situasjoner ut i fra kroppsspråk eller visste hvordan de ville reagere, og pasienten fikk da muligheten til å spare på pusten.</p> <p>Ved nytt helsepersonell opplevde pasientene det som ekstra stressende, og måtte da anstrenge seg mye mer og trengte ekstra mye luft for å kunne forklare hva som måtte bli gjort og hvordan. Samt at de følte på en usikkerhet, som gjorde at følelsen av pustebesvær ble verre.</p> <p>Pasientene fortalte at de som regel ikke informerte helsepersonell eller pårørende om deres bekymringer for å ikke være en byrde, eller syntes det var skremmende å snakke om framtiden. Noen fortalte at de ikke ville oppta tiden for andre pasienter som de mente trengte pleien mer enn dem.</p> <p>De fleste av pasientene ønsket at helsepersonell tok initiativ til å snakke om bekymringer de hadde om fremtiden, da de ikke ønsket å starte samtalen selv. Det var også ønsket at helsepersonell som startet denne samtalen var noen de kjente og følte seg trygg på. Ved å ta initiativ til denne samtalen og spørre om bekymringer ville det åpne en dør til en vanskelig samtale, som pasientene kunne velge å ta da eller senere. Det ble også da enklere for pasientene å ta opp temaet selv.</p>

Etisk vurdering	<p>Deltakerne ble informert muntlig og skriftlig om studiet, frivillig deltagelse, taushetsplikt og anonymitet. De signerte et samtykkeskjema før deltagelse.</p> <p>Studiet ble godkjent av lokale administratorer i hjemmetjeneste og Danish Data Protection Agency. Anbefalinger fra World Medical Association Declaration of Helsinki ble fulgt.</p>
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 8	
Forfatter	Gabriella Marx, Maximilian Nasse, Henrikje Stanze, Sonja Owusu Boakye, Friedemann Nauck, Nils Schneider
År	2016
Land	Tyskland
Tidsskrift	BMJ Open
Tittel	Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study
Hensikt	Å utforske hva det vil si for pasienter å leve med KOLS som en uhelbredelig og kronisk progredierende sykdom
Metode/instrument	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju
Deltagere/fracfall	31 pasienter ble spurt om å delta, av disse ble til slutt 17 inkludert i studien. Alle disse hadde KOLS med GOLD III-IV. 10 ble rekruttert i forbindelse med sykehusinnleggelse, og 8 ble rekruttert ved en KOLS-støttegruppe. Deltakerne var mellom 54-78 år, 10 menn og 7 kvinner.

Hovedfunn	<p>Et av kjernefunnene i artikkelen var at pasientene følte de ‘var i nåde’ av sykdommen, og hovedgrunnen for dette var en diffus følelse av å være syk fordi sykdommen progredierte langsomt. Flere av pasienten brukte som strategi å prøve å opprettholde en aktiv hverdag, likest mulig det livet de hadde før forrige forverring eller før de ble syk. De hadde prøvd, eller prøvde, å opprettholde ‘normal hverdag’ så lenge som mulig. Dette ble sett på som en åpenbar og passende måte å håndtere hjelpsløsheten de følte når de ble konfrontert med følelsen av å være i nåde av sykdommen. “Normalitet” ble assosiert med behovet for uavhengighet.</p> <p>Det viste seg at mange av pasientene hadde begrenset kunnskap om sykdommen; definisjonen, prosessen, forløpet og at det var en uhelbredelig sykdom. Det kom frem at mange hadde fått informasjon fra profesjonelle som var for avansert for deres kunnskapsnivå. Dette var grunnlag for at pasientene hadde tolket sykdommen og sykdomsforløpet i fornektelse, og minimerte hvor alvorlig sykdommen egentlig var. Noen hadde håp om å bli bedre.</p> <p>Flere brukte lindrende og medikamentelle tiltak ved kliniske symptomer som tungpust og tilpasset aktiviteter til den stadig dårligere fysiske kapasiteten. Alle nevnte positive effekter ved faste og eventuelle medikamenter, også om sykehusinnleggelse. Fysioterapi og oksygen ble også nevnt av flere som hjelpsomme intervensjoner.</p> <p>Flere hadde skyldfølelse rundt sykdommen, spesielt de som hadde vært røykere eller jobbet i utsatt yrker med mye støv og ikke brukt maske. Sosial isolasjon og begrenset mulighet for handling ble nevnt som negative konsekvenser av de fysiske symptomene. Noen følte seg stigmatisert grunnet synligheten rundt å ha med seg oksygen.</p>
-----------	--



	Pasientene hadde en negativ holdning mot 'palliative care', da de sammenlignet det med å sjekke inn på et hospits for å dø. Kun én pasient hadde kontakt med et palliativt team, og hadde kun positive tilbakemeldinger å gi om det.
Etisk vurdering	Alle deltakerne ble informert om studien og gav skriftlig samtykke før intervjuene. Deltakerne kunne trekke seg fra studien når som helst, uten spesiell grunn. Det ble brukt pseudonymer for å ivareta konfidensialiteten.
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 9	
Forfatter	Yi-Ya Chang, Yu-Tzu Dai, Nai-Hui Chien, Hui-Ya Chan
År	2016
Land	Taiwan
Tidsskrift	Journal Of Nursing Scholarship, 48:5, 466-471
Tittel	The lived experiences of people with chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study
Hensikt	Hensikten med studiet er å utforske erfaringer hos personer med KOLS etter å ha hatt et sykehusopphold for akutt eksaserbasjon eller lungebetennelse, og hvordan det er å leve med KOLS etter dette.
Metode/instrument	En kvalitativ tilnærming av innhenting av data gjennom semistrukturerte intervju. Fenomenologisk metode ble brukt for å analysere intervjuene. Intervjuene ble gjort enten i klinisk setting eller i hjemmet til pasientene. Intervjuene ble innspilt digitalt og varte fra 42-120 minutter.

Deltagere/fracfall	<p>17 deltakere ble rekruttert fra en medisinsk senter i nord-Taiwan. 3 stykker ønsket ikke å delta, og 14 (12 menn og 2 kvinner) ble inkludert i studiet. Gjennomsnittsalderen var 77 år, og de hadde hatt KOLS i gjennomsnitt 5 år. 7 stykker var i et stadie med mild kols, 2 i moderat stadie og 5 i et alvorlig stadium. Av deltakerne hadde 7 røykt før, 2 hadde aldri røykt og 1 var en nåværende røyker.</p>
Hovedfunn	<p>Deltakerne i studiet fortalte at innleggelsen hadde hatt en stor innvirkning på dagliglivet, og hadde en følelse av å være “fanget” i et usynlig bur. Tungpust var en faktor som var vanskelig og unngå, og som gjorde at de unngikk å forlate hjemmet sitt. Det ble gikk beskrivelser om mangel på energi til å bevege seg, knyttet mot en følelse av å være svekket. En fortalte at etter å ha hatt flere runder med forverring av KOLS, hadde han gått fra å kunne gå turer, til å nå bare orke å gå rundt i huset.</p> <p>Det er vanskelig å slutte å røyke. Det er derfor viktig at pasientens har motivasjonen på plass for at dette skal gå. En pasient fortalte at hans motivasjon til å slutte å røyke var at legen fortalte at om han sluttet å røyke, ville han leve et lenger liv, noe han ønsket.</p> <p>Dagliglivet endret seg dramatisk og de merket en betydelig forskjell spesielt ved ting som evne til å gjennomføre trening, søvnmønster og spisevaner.</p> <p>Flere fortalte at de opplevde forverring ved værforandringer, spesielt på vinter med lave temperaturer. En annen bekymring om vinteren var influensa. En fortalte at selv om han fikk vaksine årlig, valgte han å holde seg hjemme det meste av tiden, for å unngå å bli smittet. Dette førte til at de følte på frykt og bekymringer for en forverring skulle skje.</p> <p>En annen bekymring var at de skulle være en byrde for familien når de var innlagt.</p>

	Det å streve med oksygen var ikke bare knyttet til døden, men også komplikasjoner eller utfall av hypoksi.
Etisk vurdering	Deltakerne ble informert om hensikt og fremgangsmåte i studiet både muntlig og skriftlig. De ble også informert om at de kunne trekke seg underveis om de ønsket det.  Studiet ble godkjent av Research Ethics Committee of the National Taiwan University Hospital, og tilhørende avdeling før begynnelsen av studiet.
Vurdering av kvalitet	God

Artikkel 10	
Forfatter	Melissa Rubio
År	2018
Land	USA
Tidsskrift	The Journal for Nurse Practitioners - JNP
Tittel	Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke kvalitative erfaringer, følelser og oppfatninger hos pasienter med KOLS.
Metode/instrument	IPA (interpretative phenomenological analysis) som kvalitativ metode.
Deltagere/frafall	Alle deltakerne ble rekruttert fra en regenerativ medisinsk klinikk i Texas. Alle hadde dokumentert KOLS GOLD grad IV. Studien besto

	<p>av 4 kvinner og 2 menn. 5 av 6 var til enhver tid koblet til oksygentilførsel. Gjennomsnittsalder var 70 år.</p>
Hovedfunn	<p>Alle deltakerne snakket om at de prøvde å finne en mening med at de hadde fått sykdommen - 'make sense of the diagnosis'. Både å få diagnosen, og at de hadde grad IV. Dette inkluderte endringer i hverdagen i forhold til tidligere, mangel på veiledning, og få en forståelse av hva som kan ha forårsaket sykdommen. Mange snakket om skyldfølelse, ofte knyttet til tidligere røyking.</p> <p>Flere synes diagnosen var vag, og at de til å begynne med ikke fikk de opplysningene og veiledningen de hadde trengt. En fortalte at hun først møtte en lungelege mange år etter diagnosetidspunkt.</p> <p>Alle deltakerne snakket om at de følte seg som en byrde, både for andre og at sykdommen var en byrde for kroppen deres. Oksygen ble også nevnt som en byrde av alle de som brukte dette, spesielt når de måtte bruke det rundt andre mennesker. Depressive tanker og angst var knyttet til å bekymre seg for oksygen, og sosial isolasjon knyttet til å bruke oksygen.</p> <p>Alle deltakerne brukte ordet 'struggling' (å streve) når de snakket om daglige aktiviteter og hvordan KOLS påvirket kroppene deres i dagliglivet. Her ble det nevnt en følelse av å bli kvelt, som om noen holdt et skjerf stramt rundt halsen din eller en pose over hodet ditt.</p> <p>Mange av deltakerne rasjonaliserte rundt temaet døden, og hadde vanskeligheter med å snakke om fremtiden.</p>
Etisk vurdering	<p>Tillatelse til å gjennomføre studien ble gitt av Chamberlain University Institutional Review Board.</p> <p>Alle deltakerne signerte informert samtykke. De ble opplyst om at de kunne trekke seg når som helst. Alle deltakerne fikk alias.</p>

Vurdering av kvalitet	God
-----------------------	-----