



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Kronisk Obstruktiv Lungesykdom, pasienters
opplevelser i hverdagen**

**Chronic Obstructive Pulmonary Disease, patients
experience in everyday life**

Charlotte Blø Solholm

Totalt antall sider inkludert forside: 65

Molde, 05.05.2011



Publiseringsavtale

Tittel på norsk: Kronisk Obstruktiv Lungesykdom, pasienters opplevelser i hverdagen

Tittel på engelsk: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, patients experience in everyday life

Forfatter(e): Charlotte Blø Solholm

Fagkode: SAE00

Studiepoeng: 15

Årstall: 2011

Veileder: Gerd Unni Stavik

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 05.05.2011

Antall ord: 11 147

Sammendrag

Bakgrunn: På landsbasis dør ca 1400 personer av KOLS hvert år. Om lag 200 000 personer lever med sykdommen i Norge i dag, men halvparten av disse har ikke fått diagnosen og lever i uvisshet om at de har sykdommen. KOLS påvirker store deler av pasientenes hverdag og livskvalitet.

Hensikt: Å undersøke hvordan pasienter med KOLS opplever å leve med sykdommen.

Metode: En litteraturstudie basert på 12 kvalitative forskningsartikler.

Resultater: Pasienter med KOLS har en hverdag preget av angst, depresjoner og opplevelser med åndenød. Isolasjon og tap av nettverk og personlige roller påvirker også pasientene. Evnen til å mestre sykdommen er preget av pasientenes kunnskap og følelse av forutsigbarhet. Pasientene har et stort informasjonsbehov for å kunne mestre sin sykdom og de tilegner seg egenskaper for å leve så normalt som mulig.

Konklusjon: Å leve med KOLS i hverdagen gir pasientene behov for både fysiske og psykiske tilpasninger. Disse tilpasningene kan bidra til redusert livskvalitet. Pasientene tilegner seg særegne mestringsstrategier, som kan hjelpe dem å klare disse utfordringene.

Nøkkelord: KOLS, fremme helse, pasienters opplevelse, sykepleier, livskvalitet.

Abstract

Background: Nationwide approximately 1400 people die of COPD every year. 200 000 people are living with the disease in Norway today, but 50 % of these have not received the diagnosis and are unaware that they have the disease. COPD affects great parts of the patients' everyday life and quality of life.

Purpose: To examine how patients with COPD experience living with the disease.

Method: A literature study based on 12 qualitative scientific articles.

Results: Patients with COPD have an everyday life characterized by anxiety, depressions and experiences of breathlessness. Isolation and loss of social networks and personal roles also affect the patients. Their ability to cope with their disease is characterized by the patients knowledge and feeling of predictability. The patients have a great need for information to be able to cope with their disease, and they acquire their own abilities to live as normal as possible.

Conclusion: Living with COPD on a daily basis gives the patients needs for both physical and psychological adaption. These adaptations may contribute to reduced quality of life. The patients acquire special coping strategies which may help them to manage these challenges.

Keywords: COPD, health promotion, patients' experience, nurs, quality of life.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Studiens hensikt	2
1.2 Problemstillinger	2
1.3 Begrepsavklaring.....	2
2.0 Bakgrunnsteori	3
2.1 KOLS	3
2.1.1 Patologi	3
2.1.2 Etiologi.....	3
2.1.3 Diagnosen.....	4
2.1.4 Forløpet	4
2.1.5 Prognoser	5
2.1.6 Behandling	5
2.2 utfordringer ved alvorlig sykdom.....	6
2.2.1 Stress	6
2.2.2 Livskvalitet.....	6
2.2.3 Mestring	7
3.0 Metodebeskrivelse	8
3.1 Innsamling av data	8
3.1.1 Valg av databaser til litteratursøk	8
3.1.2 Inklusjonskriterier	8
3.1.3 Eksklusjonskriterier.....	8
3.1.4 Begrunnelse for valg av inklusjons og eksklusjonskriterier	9
3.1.5 Litteratursøkets fremgangsmåte	9
3.2 Kvalitetssikring av artiklene	14
3.3 Analysen.....	15
4.0 Resultat	17
4.1 Opplevelser med tap og mestring.....	17
4.1.1 Åndenøden, en stor utfordring	17
4.1.2 Opplevelser av ulike tap i hverdagen	18
4.1.3 Å tilpasse hverdagen for å mestre sin sykdom.....	20
4.1.4 Lyspunkter, til tross for sykdommen	21
4.2 Opplevelser med helsepersonell.....	22
4.2.1 Behovet for god oppfølging	22
4.2.2 God informasjon har stor betydning	23
4.2.3 Behovet for forståelse	25
5.0 Diskusjon	26
5.1 Metodediskusjon	26
5.2 Resultatdiskusjon	29
5.2.1 Å bistå pasientene ved de ulike utfordringene KOLS medfører	29
5.2.2 Viktigheten ved at pasienten får beholde sine roller i hverdagen	31
5.2.3 Hvordan sykepleier kan bidra til å fremme mestring i hverdagen	34
5.2.4 Sykepleierens ansvar for god informasjon og oppfølging	36
6.0 Konklusjon	39
6.1 Forslag til videre forskning	40
Litteraturliste	41

Vedlegg I, II, III og IV

1.0 Innledning

For 50 – 60 år siden var KOLS et ukjent begrep for de fleste innenfor helsesektoren. I løpet av de siste tiårene har KOLS utviklet seg til en såkalt folkesykdom, der man antar at over 200 000 nordmenn er rammet. Halvparten av disse har enda ikke fått stilt diagnosen og lever i uvisshet om at de har KOLS. Sykdommen kan ramme de som utsettes for støv og kjemikalier gjennom yrke, eller være genetisk betinget, men majoriteten av pasientene er eller har vært røykere (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

For å øke oppmerksomheten og kunnskapsnivået om KOLS på verdensbasis, ble arbeidsgruppen GOLD – Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, opprettet i 1997. ”Målet var ved et krafttak å øke de forebyggende tiltak og å bedre behandlingen over hele verden” (Den Norske Legeforenings Strategigruppe for KOLS 2002, 5).

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2006), dør nærmere 1400 personer av KOLS årlig. Forløpet til sykdommen er langsomt progredierende, og pasientene kan oppleve sykdommen som svært traumatisk og begrensende i livsutfoldelsen, noe som gir nedsatt livskvalitet (Gulsvik og Bakke 2004). I løpet av de neste ti årene vil KOLS gå fra å være den sjette til tredje hyppigste dødsårsak på verdensbasis. Denne utviklingen skyldes hovedsakelig en større andel eldre i befolkningen, stadig flere kvinnelige røykere samt økt oppmerksomhet rundt sykdommen (Giæver 2008).

Pasienter med KOLS er rammet av en sykdom som omfatter radikale endringer i livet. Sykdommen er preget av uførhet og høy dødelighet, og pasientene opplever hyppige forverringer underveis i sykdomsforløpet. Slike forverringer fører ofte til sykehusinnleggelse og dødeligheten er høy, der hele 25 % av pasientene dør i løpet av to år, og 50 % i løpet av fem år. Pasienter som får diagnosen KOLS må forberede seg på drastiske endringer i livsstil som er både tidskrevende og utfordrende (Helse- og omsorgsdepartementet 2011).

Dette viser hvor viktig det er å sette nærmere fokus på pasientenes opplevelser med sykdommen, for å få forståelse og for å kunne gi best mulig pleie.

1.1 Studiens hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke hvordan pasienter med KOLS opplever å leve med sykdommen.

1.2 Problemstillinger

Hvilke utfordringer møter pasienter med KOLS i hverdagen, og hvordan mestrer de disse?

Hvordan opplever pasientene møte med helsepersonell?

1.3 Begrepsavklaring

Med hverdagen mener jeg de daglige, ordinære, gjøremålene og hendelsene som pasientene normalt må forholde seg til i og utenfor hjemmet.

Med mestring mener jeg de særegne strategiene og egenskapene pasienter med KOLS tilegner og tilpasser seg som følger av sykdommen.

Bruken av begrepet åndenød begrunnes fordi det identifiserer pasientenes opplevelser med sykdommen på en mer naturlig måte enn ordet dyspné, som er et begrep brukt av helsepersonell.

I oppgaven velger jeg å bruke både begrepet sykepleie og helsepersonell. Dette på grunn av at god pleie til pasienter med KOLS utøves ikke bare av sykepleiere, men også av annet fagpersonell innenfor helsevesenet, og fordi litteraturstudiets funn er relevant for de fleste innenfor helsesektoren.

Livskvalitet er et begrep som går igjen i oppgaven. Dette begrepet omfatter pasientenes gode og dårlige opplevelser i livet, og er med på å belyse virkningen KOLS har på pasientene i hverdagen.

2.0 Bakgrunnsteori

2.1 KOLS

2.1.1 Patologi

I følge Giæver (2008), er det to grunnleggende faktorer som kjennetegner KOLS. Kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem. Dette er irreversible forandringer. Pasienter med emfysem kan oppleve såkalt "air trapping", der lungene ikke tømmes tilstrekkelig ved ekspirasjon på grunn av luftveissammenfall. Dette gir et positivt alveoletrykk ved neste inspirasjon, noe som fører til at pasienten må anstrenge seg for å kunne skape undertrykk og fylle lungene. Pasienter som opplever dette kompenserer ved å bruke reservekapasiteten til lungene ved vanlig inspirasjon. Dvs. at reservekapasiteten friske personer bruker ved fysisk anstrengelse, bruker KOLS-pasienter med emfysem i hvile. Dette kalles hyperinflasjon og fører til at thorax blir stående i konstant spenn. Det er dette som er årsaken til den karakteristiske "tønneformede" brystkassen mange pasienter får ved fremskreden KOLS (Giæver 2008).

2.1.2 Etiologi

KOLS er først og fremst forårsaket av tobakksrøyking. Hele 80 - 90 % av tilfellene antas å være direkte relatert til tobakk. Enten det er røyking av sigaretter, rulletobakk, pipe eller sigar, så økes risikoen for å utvikle KOLS betraktelig. Ca 15-20 % av røykere utvikler KOLS i løpet av livet, men også de som utsettes for passiv røyking over tid er disponerte (Giæver 2008).

Andre faktorer som øker risikoen for å utvikle KOLS er yrkesmessig eksponering. Inhalasjon av giftige gasser, støv, partikler og damp alene, eller i kombinasjon med dårlig ventilasjon og manglende bruk av verneutstyr, er risikofaktorer. En genetisk defekt kalt AAT-mangel kan også føre til emfysem i ung alder (Giæver 2008).

2.1.3 Diagnosen

I følge Giæver (2008) er KOLS underdiagnostisert. Sykdommen forveksles ofte med astma grunnet like symptomer i den milde fasen av sykdommen. Spirometri kan oppdage begynnende KOLS selv om pasienten enda ikke har utviklet symptomer. Dersom pasienten blir feildiagnostisert med astma kan sykdommen utvikle seg videre i det stille og først bli oppdaget når pasienten opplever økte symptomer. Sykdommen er ofte i den moderate fasen, og lungekapasiteten $\leq 50\%$ av det forventede, når pasienten begynner å merke tendenser til dyspné. En relativt hyppig årsak til feildiagnostisering av KOLS er manglende utførelse av spirometri (Giæver 2008). For å kunne stille en korrekt diagnose bør spirometri utføres før og etter bruk av bronkodilatator. Dette gjøres for å utelukke astma (Giæver 2008). (I vedlegg I, vises en oversikt over de ulike stadiene til KOLS samt forklaring til ulike begrep som brukes ved spirometri).

2.1.4 Forløpet

KOLS opptrer som regel hos røykere i 40-50 årene, men da er symptomene enda så beskjedne at mange, dessverre, velger å ignorere dem. Tidlige symptomer kan være morgenhoste, med eller uten ekspektorat, tungpust etter fysisk aktivitet eller hyppige luftveisinfeksjoner. Dette er dessverre symptomer som også kan forklares med uskyldige årsaker som f. eks. ”røykhoste”, en forkjølelse eller dårlig kondisjon og som derfor blir bagatellisert (Gulsvik og Bakke 2004). Pasientene oppsøker som regel lege først sent i forløpet, ofte på grunn av forverring av de nevnte symptomene. Da kan FEV1 allerede være nede i 50 % av normalverdien (Sorknæs 2001, 338-365). Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil pasientene oppleve eksaserbasjoner. Disse forverringene vil opptre hyppigere og kraftigere etter hvert i sykdomsforløpet. Dyspné vil etter hvert også opptre i hvile, og pasientens aktivitetsnivå vil automatisk synke deretter. Andre vanlige symptomer i sluttstadiet av sykdommen er vekttap, anemi, osteoporose, depresjoner og økt risiko for hjertesykdommer som hjertesvikt (Giæver 2008).

2.1.5 Prognoser

Prognosene for en pasient med KOLS er relativt dårlige. Sykdommen utvikler seg sakte men sikkert hos de fleste pasientene, men det er også stor variasjon i hastigheten på sykdomsutviklingen. Noen pasienter har stabil KOLS med få eksaserbasjoner, mens andre har stadige eksaserbasjoner og en hurtig sykdomsutvikling som i de fleste tilfellene til slutt ender med døden (Gulsvik og Bakke 2004).

I følge Gulsvik og Bakke (2004) viser en norsk undersøkelse at dødeligheten til de som innlegges i sykehus på grunn av forverring er på hele 25 % i løpet av de påfølgende to årene. Pasienter med FEV1 verdier mindre enn 0,8 l. og hypoksemi har 50 % sjanse for å overleve i løpet av de påfølgende tre årene, mens pasienter med FEV1 over 1,3 l. uten hypoksemi har hele 85 % sjanse til overlevelse de neste fem årene.

2.1.6 Behandling

Behandlingen av pasienter med KOLS består av mange ulike faktorer. Den medikamentelle behandlingen omfatter langtids oksygenbehandling (LTOT), behandling med bronkodilaterende inhalasjonspreparater, steroider, og antibiotika ved infeksjoner. Slimløsende preparater og forebygging i form av årlige influensavaksiner inngår også i den medikamentelle behandlingen. Rehabilitering og pasientundervisning er den aktive delen av behandlingen og hensikten med rehabilitering er ”å minske symptomene og bedre livskvaliteten.” (Gulsvik og Bakke 2004, 139). Pasientens kunnskap om egen sykdom er også et viktig moment som bør vektlegges, da pasienten har stort utbytte av å lære og gjenkjenne symptomer på forverringer i sykdommen og hvordan de selv kan forebygge disse (Gulsvik og Bakke 2004). Palliativ kirurgi er også et alternativ, der lungevolumreducerende kirurgi og bullektomi utføres. Denne behandlingen er et alternativ for noen få pasienter med alvorlig emfysem. Men den viktigste faktoren som vil være avgjørende for alle med diagnosen KOLS er røykeslutt.

Røykeslutt er ved KOLS den eneste form for behandling som forlenger livet, og det skjer uansett alder. Ved røykeslutt avtar det årlige fallet i lungefunksjon til ikke-røyker-nivå i løpet av kort tid (Giæver 2008, 84)

2.2 utfordringer ved alvorlig sykdom

2.2.1 Stress

Stress er menneskets naturlige reaksjon på forandringer eller situasjoner som krever tilpasning eller en form for endring i livet. Slike tilpasninger kan være små, for eksempel å bytte jobb, eller store, som det å bli rammet av en alvorlig sykdom (Bunkholdt 1996).

2.2.2 Livskvalitet

Livskvalitet er i følge Wahl og Hanestad (2007, 29) ”et relativt nytt begrep”. Livskvalitet som begrep har, i løpet av de siste 50 årene, virkelig fått en større rolle innenfor sykepleien. Det finnes mange ulike definisjoner på livskvalitet og en av årsakene til dette er at mennesket opplever livskvaliteten forskjellig, men som et fellesbegrep er det menneskets individuelle opplevelser av gode og dårlige situasjoner (Rustøen 2001).

I følge WHO (1997) defineres livskvalitet i seks områder:

- Det fysiske området: energi, tretthet, smerte, ubehag, søvn og hvile.
- Det psykologiske området: selvtillit, selvbilde, utseende, positive og negative tanker, læring, hukommelse og konsentrasjon.
- Uavhengighetsnivået: mobilitet, aktivitet, avhengighet av medikamenter og medisinsk hjelp og arbeidskapasitet.
- Det sosiale området: personlige forhold, sosial støtte og seksuell aktivitet.
- Omgivelsene: økonomisk trygghet, frihet, trygghet, god hjelp og pleie fra helsevesenet, miljøet hjemme, muligheten til læring, muligheten til rekreasjon, fysisk miljø og transport.
- Det spirituelle området, religion og tro: ikke definert.

”Livskvalitet er komplekst og vanskelig å konkretisere. En enkel måte og forstå begrepet på er å relatere det til det gode liv” (Wahl og Hanestad 2007, 30)

2.2.3 Mestring

I likhet med begrepet livskvalitet, kan begrepet mestring defineres på ulike måter:

Mestring innebærer å forholde seg til den belastende situasjonen på måter som gjenoppretter mening og sammenheng, bidrar til å bearbeide de følelsesmessige reaksjonene og eventuelt også til å løse de vanskelighetene man står ovenfor (Eide og Eide 1996, 104).

Mestring er det begrepet som brukes for å beskrive individets aktivitet for å finne løsninger på en stressfylt situasjon (Bunkholdt 1996, 225)

Fellestrekket ved de ulike definisjonene er at mestring består av ytre eller indre påkjenninger som mennesket forsøker å overkomme og finne mening i (Eide og Eide 1996). I følge Bunkholdt (1996), deler Lazarus og Folkman mestring inn i en problemfokusert del og i en følelsesfokusert del, som mennesket aktivt bruker, avhengig av stresssituasjonen. Ved følelsesfokusert mestring prøver mennesket å gjøre noe med de emosjonelle reaksjonene som utløses ved en stressfylt situasjon, og brukes når mennesket opplever en stor krise. Den problemfokuserede delen brukes når den verste fasen av krisen er over og fokus på mestring av selve problemet begynner. Viktigheten ved å komme seg gjennom situasjonen uten betydelig redusert livskvalitet er stor og danner grunnlaget for god mestring i fremtiden (Bunkholdt 1996). I de fleste tilfeller av stress eller krise vil mennesket forsøke å mestre dette ved å bruke sine tidligere erfaringer og de ressursene de har for å komme seg gjennom situasjonen. I noen situasjoner der nivået av stress eller krisen mennesket gjennomgår er en stor belastning, så vil det være nødvendig med støtte utenfra. Enkelte kriser er så omfattende for mennesket at de ikke mester disse på egenhånd. Alvorlig sykdom og de begrensningene og påkjenningene som medfølger er et eksempel på en slik krise. Familie, venner og det sosiale nettverket som mennesket har tillit til, kan fungere som hjelp og støtte i slike situasjoner. Men det kan likevel være nødvendig med støtte fra et profesjonelt nettverk som lege, sykepleier, psykolog eller prest for å kunne mestre en slik krise uten varige men (Bunkholdt 1996).

3.0 Metodebeskrivelse

Metode er i følge Dalland (2007, 81) ”redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke”. I dette kapittelet vil fremgangsmåte for datainnsamling, kvalitetsvurdering av litteratur og analyse av litteratur bli beskrevet.

3.1 Innsamling av data

3.1.1 Valg av databaser til litteratursøk

I dette litteraturstudiet ble følgende databaser brukt; - Norart, British Nursing Index via OVID, OVID Medline, OVID Nursing Database og ProQuest. Bakgrunnen for valg av databaser til søk var tidligere erfaringer og brukervennlighet.

3.1.2 Inklusjonskriterier

- Årstall 2005-2011
- Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk
- Pasientenes alder: 40 år eller eldre
- Alvorlighetsgrad av sykdommen: moderat til alvorlig KOLS
- Pasientenes egne erfaringer med KOLS
- Pasientenes strategier i forhold til mestring
- Pasienter som er hjemmeboende
- Pasientenes livskvalitet

3.1.3 Eksklusjonskriterier

- Pasienter innlagt på sykehus over lengre tid
- Pasienter boende i institusjoner
- Pasienter yngre enn 40 år
- Pasienter med nyopplaget KOLS
- Pårørende og pleieres erfaringer med sykdommen
- Studier utført i ikke-vestlige land

3.1.4 Begrunnelse for valg av inklusjons og eksklusjonskriterier

I dette litteraturstudiet var jeg interessert i å undersøke hvordan pasienter med en alvorlig KOLS-diagnose opplever sin hverdag. I forhold til valget av alvorlighetsgrad av sykdommen som inklusjonskriterium er det i følge Sorknæs (2001, 338-365), først i den moderate fasen og utover at man virkelig begynner å merke alvorligheten og belastningene sykdommen medfører. Strategier i forhold til mestring ble også inkludert da det var interessant å undersøke om pasienter med KOLS mestrer sykdommen på ulike måter. Årsaken til ekskluderingen av pasienter som er innlagt på sykehus over lengre tid og de som bor på institusjoner, var på grunn av deres tilgang på helsepersonell og tilrettelegging. Pårørendes eller sykepleiernes perspektiv og erfaringer ble også ekskludert da det var pasientens opplevelser som stod i fokus og at oppgaven ville blitt for omfattende dersom disse perspektivene ble inkludert.

3.1.5 Litteratursøkets fremgangsmåte

Før litteratursøket ble påbegynt ble en liste over mulige søkeord satt opp ved hjelp av tankekart. Disse ble deretter systematisk satt inn i PICO skjema inndelt i norske og engelske søkeord (se vedlegg II). Hensikten med PICO skjemaet var å få et ryddigere og mer oversiktlig litteratursøk. For å få bedre kunnskap om ulike søkestrategier ble veiledning med bibliotekar bestilt og gjennomført i slutten av januar 2011.

De første søkene som ble gjennomført ble foretatt i OVID Medline. Dette inkluderte også prøvesøk sammen med bibliotekar. I forhold til søkeord ble "COPD", "chronic obstructive pulmonary disease" "smok", "tobacco", "nurs" og "quality of life" brukt. Grunnen til at "smok" og "tobacco" var med i søket var fordi jeg på dette tidspunktet gikk ut i fra tidligere hensikt og problemstillinger. Disse ble i ettertid endret da det var lite forskningslitteratur å finne. Allikevel gav disse søkeordene i ulike kombinasjoner flere potensielle forskningsartikler som var relevant for den nye hensikten og problemstillingene. Ved senere søk i Medline ble også søkeordene "patients' experience" brukt i kombinasjon med søkeordet "COPD"

Søkeordene som ble brukt var avhengig av databasene søkene ble utført i. I Norart ble det valgt å bruke norske søkeord. Disse søkeordene var "KOLS" og "livskvalitet". Alene gav søkeordene flere treff, men i kombinasjon gav de kun ett. Søket i Norart resulterte i en god del potensiell bakgrunns litteratur, men ingen forskningsartikler som jeg valgte å bruke i min studie.

Databasesøk i British Nursing Index via OVID resulterte i flere artikler av interesse. Søkeordene som ble brukt i denne databasen var ”COPD”, ”chronic obstructive pulmonary disease”, ”health promotion” og ”patients’ experience”. I tillegg ble søket avgrenset ved å velge en nedre og øvre grense for årstall samt begrense språket artiklene var skrevet på. Begrensningene for tidsperiode var år 2005-2011 og språket ble begrenset til engelsk, norsk svensk og dansk. Disse avgrensningene var felles for alle databasesøkene utført via OVID

I databasen OVID Nursing Database ble søkeordene “COPD”, “chronic obstructive pulmonary disease”, “health promotion” og “quality of life” brukt. I tillegg var hensikten at søket skulle bli avgrenset til artikler publisert fra år 2005-2011 og engelsk, norsk, svensk eller dansk tekst. På grunn av en feil jeg begikk tidlig i søket ble ikke disse avgrensningene utført og søket ga flere treff enn nødvendig. Dette ble først oppdaget da det ble funnet forskningsartikler som var svært aktuelle i forhold til hensikt og problemstillinger, men som dessverre viste seg å være for gamle. Noen artikler ble likevel inkludert selv om de var fra 2004. Dette var basert på artiklenes relevans i forhold til studiet og på grunn av deres kvalitet.

I databasen ProQuest ble det foretatt søk i fritekst etter en bestemt artikkel som det var referert til i flere av forskningsartiklene som allerede var funnet. Dette søket gav, i tillegg til den etterspurte artikkelen, flere relevante treff i forhold til hensikt og problemstillinger. Litteratursøket ble avsluttet 22.03.2011 og resulterte i 28 artikler til vurdering. Skjematisk fremstilt søkehistorikk finnes i Tabell 1.

Tabell 1: Søkehistorikk.

Søkeord	Dato	Database	Antall tariff	Antall leste abstracts	Antall leste artikler	Antall inkluderte artikler
COPD* OR chronic obstructive pulmonary disease AND smok* OR tobacco* AND quality of life	31.01.2011	OVID Medline	225	11	1	1
COPD* OR chronic obstructive pulmonary disease AND nurs* AND quality of life	02.02.2011	OVID Medline	78	18	14	4
KOLS AND livskvalitet	05.02.2011	Norart	1	1	1	0
Livskvalitet	05.02.2011	Norart	563	5	0	0
KOLS	05.02.2011	Norart	69	3	2	0

COPD* OR chronic obstructive pulmonary disease AND health promotion OR quality of life AND nurs*	16.03.2011	OVID Nursing database	747	6	4	2
Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experience (spesifikt søk etter artikkel)	16.03.2011	ProQuest	5	2	2	2
COPD* AND patients' experience*	21.03.2011	OVID Medline	40	1	1	1
COPD* OR chronic obstructive	22.03.2011	OVID British nursing index	33	3	3	2

pulmonary disease AND health promotion OR patients' experience						
Totalt			1761	49	28	12

3.2 Kvalitetssikring av artiklene

Etter litteratursøket var avsluttet gjenstod det til sammen 28 artikler som var klare til gjennomlesning. I første omgang ble artiklene raskt gjennomlest for å få et overblikk over innholdet. I denne prosessen ble hele 16 artikler ekskludert da de ikke var relevante i forhold til hensikt og problemstillinger. De ekskluderte artiklene var i hovedsak kvantitative og ga lite informasjon om pasientenes personlige opplevelser av sykdommen. Som hjelpemiddel til kvalitetssikringen ble ”Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning” utgitt av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006), benyttet. Sjekklisten inneholdt totalt ni kriterier/spørsmål som skulle oppfylles/besvares for å bedømme artikkelens kvalitet.

I forkant av kvalitetssikringen ble sjekklisten ble først gjennomlest for å få oversikt over hva man burde legge vekt på i forhold til kvalitet. Deretter ble alle artiklene gjennomlest og momenter som ble etterspurt i sjekklisten ble uthevet med farge. På denne måten ble det mer oversiktlig å finne frem i artikkelen både når den skulle kvalitetssikres og ved senere bruk i analysen. Artiklene ble deretter gjennomlest flere ganger for å være helt sikker på at viktige detaljer ikke ble oversett.

Bakgrunnen for inkludering av artiklene var at de oppfylte og gav utdypende eller tilstrekkelig informasjon ved de fleste kriteriene/spørsmålene som sjekklisten inneholdt. Da skjemaet inneholdt utdypende spørsmål var det vanskeligere å omgjøre graderingene til prosent, enn om det hadde vært ja og nei spørsmål, som de man finner i Willmans’ skjema. På grunn av dette ble artiklene gradert til; - ”god”, ”tilstrekkelig” og ”utilstrekkelig”. ”Gode” artikler gav god utdypende informasjon på alle kriteriene/spørsmålene som sjekklisten inneholdt og etiske hensyn var ivaretatt.

”Tilstrekkelige” artikler gav enten god utdypende informasjon på de viktigste kriteriene/spørsmålene og tilstrekkelig på de resterende, eller tilstrekkelig utdypende informasjon på alle kriteriene/spørsmålene, samt at etiske hensyn var ivaretatt.

”Utilstrekkelige” artikler gav tilstrekkelig informasjon på noen av kriteriene/spørsmålene, eller oppfylte ikke kravene til hensikt og problemstilling.

Etter kvalitetssikringen gjenstod 12 artikler. Ti artikler var vurdert til å være gode og to var vurdert til å være tilstrekkelig. Av de 12 artiklene inneholdt fire av disse også pårørendes opplevelser i forhold til sykdommen. Disse artiklene ble likevel inkludert da de var av god kvalitet og tydelig skilte mellom pasientenes og de pårørendes opplevelser og erfaringer.

De fleste inkluderte artiklene var utført i vestlige land bortsett fra en som var fra Australia. Denne ble likevel inkludert. Alle 12 artiklene var kvalitative og referee-bedømte, og de hadde alle fått godkjenning av en etisk komité. (Se vedlegg IV for utfyllende oversikt over inkluderte artikler).

3.3 Analysen

”Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle” (Dalland, 2007, 122).

Analysen av datamaterialet ble gjennomført uten utgangspunkt i en forhåndsbestemt mal, men den er inspirert av Granheim og Lundmann (2004).

Analysen ble foretatt i tre trinn, der det første trinnet bestod av å få oversikt over artikkelen. Artiklene ble gjennomlest og deretter nummerert for å gjøre det enklere å identifisere artiklene senere i analysen. Tidligere, i kvalitetssikringen av artiklene, ble både artiklenes hensikter, problemstillinger, hovedfunn og annet viktig innhold markert med markeringstusj. Dette gjorde arbeidet med analysen mye enklere og oversiktlig da de relevante detaljene i artiklene var lett å finne igjen i teksten.

For å få en god oversikt over de forskjellige artiklene ble det satt opp tankekart. Tankekartet gav god oversikt og muligheten til tydelig å se hver enkelt artikkels hovedfunn. I tillegg ble det påskrevet om artiklene også inneholdt pårørendes opplevelser av sykdommen. De pårørendes opplevelser ble holdt adskilt fra pasientenes opplevelser, og de ble ikke inkludert i funnene. Artikkelenes tittel ble skrevet på individuelle ark som ble nummerert med nummeret artikkelen hadde fått tidligere i prosessen. Deretter ble artikkelenes hensikt oversatt til norsk og skrevet midt på arket. Rundt hensikten ble funnene skrevet opp. Dette ble gjort for å bedre kunne se om det var samsvar mellom artikkelenes opprinnelige hensikt og funn samt at det ble enklere å identifisere funnene senere. Det andre trinnet i analysen bestod av å inndele de ulike funnene i fargekoder. Når alle artiklene hadde fått hvert sitt oversiktlige tankekart ble de 12 arkene gjennomlest og funnene ble merket med ulike farger basert på innhold. Funnene som inneholdt fellestrekk og likheter fikk samme farge. Deretter ble funnene med lik fargekode samlet på hvert sitt ark. Dette gav en god oversikt og gjorde det mulig å dele funnene inn i kategorier, som var det tredje trinnet i analysen.

Flere subkategorier ble identifisert ved hjelp av fargekodenes inndelinger. Disse var basert på fellestrekk og likheter samt ulikheter. Deretter ble innholdet redusert og kondensert ned til det til slutt sto igjen to hovedkategorier. Disse kategoriene omfattet; forholdet til helsepersonell, og opplevelse av tap og mestring.

I tabell 1 illustreres kategorien ”opplevelser med tap og mestring”, subkategoriene og kodene for å synliggjøre inndelingen som ble utført ved hjelp av fargekodene. (For både tabell 1 og 2, se vedlegg III)

Tabell 1.

Kategorier	<i>Opplevelser med tap og mestring</i>			
Subkategorier	<i>Åndenøden, en stor utfordring</i>	<i>Opplevelser av ulike tap i hverdagen</i>	<i>Å tilpasse seg i hverdagen for å mestre sin sykdom</i>	<i>Lyspunkter, til tross for sykdommen</i>
Koder	Opplevelsen av åndenød var utmattende	Tap av kroppslige funksjoner	Fysisk tilpasning	Familien som støtte
	Anstrengende å puste	Tap av oppgaver og ansvar	Rasjonere energi og krefter	Det sosiale nettverket
	Såre muskler i kroppen på grunn av åndenøden	Tap av sosiale nettverk	Tilpasse seg i forhold til nye roller	Tilhørighet
	Roten til alt ondt	Tap av roller og identitet	Tar i bruk overlevelsesteknikker	Å møte andre i samme situasjon
	Uforutsigbarheten	Å ikke kunne planlegge fremtiden	Aksept for sykdommen	Opplevelsen av mestring
	Panikken og angsten	Tap av spontanitet	Å måtte planlegge dagens utfordringer til hver minste detalj	Gleden av oppgavene en fortsatt kan utføre
	Forverringene	Å måtte gå fra en aktiv til en passiv livsstil	Akseptere at en er avhengig av andre og må motta hjelp	Tildeling av hjelpemidler
	Redselen for å dø	Tapet av selvstendighet	Må leve i nuet og ta en dag av gangen	Viljen til å overleve for familiens skyld
	Redselen for å være alene under et anfall	Opplevelse av nedsatt livskvalitet	Finne seg egne teknikker for en enklere hverdag og bruke tid	De ”gode dagene”
	Depresjonen	Å ikke kunne være mobil	Behovet for å beholde en del av den en var og fremdeles er.	Viljen til å bidra
	Redselen for nye anfall	Tap av verdighet		

4.0 Resultat

I dette kapittelet vil funnene fra litteratursøket bli presentert. I analysen kom det frem flere subkategorier som til slutt ble delt inn i to hovedkategorier. (Se tabell 1). Denne grupperingen ga en bedre oversikt over funnene i sin helhet og gjorde det mer oversiktlig å se funnene i lys av hensikten, som var; - å undersøke hvordan pasienter med KOLS opplever å leve med sin sykdom i hverdagen.

4.1 Opplevelser med tap og mestring

I kategorien ”opplevelser med tap og mestring” belyses pasientenes opplevelser med sykdommen og dens påvirkning på familie, dagligliv, kropp og sjel.

4.1.1 Åndenøden, en stor utfordring

Konsekvensene av åndenød

I en del av studiene kom det frem at pasientene opplevde åndenød som det absolutt verste fysiske symptomet på KOLS. Mange beskrev opplevelser med lett til alvorlig pustebesvær, kvelingsfølelser og følelsen av å gå tom for luft (Fraser, Kee og Minick 2006, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Gysels og Higginson 2010, Robinson 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004). I flere tilfeller av studiene ble panikken omtalt, der mange av pasientene kunne beskrive opplevelser med panikkanfall ved forverringer i sykdommen. Dødsangst ble også nevnt i flere tilfeller (Fraser, Kee og Minick 2006, Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Robinson 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004). I en del av studiene beskrev pasientene også opplevelser med angst og depresjon som var forårsaket av åndenøden, spesielt når de opplevde forverringer i sykdommen (Caress, Luker og Chalmers 2010, Hasson et al. 2008, Barnett 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Fraser Kee og Minick 2006, Ek og Ternestedt 2008).

When you start having a lot of trouble with infections, your airways feel completeley clogged (difficulty breathing) – and that is when you get anxious and you panic and that’s just an awful experience (Ek og Ternestedt 2008).

Frykten for forverring

I flere av de forskjellige studiene beskrev mange pasienter frykt i forhold til forverring av sykdommen og angsten for å være alene når et anfall inntraff. Pasientene beskrev også redselen for at enkelte av anfallene de opplevde skulle være det siste og at de holdt på å dø (Robinson 2005, Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Fraser, Kee og Minick 2006, Gardiner et al. 2009, Hasson et al. 2008). I noen studier kom det også frem at enkelte pasienter heller ikke ønsket å leve lenger (Robinson 2005, Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008). I flere av studiene kom det frem at pasientene opplevde åndenød som veldig uforutsigbar og som en stor restriksjon i hverdagen, der alt de gjorde var preget av å ta hensyn til sykdommen for å forhindre nye anfall (Fraser Kee og Minick 2006, Seamark, Blake og Seamark 2004, Robinson 2005). "I couldn't do anything without getting out of breath. So I just have to sit here and look at things" (Robinson 2005)

4.1.2 Opplevelser av ulike tap i hverdagen

Tap av kroppslige funksjoner

Opplevelsen av tap var et av funnene som stadig kom frem. Tapene var av individuell karakter, men selv om de var forskjellige så ble likheter i pasientenes opplevelser observert. Tap av helse var et fenomen som kom frem i mange av studiene, der pasientene ofte beskrev merkbart tap av lungefunksjon og pusteevne (Ek og Ternestedt 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Caress, Luker og Chalmers 2010, Gullick og Stainton 2007). Pasientene kunne beskrive opplevelser med at kroppen ikke lenger var pålitelig og at de stadig ble mer og mer bevisst på hvor dårlig den fungerte (Gullick og Stainton 2007, Barnett 2005, Hasson et al. 2008, Cicutto, Brooks og Henderson 2004). Et annet funn var tapet av kroppslige funksjoner. Det å spise, gå på toalettet og vedlikeholde egen hygiene ble sett på som store utfordringer som noen ganger måtte utføres ved hjelp av assistanse fra andre, som regel deres kone eller ektemann. Tap av disse dagligdagse gjøremålene ble beskrevet som store nedturer, ikke minst på grunn av følelsen av å slite ut sine nærmeste og skammen ved å ikke lenger kunne utføre slike oppgaver selv (Seamark, Blake og Seamark 2004, Fraser Kee og Minick 2006, Hasson et al. 2008, Barnett 2005).

Tap av roller

Tap av ulike oppgaver og ansvar, både i og utenfor hjemmet, var et funn som kom frem i flere av studiene (Barnett 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004, Kanervisto, Kaistila og Pavilainen 2007). Pasientene kunne beskrive oppgaver, som de tidligere kunne utføre med stolthet, som uoverkommelige og utmattende. Dagligdagse gjøremål som det å stelle i hagen, bære ut søppelet, lage mat og støvsuge var en del av oppgavene pasientene nå følte som uoverkommelig, eller hadde sluttet helt å gjøre. Dette funnet ble i studiene omtalt som tap av pasientens roller (Barnett 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004, Ek og Ternestedt 2008)

I used to run out and put washing on the line and be back in vacuuming, and be doing all the odd jobs around, and now I'm refined to just doing a couple of things a day (Gullick og Stainton 2007).

Tap av aktivitet og sosiale nettverk

I tillegg til tap av huslige gjøremål, omhandlet et av funnene også tapet av aktiviteter og hobbyer. I flere av studiene fortalte pasientene at de hadde gått fra en aktiv til en passiv livsstil, der aktivitetsnivået var betraktelig redusert (Ek og Ternestedt 2008, Robinson 2005, Caress, Luker og Chalmers 2010).

Et funn som kom frem i noen studier var tapet av sosiale nettverk. Pasientene kunne fortelle om tap av venner og kjente samt kollegaer på grunn av sykdommen. Dette ble hos de fleste begrunnet med at de ikke lenger var i stand til å arbeide, ikke var i stand til å dra på besøk eller at de opplevde at venner og kjente trakk seg tilbake på grunn av sykdommen (Seamark, Blake og Seamark 2004, Hasson et al. 2008, Gullick og Stainton 2007). I flere studier ble også både ensomhet og tap av livskvalitet omtalt (Hasson et al. 2008, Fraser, Kee og Minick 2006, Ek og Ternestedt 2008, Seamark, Blake Seamark 2004).

Tap av selvstendighet og spontanitet

Et funn som kom frem i mange av studiene var tapet av selvstendighet. Å være avhengig av andre, selv de nærmeste pårørende, ble sett på som en stor utfordring (Barnett 2005, Gullick og Stainton 2007, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Hasson et al. 2008). Tap av spontanitet ble også nevnt i flere studier. Pasientene opplevde svært mange restriksjoner ved sykdommen som gjorde at de følte seg fastlenket til huset og isolert fra

omverdenen (Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008, Kanervisto, Kaistila Paavilainen 2007, Hasson et al. 2008).

4.1.3 Å tilpasse hverdagen for å mestre sin sykdom

Å tilpasse seg fysisk

I funnene kom det frem at de fleste pasientene hadde tilpasset seg og tilegnet seg erfaringer som førte til ulike mestringsstrategier, og i flere studier kom det frem at pasientene tilpasset seg både fysisk og psykisk til sykdommens utfordringer (Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Barnett 2005, Caress, Luker og Chalmers 2010, Ek og Ternestedt 2008, Gullick og Stainton 2007, Robinson 2005). I følge funnene var reduksjon i aktivitet, enten bevisst eller ubevisst, en form for tilpasning som pasientene benyttet seg av (Robinson 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004, Ek og Ternestedt 2008, Barnett 2005, Hasson et al. 2008). Pasientene hadde også tilegnet seg mestringsstrategier i forhold til å takle åndenød, og i flere av studiene kunne pasientene fortelle om selvlærte individuelle teknikker som reduserte åndenøden og den skremmende effekten anfallet hadde (Fraser, Kee og Minick 2006, Gullick og Stainton 2007, Cicutto, Brooks og Henderson 2004).

Å måtte spare på kreftene

I flere av studiene ble også rasjonering av energi omtalt, der pasientene sparte og budsjetterte energi til de viktigste gjøremålene i hverdagen (Ek og Ternestedt 2008, Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Gullick og Stainton 2007, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007). Flere av studiene viste at de fleste pasientene tilegnet seg egne praktiske metoder for å tilpasse seg sykdommen. Planlegging av dagen var en type tilpasning, der pasientene kunne fortelle om nøysom tilrettelegging av dagens gjøremål. Hensikten med dette var å utføre oppgaver på best mulig måte, samtidig som de sparte energi for å få en enklere hverdag, og leve et tilnærmet ”normalt liv” (Caress, Luker og Chalmers 2010, Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008, Gullick og Stainton 2007, Fraser, Kee og Minick 2006).

4.1.4 Lyspunkter, til tross for sykdommen

Betydningen av å være til nytte

Selv om de fleste studiene omtalte tap, nedsatt livskvalitet og andre negative aspekter ved sykdommen, ble også positive hendelser omtalt. Betydningen av å kunne bidra til noe og være betydningsfull ble fremhevet i flere av studiene. Flere pasienter omtalte følelser av mestring når de kunne være til hjelp og nytte for andre, og gleden av å beholde noen av rollene sine i hverdagen ble også omtalt (Fraser, Kee og Minick 2006, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Ek og Ternestedt 2008). I flere tilfeller kom det også frem at aksept for sykdommen og situasjonen pasientene befant seg i, også var avgjørende i forhold til pasientenes mestring av sykdommen (Seamark, Blake og Seamark 2004, Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Hasson et al. 2008).

Behovet for å føle tilhørighet og være ”normal”

I flere av studiene ble betydningen av å kunne gjøre ”normale ting” nevnt. Praktiske hjelpemidler som bidro til økt mobilitet var derfor av stor betydning for pasientene og flere opplevde en lettere hverdag på grunn av disse (Robinson 2005, Ek og Ternestedt 2008, Barnett 2005). Selv om tap av sosiale nettverk kom frem i flere av studiene ble også etablering av nye nevnt. Samlingsgrupper for personer med KOLS eller andre lungesykdommer var i flere studier omtalt som et positivt innslag der pasientene kunne møte sine likemenn og føle tilhørighet (Brooks et al. 2004, Ek og Ternestedt 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007). Tilhørighet til familie ble også nevnt, og i flere studier blir betydningen av støtte fra familien omtalt som en stor del av pasientenes drivkraft til å leve videre (Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008, Fraser, Kee og Minick 2006, Cicutto, Brooks og Henderson 2004).

4.2 Opplevelser med helsepersonell

I kategorien ”opplevelser med helsepersonell”, belyses pasientenes ulike behov og opplevelser med helsepersonell. Dette vil bli videre utdypet i subkategoriene.

4.2.1 Behovet for god oppfølging

Helsepersonell bidrar til trygghet

I litteraturstudien kom det frem at mange av pasientene hadde et stort behov for oppfølging og støtte i form av veiledning og informasjon. En del av pasientene var fornøyd med informasjonen og oppfølgingen de fikk av helsepersonellet samt forholdet dem imellom, men tilgjengeligheten på helsepersonell var ikke alltid like tilfredsstillende (Gardiner et al. 2009, Seamark, Blake og Seamark 2004, Hasson et al. 2008).

I see my own doctor who understands how I feel and he's always very understanding and I get on very well with him (Betty, p. 3) (Seamark, Blake og Seamark 2004).

Noen pasienter tydeliggjorde viktigheten og tryggheten med regelmessige besøk av helsepersonell som kunne komme og prate med dem. Forutsigbarheten ved at noen ville komme og se etter dem samt muligheten til å prate var viktig (Robinson 2005, Hasson et al. 2008, Cicutto, Brooks, Henderson 2004).

Ikke alle pasientene var vandt til å motta hjelp fra andre og måtte derfor bruke tid på å akseptere at de hadde et hjelpebehov og innfinne seg med det at de var avhengig av andre. Helsepersonellens holdninger og forståelse for pasienten og dens situasjon var viktig for å kunne akseptere og motta hjelp (Ek og Ternestedt 2008, Fraser, Kee og Minick 2006).

Å få hjelp til praktiske ting

I enkelte studier ble også viktigheten av god medisinsk oppfølging nevnt og pasientene beskrev tryggheten ved å ha faste medisiner de kunne benytte seg av daglig eller ved forverringer (Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Robinson 2005, Fraser, Kee og Minick 2006). Fordelene og tryggheten ved oksygenbehandling ble også nevnt i flere studier (Fraser, Kee og Minick 2006, Robinson 2005). I motsetning til dette ble det i noen studier

også nevnt at enkelte pasienter opplevde medisinbruk og oksygenbehandling som negativt da det påvirket livsutfoldelsen deres (Seamark, Blake og Seamark 2004, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Robinson 2005, Fraser, Kee og Minick 2006). I noen studier ble også ønsker om hjelp fra helsepersonell i forhold til praktiske ting, som å søke om hjelpemidler eller støtte, nevnt (Hasson et al. 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Ek og Ternestedt 2008).

4.2.2 God informasjon har stor betydning

Pasientene får for lite informasjon om egen sykdom

Betydningen av god oppfølging var tydelig i en god del av studiene og behovet for god informasjon om sykdommen var for mange pasienter svært viktig. Måten informasjonen ble gitt på varierte. I noen studier ble god og utfyllende informasjon gitt til pasientene (Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Caress, Luker og Chalmers 2010). I andre studier kom det frem at pasientene mottok svært lite informasjon, spesielt i forhold til sykdomsforløp, prognoser og dødelighet. Kun den mest nødvendige informasjonen om sykdommen ble i enkelte tilfeller nevnt, som for eksempel røykeslutt og betydningen av dette. (Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010, Gardiner et al. 2009).

Flere studier fortalte om pasienter som opplevde en form for ”falsk trygghet” etter legebesøkene, spesielt tryggheten ved å få diagnosen KOLS og ikke lungekreft (Gardiner et al. 2009, Seamark, Blake og Seamark 2004, Gysels og Higginson 2010). I noen studier kunne flere pasienter fortelle om usikkerheten rundt den nye diagnosen og hvor lite de egentlig visste i forhold til hva som ville møte dem i fremtiden (Gysels og Higginson 2010, Seamark, Blake og Seamark 2004). I en studie beskriver en pasient, sin opplevelse i møte med sykdommen som følgende:

We were just told that it was COPD. I had never heard of it and in fact I couldn't remember the sequence of letters for a long time (Mrs F.) (Gysels og Higginson 2010).

I en annen studie beskrives pasientens mangel på kunnskap om sykdommen: ”I don't actually know what's wrong with me.... I mean I'm assuming it's asthma” (Patient 7, male) (Gardiner et al. 2009). I noen av studiene kom det frem at mange av pasientene ikke hadde

fått nok kunnskap om sin diagnose og hva den innebar. Enkelte pasienter kunne heller ikke redegjøre for navnet på sykdommen eller var usikre på hva som feilet dem. I andre tilfeller kunne pasientene bekrefte at de hadde KOLS, men kunne ikke svare på hva KOLS var (Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010, Gardiner et al. 2009). Noen studier beskrev pasientenes redsel, uro og spenning i forkant av legebesøk i forhold til håpet om å bli kurert. Urealistiske forhåpninger om forbedring basert på lite kunnskap skapte i flere av studiene stor skuffelse hos pasientene (Robinson 2005, Gardiner et al. 2009, Gysels og Higginson 2010).

Pasientene har behov for tilstrekkelig informasjon

Behovet for informasjon økte tydelig i takt med sykdommens progresjon. Studiene viste i flere tilfeller at pasientene hadde et stort behov for oppdatert informasjon om KOLS, da det bidro til forutsigbarhet i hverdagen (Gardiner et al. 2009, Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010). I noen av studiene beskrev pasientene ønsket om en god og informativ samtale med legen. Spesielt ble behovet for reelle prognoser og den ”harde realiteten” ytret i flere studier (Hasson et al. 2008, Gardiner et al. 2009, Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010).

The doctor said to me it will cut 10 years off of your life. Ten years didn't mean a thing to me at that age and I thought well 10 years I'd be too old to enjoy life by then. But if I'd been told that you're not going to be able to walk around your own, and not play with your grandchildren, you see, I've always spent time with my grandchildren, that would have made me give up smoking immediately (Mrs W.) (Gysels og Higginson 2010).

I noen studier kom også motsetninger frem. Noen pasienter ønsket ikke å vite hva sykdommen innebar, spesielt i forhold til sykdommens forverringer og dødelighet, og valgte derfor med vilje å ikke bli tilstrekkelig informert av legen (Hasson et al. 2008, Gardiner et al. 2009).

I don't want to know anything. I just don't want to know, no. See the saying is: what you don't know doesn't do you any harm (Hasson et al. 2008).

4.2.3 Behovet for forståelse

Helsepersonell har liten tid til pasientene

Flere pasienter opplevde møtet med leger og annet helsepersonell som hektisk, og konsultasjoner var preget av dårlig tid (Gysels og Higginson 2010, Gardiner et al. 2009, Seamark, Blake og Seamark 2004). I noen studier kom det også frem at pasientene følte seg eller var redd for å være til bry, og unngikk dermed i det lengste å kontakte lege, noe som førte til unødvendige innleggelses (Hasson et al. 2008, Seamark, Blake og Seamark 2004). I flere av studiene kom det frem at pasientene følte en mangel på forståelse fra helsepersonellet. Flere beskrev følelsen av å ikke bli hørt og prioritert når de opplevde en forverring av sykdommen (Seamark, Blake og Seamark 2004, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007).

Pasientene har behov for forståelse og empati

I noen studier opplevde pasientene at helsepersonellet ikke tok dem på alvor og at de ikke hadde begrep om hvor omfattende symptomene og plagene de hadde var. I de samme studiene kom det frem at pasientene ikke trodde at legene og annet helsepersonell visste hva det innebar å ha KOLS. Enkelte beskrev også helsepersonellens manglende evne til å sette seg inn i pasientenes situasjon (Seamark, Blake og Seamark 2004, Robinson 2005).

I enkelte studier ble det nevnt av pasientene at de opplevde vegring eller frykt fra helsepersonellens side i forhold til diskusjoner angående prognoser, forløp og døden. Pasientene beskrev helsepersonellens tendenser til å unngå diskusjoner rundt dette temaet (Gysels og Higginson 2010, Gardiner et al. 2009).

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil metoden bli diskutert i forhold til dens styrker og svakheter. Hva som eventuelt kunne blitt gjort annerledes vil også bli diskutert. Funnene fra de ulike studiene vil bli diskutert opp mot relevant teori og forskning i lys av hensikten og problemstillingene, samt konsekvenser for klinisk praksis.

5.1 Metodediskusjon

Valget av fremgangsmåte for litteraturstudiet er basert på retningslinjene for Bacheloroppgave i sykepleie ved Høgskolen i Molde, fra 2010. Disse retningslinjene er blitt brukt som en veileder og mal gjennom hele litteraturstudiet og har bidratt til å holde oppgaven på rett spor. Jeg har også sett på tidligere bacheloroppgaver som en veiledning i struktur og oppbygging samt for å få inspirasjon til eget arbeid, men dette kan også være en svakhet da oppgavene jeg har lest er fra 2009 og retningslinjene er blitt oppdatert siden den tid. Likevel vil jeg mene at jeg har fulgt de nyeste retningslinjene for litteraturstudiet på en tilstrekkelig måte som gjør at studiets kriterier er oppfylte. Dalland (2007), har også blitt brukt som en veiledning og hjelpemiddel for å få en ønsket oppbygning i oppgaven. En mulig svakhet med metoden er at jeg ikke har brukt noen spesiell pensumlitteratur ved struktureringen av dette kapittelet, men dette var heller ikke et krav i følge retningslinjene. Metoden er oppbygd og utført etter egne tanker og ideer og strukturert etter retningslinjene for litteraturstudiet.

Før litteratursøket ble påbegynt, ble ulike hensikter og problemstillinger prøvd ut. Temaet, KOLS, var hele tiden det samme, men vinklingen endret seg stadig. Før prøvesøk med bibliotekar var hensikten knyttet til KOLS og røykeslutt. Prøvesøkene jeg utførte alene bestod av søkeord knyttet opp mot dette, men søkene var ustrukturerte og gav for mange treff. Ved veiledning fikk jeg strukturert søkene mine og resultatet var få, men relevante treff. Det viste seg i derimot at det var lite forskningsartikler å finne om dette temaet, og hensikten ble deretter endret til å omhandle pasienters opplevelse med KOLS. Siden jeg hadde utført prøvesøk sammen med bibliotekar ble de nye søkene, som ble utført på egenhånd, mer strukturerte og jeg fikk få, men relevante treff. Til tross for dette, viste det seg at prøvesøket som omhandlet KOLS og røykeslutt også ga noen treff som var relevante for min studie. Derfor valget jeg å inkludere prøvesøket med bibliotekar i oppgaven.

Hadde jeg ekskludert dette søket ville jeg kanskje gått glipp av gode artikler. Ved søk i de ulike databasene ble det brukt ulike søkeord med KOLS som fellesnevner. Hadde jeg brukt de samme søkeordene i alle databasene ville kanskje treffene blitt mer relevante og strukturerte. Likevel mener jeg at søkeordene jeg valgte å bruke resulterte i artikler som ga meg gode funn i oppgaven. Ett av søkene var i fritekst etter en spesifikk artikkel. Denne artikkelen ble omtalt i ulike andre studier jeg hadde funnet, og i søket etter denne ble også en annen relevant artikkel funnet.

Dersom jeg hadde foretatt søkene uten veiledningstime hadde søkene mine vært mer unøyaktige, jeg ville fått flere irrelevante treff og tidsbruken i forhold til litteratursøkene ville vært stor. Kunnskapen jeg har tilegnet meg i forhold til søkestrategier kan være nyttig for meg ved andre eventuelle oppgaver og studier i fremtiden.

Ved kvalitetssikringen av de ulike artiklene var det usikkerhet i forhold til hvilket kvalitetsskjema som var mest hensiktsmessig å benytte. Valget falt på "Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning" (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006). Dette valget ble tatt på bakgrunn av at det var et oversiktlig skjema som var lett å forstå, og som ga gode råd om hva man burde legge vekt på ved kvalitetssikringen. Ved hjelp av dette skjemaet ble 12 ulike forskningsartikler inkludert. To forskningsartikler var nordiske, og kom fra Finland og Sverige. To var Amerikanske, der en var fra USA og en var fra Canada, og en forskningsartikkel var Australsk. Resten hadde opphav i Storbritannia. Selv om ingen av forskningsartiklene var norsk, så mener jeg at dette ikke er en spesiell svakhet i oppgaven, og at funnene er relevante i forhold til min studie. Dette fordi det ikke er spesielt store ulikheter, selv om noen kan forekomme, mellom norske pasienter, og pasienter i andre vestlige land. Alle de inkluderte forskningsartiklene var kvalitative, noe som jeg mener er med på å styrke min oppgave og dens funn. Dette fordi jeg var ute etter å finne ut noe om pasientenes opplevelse med sykdommen, noe jeg føler jeg har gjort. En mulig svakhet med oppgaven kan være at jeg valgte å inkludere artikler som i tillegg til pasientenes opplevelser også omhandlet pårørendes. Til tross for dette var pasientenes og pårørendes opplevelser gjort rede for hver for seg slik at det var mulig å skille de to perspektivene. Jeg mener derfor at disse artiklene er med på å styrke funnene på lik linje med de andre som kun omhandlet pasientenes perspektiv.

Før arbeidet med analysen tok til, ble flere ulike metoder vurdert for å få et strukturert og helhetlig resultat siden det var viktig å presentere artiklene som en helhet. Bruken av

tankekart gjorde funnene mer oversiktlig og bruken av fargekoder gjorde det enklere å identifisere likheter og ulikheter. Ved å sette de ulike kodene i en tabell ble også innholdet videre kondensert ned til ulike subkategorier og hovedkategorier. Denne metoden var for meg oversiktlig og god, da den systematisk hjalp meg med å komme frem til funnene som ble presentert i resultatdelen. Det er mulig at en annen fremgangsmåte kunne gitt meg et mer strukturert resultat, men allikevel mener jeg at analysen har gitt meg gode funn som er med på å styrke oppgaven min.

Noe som kan være en svakhet, men også en styrke med oppgaven min er at jeg skriver alene. Det er mulig jeg har gått glipp av ulike ideer og innspill en eventuell partner ville gitt meg, men samtidig har jeg kun hatt meg selv å forholde meg til og kunne tatt selvstendige avgjørelser uten å måtte ta hensyn til en partner. Jeg mener også at gode innspill og råd fra veileder har vært med på å kompensere for mangelen av en partner å skrive sammen med.

5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen av kapittelet, vil funnene som kom frem i analysen av de inkluderte forskningsartiklene bli diskutert. Funnene diskuteres i lys av hensikt, problemstillinger og teori, samt relevant forskning og egne erfaringer fra praksis. Konsekvenser for klinisk praksis vil også bli drøftet.

5.2.1 Å bistå pasientene ved de ulike utfordringene KOLS medfører

Å forebygge angst og depresjoner

Åndenød var i følge funnene det absolutt verste opplevde symptomet relatert til sykdommen (Fraser, Kee og Minick 2006, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Gysels og Higginson 2010, Robinson 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004, Caress, Luker og Chalmers 2010, Barnett 2005). Dette er også i samsvar med teorien, der Andenæs (2007, 208-232), hevder at åndenød, i tillegg til kronisk produktiv hoste er det vanligste symptomet ved KOLS. De sier også at denne pasientgruppen er spesielt utsatt for psykologisk stress, angst, katastrofetanker, depresjoner og episoder med panikkangst. Dette underbygges av funnene, der pasientene beskriver opplevelser med åndenød så omfattende at de tror de skal dø, spesielt ved forverringer i sykdommen. I følge pasientene fører disse opplevelsene til redusert livskvalitet, angst for flere anfall, utmattelse, og over tid, depresjoner.

KOLS påvirker både familieliv, ekteskap, arbeidsliv og andre personlige områder i pasientens hverdag, og pasientene har en lavere livskvalitet enn andre pasienter med kronisk sykdom. I tillegg til de fysiske symptomene og de utfordringene disse bringer, kan pasientene ha problemer med angst og depresjoner (Andenæs 2007, 208-232). Gulsvik og Bakke (2004) omtaler den ”onde sirkelen” som er en figur som illustrerer de ulike påkjenningene sykdommen fører til. Denne figuren omtaler pasientens utfordringer i forhold til åndenød, immobilitet, sosial isolasjon og depresjon forbundet med sykdommen og dens forløp.

Hummelvoll (2004) beskriver den negative innvirkningen depresjoner har på pasienter som ikke er i stand til å bearbeide og mestre de negative følelsene de opplever i forhold til sin lidelse. Depresjon dreier seg om mer diffuse følelser enn sorg, som er mer konkret.

Sykepleieres, samt annet helsepersonells utfordring vil da være å forebygge depresjonene før de får sitt feste, men dersom depresjonen allerede har tatt grep er det viktig å hjelpe pasientene å sette ord på og gjenkjenne de følelsene som utløser depresjonen. Å hjelpe pasientene med å bearbeide følelsene samt få opplevelse av kontroll og mestring er også en viktig del av sykepleien til deprimerte (Hummelvoll, 2004).

I enkelte funn blir også dødsangst nevnt, og frykten for å være alene under et anfall er også tydelig (Caress, Luker og Chalmers 2010, Hasson et al. 2008, Barnett 2005, Seamark, Blake og Seamark 2004, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Fraser, Kee og Minick 2006, Ek og Ternestedt 2008).

Bunholdt (1996) skriver at angst er frykten for at noe ubehagelig eller skremmende vil skje, og fantasien nærer angsten. Dette virker å være tilfelle hos pasienter med KOLS også. Det vil da være en viktig oppgave for sykepleier å gi trygghet og omsorg som kan redusere de ubehagelige opplevelsene pasientene har ved angst. Ved å gi god informasjon og støtte, samt det å være i situasjonen sammen med pasienten kan ha en god virkning.

Å fremme livskvalitet

Selv om frykten for å dø var stor hos de fleste pasientene i studiene, ble ønsket om å få dø ytret i noen studier (Barnett 2005, Robinson 2005, Ek og Ternestedt 2008). Disse betroelsene fra pasientene vitner om den negative innvirkningen KOLS har på de rammede. Snoek og Engedal (2008) underbygger dette funnet, der de omtaler den økte selvmordsfaren blant pasienter som opplever store endringer og tap i livssituasjonen, noe pasienter med KOLS er utsatt for.

Dødsangst, depresjoner, panikk og utmattelse er noen av de daglige utfordringene pasienter med KOLS må forholde seg til. Dette er naturlige følger av lang tids alvorlig sykdom med store fysiske plager. Gulsvik og Bakke (2004) omtaler viktigheten ved rehabilitering til denne pasientgruppen for å minske symptomer og bedre livskvalitet. Dette kan være en del av det forebyggende arbeidet som er avgjørende for å dempe de psykiske påkjenningene sykdommen medfører. Betydningen av god informasjon og opplæring til å lære å kjenne sin sykdom, på godt og vondt, er også en særdeles viktig del av forebyggingen. Dette bekreftes også i funnene der pasientene beskriver behovet for å

lære å kjenne sin sykdom, for å kunne mestre den bedre, og dermed få en bedre og mer forutsigbar hverdag (Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010, Seamark, Blake og Seamark 2004, Gardiner et al. 2009).

Andenæs (2007, 208-232) omtaler også den viktige rollen helsepersonell har i forhold til pasienter med KOLS. De omtaler også viktigheten ved å vektlegge pasientenes egne opplevelser og erfaringer med sykdommen og dens plager, for å kunne gi best mulig målrettet og individuell pleie. Tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell kan også være en del av pleien til pasienter med KOLS, da sykdommen påvirker store aspekter ved livet, spesielt ved dårlig sykdomsinnsikt, mestring og psykososiale problemer (Gullsvik og Bakke, 2004). I følge Karoliussen og Smebye (1997) blir pasienter med KOLS eksperter på egen sykdom og utvikler egne strategier for mestring. Også her blir viktigheten ved å lytte til pasientenes erfaringer omtalt. Viktigheten ved at helsepersonell har fokus på pasientenes egne opplevelser med sykdommen og hvordan de oppfatter den er også stor. Sykepleiere kan lære en god del av pasientenes erfaringer med sykdommen, som de kan benytte i pleie til andre pasienter med samme problematikk.

5.2.2 Viktigheten ved at pasienten får beholde sine roller i hverdagen

Å ivareta pasientens selvbylde og roller

I funnene kom det frem at pasienter rammet av KOLS opplevde store tap i livet. Tapene var av individuell karakter, og pasientene kunne beskrive de ulike opplevelsene og påvirkningen tapene hadde på selvbylde og livskvalitet. Tap av helse ble beskrevet som en stor påkjønning i dagliglivet til pasientene, og merkbart tap av lungefunksjon og stadige opplevelser med en kropp som ikke lenger var til å stole på, ble i flere studier nevnt (Ek og Ternestedt 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Caress, Luker og Chalmers 2010, Gullick og Stainton 2007, Barnett 2005, Hasson et al, 2008, Cicutto, Brooks og Henderson 2004).

Tap av kroppslige funksjoner og selvstendige oppgaver som å få i seg mat, gå på toalettet og opprettholde personlig hygiene ble også omtalt som store psykiske utfordringer da dette innebar tap av selvstendighet, samt økt avhengighet av andre. En av utfordringene relatert

til dette var pasientenes vansker med å godta at de trengte hjelp, enten fra pårørende eller helsepersonell (Seamark, Blake og Seamark 2004, Fraser, Kee og Minick 2006, Hasson, et al. 2008, Barnett 2005).

Sorknæs (2001, 338-365) omtaler også disse tapene, og konsekvensene de har for pasientenes selvbilde og velbefinnende. Forfatteren omtaler også viktigheten ved åpenhet i forhold til utfordringene og tapene KOLS medfører i hverdagen, samt betydningen for pasientene å kunne ha samtaler med helsepersonell om de vanskelige opplevelsene. I følge Dager (2006), kommer det, i likhet med funnene, frem at pasienter med KOLS opplever en hverdag preget av store endringer og tap, både av selvbilde, identitet og mening. Rustøen (2001) synliggjør også viktigheten ved pasientenes persepsjon og hvordan den kan slå sprekker og endres ved alvorlig sykdom. Konflikten mellom pasientens ønskede selvbilde og faktiske selvbilde kan være stor og føre til mistriivsel. Dette underbygges også av funnene, der pasientene ønsker å være den de engang var og beholde sine personlige og profesjonelle roller.

Lingås (2011) beskriver viktigheten ved å la pasienten ha medvirkning i egen problemløsning og hvordan dette kan føre til et godt samarbeid mellom pasient og utøver av pleie. Utfordringen både for pasient og helsepersonell blir at pasienten må kunne beholde sin verdighet og sine roller, selv om man er avhengig av pleie. En måte å oppnå dette på kan være å kartlegge pasientens egne evner og hjelpebehov og planlegge pleie sammen med pasienten.

Redusere risiko for isolasjon og fremme sosial aktivitet og tilhørighet

Tap av aktiviteter og hobbyer, samt det å måtte gå fra en aktiv til en passiv livsstil blir nevnt i flere av studiene (Ek og Ternestedt 2008, Robinson 2005, Caress, Luker og Chalmers 2010). Tap av spontanitet, sosiale nettverk, og mobilitet var også en del av funnene. Pasientene kunne fortelle om følelsen av å være fastlenket til sitt eget hjem og isolert fra omverdenen. Dette var i de fleste tilfellene direkte relatert til sykdommens restriksjoner (Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Hasson et al. 2008).

Rustøen (2001) beskriver den viktige betydningen av et sosialt nettverk å forholde seg til. Konsekvensene av sosial isolasjon og tap av venner og bekjente kan påvirke pasientenes livskvalitet og tilhørighet. Mennesket er et sosialt vesen som har behov for å danne fellesskap med andre. Ved alvorlig sykdom, som KOLS, kan dette fellesskapet trues eller gå i oppløsning, og pasientene kan oppleve dette som et stort tap av identitet og samhörighet. Tidligere forskning bekrefter også pasientenes opplevelser med tap av sosiale nettverk og følelsen av å være lenket til huset og isolert fra omverdenen (Harris, 2007). Denne kunnskapen kan bevisstgjøre sykepleier om de restriktive utfordringene pasienter med KOLS opplever til daglig. Viktigheten ved støtte og informasjon samt muligheten til å være en samtalepartner for pasienten kan bety mye.

Sorknæs (2001, 338-365) omtaler også fordelene ved undervisning til pasientene i grupper. Dette kan være en god arena for pasientene å danne nye nettverk hvor de kan møte likesinnede og dele erfaringer, samt innhente ny kunnskap om mestring av sykdommen. Dette bekreftes også i funnene, der pasientene beskriver positive opplevelser ved å kunne delta i støttegrupper for KOLS. Pasientenes opplevelser var preget av tilhørighet og mening, samt muligheten til å se at de ikke var alene med sykdommen (Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Ek og Ternestedt 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007).

5.2.3 Hvordan sykepleier kan bidra til å fremme mestring i hverdagen

Å gi pleie tilpasset pasientens ressurser og kapasitet

I funnene kommer det frem at pasientene utvikler egne former for mestring av KOLS, basert på lang erfaring med sykdommen og en sterk vilje til å beholde en del av sine roller og sitt eget selvbilde (Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Barnett 2005, Caress, Luker og Chalmers 2010, Ek og Ternestedt 2008, Gullick og Stainton 2007, Robinson 2005).

Dette støttes også opp av teorien, der blant annet Eide og Eide (1996) omtaler menneskets evne til individuell mestring og tilpasning til nye utfordrende situasjoner, og pasientenes egne metoder for å takle sykdom. Karoliussen og Smebye (1997) omtaler også de særegne metodene og mestringsstrategiene pasientene tilegner seg etter hvert som de får erfaring med sykdommen. Dette blir også bekreftet i funnene der pasientene streber etter å beholde dagligdagse plikter som å støvsuge, lage mat og gå ut med søppelet, og tilegner seg egne fantasifulle metoder å utføre gjøremålene på. Denne formen for mestring omtales også av Rustøen (2001), som påpeker viktigheten ved å kunne beholde en del av den en gang var.

I funnene blir viktigheten ved å beholde sine roller begrunnet med ønsket om å leve så normalt som mulig (Caress, Luker og Chalmers 2010, Barnett 2005, Ek og Ternestedt 2008, Gullick og Stainton 2007, Fraser, Kee og Minick 2006).

Tilrettelegging og støtte er viktige aspekter ved sykepleie til denne pasientgruppen, særlig for at pasienten skal kunne selvstendig mestre sykdommens utfordringer hjemme (Sorknæs 2001, 338-365). Samtidig er det viktig å ta hensyn til pasientenes egne evner og oppmuntre til medvirkning. Å lytte til pasientenes behov og ønsker er meget viktig og bidrar til at pasienten fortsatt kan beholde sin rolle og funksjon i hjemmet, selv om de har et behov for assistanse (Lingås 2011).

For å kunne styrke pasientenes egne roller vil det være viktig at sykepleiere og annet helsepersonell er oppmerksomme på hvordan de assisterer pasientene. Å ta over samtlige av pasientenes oppgaver og gjøremål kan føre til ytterligere tap av mening og roller.

Sykepleiere må være oppmerksomme på seg selv og egen væremåte når de entrer en pasients hjem for å utøve pleie. Jeg har selv opplevd i praksis hvor lett det er å bli overivrig og ta over pasientens rolle. Dette kan føre til at pasienten blir ”pleiet ned” i stedet for å bruke pasientens egne ressurser og fremme mestring og selvstendighet. Dette underbygges også av teorien, der Lingås (2011) beskriver helsepersonellens viktige rolle ved å gi god pleie til pasientene i form støtte og assistanse, men på pasientenes egne premisser.

Å bidra til praktisk hjelp og støtte

I funnene kom det også frem at pasientene rasjonerer og budsjetterer energi til det de anser å være de viktigste gjøremålene og prioriteringene. Ved hjelp av ulike kreative metoder kan pasientene utføre daglige oppgaver på en tilfredsstillende måte, men de er i mange tilfeller avhengig av hjelpemidler (Robinson 2005, Ek og Ternestedt 2008, Barnett 2005). Dette viser også at selv om KOLS har en stor effekt på pasientenes energi og evne til aktivitet, så har de fremdeles et stort behov og ønske om å være selvstendig og uavhengige. Det finnes utallige hjelpemidler for en enklere hverdag, som gjør utførelsen av daglige gjøremål overkommelig, for eksempel ved matlagning. Dette kan fremme aktivitet og følelsen av mestring, og sykepleier kan bidra til å skaffe slike hjelpemidler eller informasjon om dem.

I funnene ble betydningen av ulike hjelpemidler som O2 apparat, elektrisk rullestol, trappeheis og lignende påpekt. Pasientene hadde svært god nytte av disse hjelpemidlene og opplevde hverdagen som litt mindre restriktiv som følger av disse (Fraser, Kee og Minick 2006, Robinson 2005, Ek og Ternestedt 2008, Barnett 2005).

I praksis har jeg selv opplevd å se betydningen av hjelpemidler som trappeheis og portabelt O2 apparat, som har vært med å øke pasientenes livsutfoldelse og selvstendighet. Disse hjelpemidlene har en viktig funksjon som kan bidra til redusert isolasjon og økt mobilitet hos pasienter med KOLS. Sorknæs (2001, 338-365) bekrefter disse funnene og beskriver viktigheten ved hjelpemidler for en enklere hverdag, som kan bidra til bedre livskvalitet hos pasientene.

I noen av funnene kom det også frem at behovet for praktiske hjelpemidler var stort, men at den anstrengelsen og ressursbruken det var å finne informasjon om og, i tillegg, søke etter slike hjelpemidler var så stor, at pasientene ikke orket å bruke energi på det (Hasson et al. 2008, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Ek og Ternestedt 2008).

Dette er restriksjoner i hverdagen som kan unngås dersom pasientene får hjelp og informasjon om de hjelpemidlene og mulighetene som finnes i dag.

Her kan sykepleier være en god ressurs for pasientene, der assistanse til praktiske gjøremål, som hjelp til utfylling av søknadsskjema, opplysning om rettigheter, hjemmehjelp, handling og andre krevende utfordringer, kan være avlastende.

Det er viktig for pasientene å få assistanse i de daglige gjøremålene som krever anstrengelse og bruk av krefter, så de i stedet kan utføre oppgaver som gir mening og glede, og som bidrar til økt livskvalitet. Viktigheten ved assistanse og støtte til denne pasientgruppen blir også omtalt av Karoliussen og Smebye (1997), noe som underbygger funnene.

I tidligere praksis har jeg selv opplevd å se at hjelp og assistanse har gitt økt glede hos pasienter med nedsatt funksjon. Dette var fordi de, uten å være utmattet, kunne prioritere sine ønskede gjøremål i hverdagen. Dette har en stor betydning for livskvalitet og glede i dagliglivet for disse pasientene, og det er ikke kun forbehold de som har KOLS, men også andre pasienter som lever med fysiske restriksjoner i hverdagen.

5.2.4 Sykepleiernes ansvar for god informasjon og oppfølging

Å veilede og følge opp pasienten

I følge funnene er informasjon og oppfølging fra helsepersonell en svært viktig del som bidrar til trygghet og forutsigbarhet i hverdagen for pasienter med KOLS (Gardiner et al. 2009, Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010, Hasson et al. 2008, Seamark, Blake og Seamark 2004).

En god del av sykepleien til pasienter med KOLS omhandler medikamentell behandling for å dempe symptomer, redusere infeksjoner i luftveiene og lindre fysisk ubehag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). En annen del av sykepleien, som er minst like viktig for pasientenes trygghet og livskvalitet, er opplæring. God informasjon og veiledning er en del

av rehabiliteringen til pasienter med KOLS, og kan bidra til et så normalt liv som mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

I følge Mæland (2010) er god oppfølging av pasienter med kronisk sykdom viktig, og oppfølgingen kan ikke være et engangstilfelle. Sykdommen endrer seg etter hvert i forløpet, og forverringer, samt nye symptomer, kan bidra til økt usikkerhet og informasjonsbehov hos pasientene. Derfor er det svært viktig at de får relevant, individualisert, handlingsorientert og konkret informasjon for å kunne mestre sin sykdom på best mulig måte. Mæland (2010) hevder også at det er svært viktig at pasientene får veiledning og informasjon om sykdommen tidligst mulig for å kunne begynne prosessen med aksept og mestring.

Funnene, som omtaler pasientenes positive opplevelser med oppfølging fra helsepersonell, omtaler også positiv mestring (Fraser, Kee og Minick 2006, Cicutto, Brooks og Henderson 2004, Robinson 2005).

Å gi konkret og realistisk informasjon som er tilpasset pasienten

I de ulike studiene omtales også pasientenes opplevelser med manglende eller tilbakeholden informasjon fra helsepersonellens side. Disse pasientene opplever utrygghet og usikkerhet i forhold til sin sykdom og fokus på dårlige fremtidsutsikter og det negative generelt blir fremhevet. (Robinson 2005, Gysels og Higginson 2010, Gardiner et al. 2009). I noen studier blir også falsk trygghet i forhold til pasientenes manglende kunnskap om sykdommen omtalt (Gardiner et al. 2009, Seamark, Blake og Seamark 2004, Gysels og Higginson 2010). I studiene kom det også frem at pasientene opplevde at de fikk for lite informasjon om sin sykdom og hvordan de skulle forholde seg til den i dagliglivet, selv om den medisinske oppfølgingen var god (Ek og Ternestedt 2008, Fraser, Kee og Minick 2006). Dette støtter teorien om viktigheten ved god informasjon og følgene av utilstrekkelig informasjon.

I følge Mæland (2010) kan mangel på informasjon om sykdommen føre til stor usikkerhet blant pasientene, da de fleste pasienter har et stort behov for å vite hva årsakene til sykdommen er, hvordan den vil påvirke pasienten, samt videre utvikling. Eide og Eide (1996) understreker også betydningen av god informasjon til pasienten. De omtaler også viktigheten ved å undersøke pasientens informasjonsbehov, skaffe informasjonen og gi informasjonen på en god individualisert måte.

Tidligere forskning viser at pasienter med KOLS får langt dårligere oppfølging av spesialister enn pasienter med lungekreft (Gysels et al. 2007). Sykepleiere og annet helsepersonell har en stor oppgave foran seg når pasienter skal informeres om sin sykdom. Ved KOLS kan dette være en utfordring da sykdommen er uhelbredelig, og pasientene vil være preget av dens ubehageligheter til de dør. Dette kan føre til stor usikkerhet da sykdommen forverres over tid og pasientenes opplevelser er svært traumatiske og preget av åndenød. I funnene kom det frem at pasientene som ikke ble tilstrekkelig informert om alvorligheten ved sykdommen, opplevde bitterhet og tap av fremtid siden de hverken hadde blitt informert om den harde realiteten, eller fått tid til å akseptere endringene i livet (Gysels og Higginson 2010, Seamark, Blake og Seamark 2004, Gardiner et al. 2009).

I løpet av praksisperiodene har jeg selv sett hvor stor betydning god informasjon har for pasientene. Det å ha kunnskap, retningslinjer og fagpersonell å forholde seg til i et vanskelig og avansert sykdomsforløp virker svært viktig for pasientene. De påvirkes av uforutsigbare endringer i sykdommen, og en trygg havn i form av helsepersonell med god kunnskap og informasjon skaper trygghet og forutsigbarhet, noe som pasienter med KOLS streber etter i hverdagen.

6.0 Konklusjon

Litteraturstudiets hensikt var å undersøke hvordan pasienter med KOLS opplever det å leve med sykdommen.

Å leve med KOLS er en utfordring for pasienter på mange plan, og det å leve med KOLS i stedet for å eksistere med KOLS, virker å være det ettertraktede målet for de fleste pasienter. Pasientenes livsstil endres betraktelig ved KOLS, og det betyr både psykiske og fysiske tilpasninger i hverdagen. Hverdagen er preget av skremmende opplevelser med åndenød som fører til angst, depresjoner, panikk og dødsangst. Dette bidrar til redusert livsutfoldelse og livskvalitet.

Tap av roller, helse, sosiale nettverk og kontroll er en del av pasientenes opplevelser med KOLS i hverdagen. Selv om tapene og de opplevelsene pasientene har er av individuell karakter, så er konsekvensene for pasientenes velbefinnende svært lik. Disse tapene bidrar til store utfordringer i dagliglivet og er med på å redusere pasientenes livskvalitet.

Pasientene tilegner seg også egne former for mestringsstrategier i hverdagen, der de tilpasser seg sykdommen, og finner alternative måter for å takle de fysiske og psykiske utfordringene. Dette får de til, både ved hjelp av egenlærte teknikker som forenkler hverdagen, samt ved hjelp av medikamenter som de administrerer og kontrollerer selv etter behov. En viktig del av sykepleien til disse pasientene vil være tilrettelegging og veiledning samtidig som pasientene fortsatt kan beholde en del av sine oppgaver og gjøremål som gir mening og tilhørighet. Samtaler og tilrettelegging av sykepleie i samarbeid med pasientene vil være viktig for å opprettholde pasientenes roller.

Mangelfull informasjon ser ut til å være en årsak til mange av pasientenes utfordringer med sykdommen. Lite informasjon fører til urealistiske forestillinger om hvordan sykdommen vil utarte seg, både i positiv og negativ retning. Dette kan gi angstpregede situasjoner utløst av usikkerhet og manglende informasjon, som igjen kan føre til depresjoner. Pasientene behøver god og reell informasjon for at sykdommen skal være mer forutsigbar, for at de skal oppleve følelsen av kontroll, og for at de skal være forberedt på de utfordringene KOLS gir. Dette ser også ut til å være avgjørende for pasientenes evne til å mestre sykdommen. Denne

kunnskapen er viktig for sykepleiere å ha når de møter Pasienter med KOLS. Individuelle behov er også viktig å ta i betraktning når en møter denne pasientgruppen.

6.1 Forslag til videre forskning

Jeg mener det burde forskes mer på sammenhengen mellom informasjon og pasientenes evne til å mestre sykdommen. I de forskjellige studiene kunne man se tydelige tegn på høyere forekomst av negative holdninger, samt angst og depresjoner hos pasientene der utilstrekkelig informasjon var gitt, i forhold til de studiene der pasientene hadde fått god informasjon.

Det hadde også vært interessant og sett nærmere på sykepleieres og helsepersonells holdninger til pasienter med KOLS, og om disse påvirker pleien og omsorgen de gir.

Litteraturliste

- Andenæs, Randi. 2007. 2. Utgave. Å leve med lungelidelser. I *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 208-232. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Barnett, Margaret. 2005. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients experiences. *Journal of Clinical Nursing*. 14(7): 805 - 812
- Bunkholdt, Vigdis. 1996. Revidert 2002. *Psykologi – en innføring for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Tano
- Caress, Ann, Karen Luker og Karen Chalmers. 2010. Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views. *Journal of Clinical Nursing* 19(3): 564 – 573
- Ciutto, Lisa, Dina Brooks og Katy Henderson. 2004. Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling* 55: 168 – 176
- Dager, Turid Nygaard. 2006. ”Jeg har vel ikke direkte sagt til noen at jeg har KOLS” – Rapport fra en kvalitativ studie om KOLS-pasienters opplevelse av å leve med sykdommen. Oslo: Gittreklubben, LHL
http://www.lhl.no/Global/KLINIKKENE/Glittreklubben/Dokumenter/FoU/Kvalitativ_rapport.pdf (Lest 12.03.2011)
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Den Norske Lægeforenings Strategigruppe for KOLS. 2002. *Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)*. Oslo: Den Norske Lægeforening http://www.legeforeningen.no/asset/13573/1/13573_1.pdf (Lest 24.02.2011)
- Eide, Hilde og Tom Eide. 1996. Revidert 2007. *Kommunikasjon i relasjoner – Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- 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

- Fraser, Danielle D. Carolyn C Kee og Ptlene Minick. 2006. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 55(5): 550 – 558
- 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
- Giæver, Petter. 2008. *Lungesykdommer*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Granheim, U.H og B. Lundmann. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, prosedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*,24,105-112.
- Gullick, Janice og M. Colleen Stainton. 2008. Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing* 64(6): 605 - 614
- Gulsvik, Amund og Per Sigvald Bakke. 2004. *Lungesykdommer: en basal innføring*. Bergen: Fagbokforlaget
- Gysels, Marjolein, Claudia Bausewein og Irene Higginson. 2007. Experiences of breathlessness: A systematic review of the qualitative literature. *Palliative and Supportive Care* 5: 281 – 302
- Gysels, Marjolein og Irene J. Higginson. 2010. The Experience of Breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(3): 555 – 563
- Harris, Sue. 2007. COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature. *British Journal of Community Nursing* 12(9): 411 – 415
- Hasson, F, A. Spence, M. Waldron, G. Kernohan, D. McLaughlin, B. Watson og B. Cochrane. 2008. I can not get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of palliative Nursing* 14(11): 526 – 531
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2006. *Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
http://www.regjeringen.no/Upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonal_strategi_for_kols_24-11-06_forord.pdf (Lest 16.03.2011)
- Hummelvoll, Jan Kåre. 2004. *Helt – ikke stykkevis og delt*. 6. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Kanervisto, Merja, Tiina Kaistila og Eija Paavilainen. 2007. Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences* 9: 40 - 47
- Karoliussen, Mette og Kari Lislerud Smebye. 1997. *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lingås, Lars Gunnar. 2011. 4. utgave. *Over andres dørstokk – yrkesetikk i arbeid hjemme hos klienter og pasienter*. Oslo: Kommuneforlaget
- Mæland, John Gunnar. 2010. 3. utgave. *Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2006. Tema: *Sjekkliste for kvalitativ forskning*. <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/2031.cms> (Lest 20.03.2011)
- Robinson, Terry. 2005. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nursing Times* 101(7): 38 – 42
- Rustøen, Tone. 2001. *Håp og Livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Seamark, DA, SD Blake og CJ Seamark. 2004. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine* 18: 619 – 625
- Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2008. 3. utgave. *Psykiatri, Kunnskap- forståelse- utfordringer*. Oslo: Akribe Forlag
- Sorknæs, Anne Dichmann. 2001. 3. utgave. Revidert 2010. Spesiell sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom. I *Klinisk sykepleie 1*, red. Hallbjørg Almås. 338-365. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wahl, Astrid og Berit R. Hanestad. 2007. 2. utgave. Livskvalitet, helse, stress og mestring. I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 29-59. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- World Health Organization. 1997. *WHOQOL – Measuring quality of life*. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (Lest 05.04.2011)

Vedlegg I.

Begrep som brukes ved spirometri er:

- FVC (Forsert vitalkapasitet); - den maksimale mengden luft pasienten klarer å puste ut etter inspirasjon.
- FEV1 (Forsert ekspirasjonsvolum på 1 sek), gir et mål på hvor hurtig lungene tømmes.
- FEV1/FVC (FEV1 uttrykt i prosent av FVC). Gir et klinisk nyttig mål på graden av forsnævring i luftveiene (Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom, 2002).
- PEF (peak expiratory flow), gir et mål på den maksimale hastigheten luften når ved ekspirasjon (Giæver, 2008).

KOLS deles i følge Giæver (2008), inn i fire stadier:

- **Stadium I: mild KOLS**

FEV1/FVC < 0,70

FEV1 ≥ 80 % av forventet

- **Stadium II: moderat KOLS**

FEV1/FVC < 0,70

50 % ≤ FEV1 < 50 % av forventet

- **Stadium III: alvorlig KOLS**

FEV1/FVC < 0,70

30 % ≤ FEV1 < 50 % av forventet

- **Stadium IV: svært alvorlig KOLS**

FEV1/FVC < 0,70

FEV1 < 30 % av forventet eller,

FEV1 < 50 % av forventet + kronisk respirasjonssvikt

Vedlegg II.

P	I	C	O
KOLS* Kronisk obstruktiv lungesykdom Røyk*	Sykepleie*		Livskvalitet Mestring
COPD* Chronic obstructive pulmonary disease Smok* Tobacco*	Health promotion Nurs* Patients experience		Quality of life Coping

Vedlegg III.

Tabell 1.

Kategorier	<i>Opplevelser med tap og mestring</i>			
Subkategorier	<i>Åndenøden, en stor utfordring</i>	<i>Opplevelser av ulike tap i hverdagen</i>	<i>Å tilpasse seg i hverdagen for å mestre sin sykdom</i>	<i>Lyspunkter, til tross for sykdommen</i>
Koder	Opplevelsen av åndenød var utmattende	Tap av kroppslige funksjoner	Fysisk tilpasning	Familien som støtte
	Anstrengende å puste	Tap av roller og identitet	Rasjonere energi og krefter	Det sosiale nettverket
	Såre muskler i kroppen på grunn av åndenøden	Tap av sosiale nettverk	Planlegge dagen nøye for ikke å sløse med energi	Tilhørighet
	Roten til alt ondt	Tap av oppgaver og ansvar	Tar i bruk overlevelsesteknikker	Å møte andre i samme situasjon
	Uforutsigbarheten	Å ikke kunne planlegge fremtiden	Aksept for sykdommen	Aksepten for sykdommen
	Panikken og angsten når du kjemper for livet	Tap av spontanitet	Å måtte planlegge dagens utfordringer til den minste detalj	Gleden av oppgavene en fortsatt kan utføre
	Forverringene	Å gå fra en aktiv til en passiv livsstil	Akseptere at en er avhengig av andre og må motta hjelp	Tildeling av hjelpemidler
	Redselen for å dø	Tapet av selvstendighet	Må leve i nuet og ta en dag av gangen	Viljen til å overleve for familiens skyld
	Redselen for å være alene under et anfall	Opplevelse av nedsatt livskvalitet	Finne seg egne teknikker for en enklere hverdag og bruke tid	De "gode dagene"
	Depresjonen	Å måtte holde seg hjemme og ikke kunne være mobil	Behovet for å beholde en del av den en var og fremdeles er.	Opplevelsen av mestring
	Redselen for nye anfall	Tap av verdighet		Viljen til å bidra

Tabell 2.

Kategorier	<i>Opplevelser med helsepersonell</i>		
Subkategorier	<i>Behovet for god oppfølging</i>	<i>God informasjon har stor betydning</i>	<i>Behovet for forståelse</i>
Koder	Hjelp og oppfølging i forhold til medisinerer	Lite informasjon om sykdommen	Opplevde lite forståelse utenfra
	Tilgang på O2 apparat hjemme	Falsk trygghet	Ser frisk ut i hvile
	Forståelse og støtte fra helsepersonellet	Lite fokus på sykdommens alvorlighet	Opplevelser av uforstående helsepersonell
	Betydningen av hjelp og støtte fra andre enn familien	Manglende informasjon om prognoser	Beskjeden om at det ikke kan være "så ille"
	Godt forhold til fastlege	Lite informasjon som gav trygghet og forutsigbarhet	å ikke bli tatt alvorlig
	Muligheten til å få informasjon og veiledning fra profesjonelle	Ikke samsvar mellom pasientens forståelse av sykdommen og sykdommen i seg selv	Å ikke bli tatt hensyn til
	Hjelp til daglige oppgaver som var en påkjenning	Urealistisk håp om bedring på grunn av dårlig informasjon	Følte seg til bry
	Opplæring og trening for å bedre egen situasjon	Dårlig tid til forklaring, legene hastet videre til neste pasient	Mangel på tid til samtaler
	Hjelp og støtte til røykeslutt	Tilegnet seg informasjon om sykdommens alvorlighet gjennom media	
		Det var heldigvis ikke kreft.	

Vedlegg IV.

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/Instrument	Deltagere/Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Barnett, Margaret 2005 Storbritannia Journal of Clinical Nursing	Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences.	Hensikten var å utforske pasientens opplevelse av livet med KOLS og å beskrive det subjektive fenomenet pasienten presenterer.	Kvalitativ metode. Ustruktureerte dybdeintervju ble utført i pasientenes egne hjem.	16 personer med tilknytning til en lungeklinikk ble valgt ut, og ti av disse sa seg villig til å være med i studien.	Åndenød var det verste symptomet og det førte til panikk og angst for ytterligere anfall. Tap av venner, sosiale nettverk frihet og spontanitet og det å oppleve restriksjoner i hverdagen var tungt. Behovet for selvstendighet var stort og det var vanskelig å akseptere at man var avhengig av andre for å klare seg. Pasientene opplevde også at de automatisk satte ned aktivitetsnivået som følger av åndenøden og frykten for flere anfall. Det fantes også	God*

					lyspunkt i livet i form av gode dager, venner og familie.	
Caress, Ann Luker, Karen Chalmers, Karen. 2010 Storbritannia Journal of Clinical Nursing	Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views.	Hensikten var å generere dybdeinnsikt i pasienters og pårørendes forståelse av årsak, progresjon og prevensjon ifht. KOLS, samt betydningen av forebyggende helsearbeid for denne gruppen.	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervjuer ble benyttet og intervjuene ble utført i pasientenes hjem.	74 invitasjoner til studien ble sendt ut til pasienter rekrutert fra et spesialisert senter i Nord-Vest England.. Av de 74 brevene ble 38 returnert, av disse ville 14 pasienter sammen med pårørende delta i studien. De resterende 24 som hadde returnert invitasjonene kunne ikke delta av ulike grunner bl.a. dødsfall, innleggelse og avlysning av intervjuer. På grunn av problemer med tidspunkt for to av de 14 pårørende som skulle delta, ble det totale antallet intervjuobjekter 14 pasienter og 12 pårørende.	Pasientene hadde lite kunnskap om forebyggende helsearbeid og de fordeler dette hadde for deres sykdom. De opplevde sykdommen som meget begrensende og livskvaliteten var redusert. Åndenød var et av de verste symptomene og angst og depresjon var noe pasientene opplevde. De prøvde å gjøre det beste ut av situasjonen de var i og prøvde å akseptere det.	God*

<p>Cicutto, Lisa Brooks, Dina Henderson, Katy 2004 Canada Patient Education and Counseling</p>	<p>Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease</p>	<p>Hensikten var å forstå de daglige aktivitetene pasienter med KOLS bruker for å ta vare på seg selv, og hvilken betydning disse aktivitetene har for dem.</p>	<p>Kvalitativ metode. Intervjuer ble foretatt i fokusgrupper for å få en bedre dybdeforståelse og ny innsikt i et tema det var lite tidligere forskning på.</p>	<p>Ved å henge opp plakater på legekantor og rehabiliteringsklinikker og ved å sende ut nyhetsbrev og sette inn annonser i lokalavisa fikk forskerne til sammen 42 deltakere som oppfylte inklusions- og eksklusionskriteriene. 45 % av deltakerne var kvinner og 55 % var menn. Alderen var fra 54-71 år</p>	<p>Å tilpasse seg emosjonelt og viktigheten av familie og venner var et viktig tema. Å overleve sykdommen ble den viktigste oppgaven i livet. Pasientene opplevde at de måtte tilpasse seg fysisk til sykdommen og finne nye metoder for å kunne utføre ulike oppgaver. De gikk fra å være aktive til å bli passive. Energi måtte rasjoneres og hver en minste handling planlegges. Lyspunkt i sykdommen var å få støtte, og det å møte andre i samme situasjon gjennom støttegrupper var oppløftende og positivt for de fleste deltakerne.</p>	<p>God*</p>
--	--	---	---	---	---	-------------

<p>Ek, Kristina, Ternstedt, Britt-Marie 2008 Sverige Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study.</p>	<p>Hensikten var å beskrive den essensielle strukturen av erfaringene en pasient med KOLS har i forhold til det å leve med sykdommen i den palliative fasen.</p>	<p>Kvalitativ metode. Deltakerne ble intervjuet ansikt til ansikt.</p>	<p>Deltakerne ble valgt ut av en sykepleier som forklarte studien for dem. De som ville delta ble spurt om navn og telefonnummer så de kunne bli kontaktet senere av intervjueren. Ni deltakere ble spurt om de ville delta og en takket nei. Åtte deltakere i aldersgruppen 48-79 år gjenstod, og av disse var fem kvinner og tre var menn.</p>	<p>Pasientene opplevde endringer i sin livsstil og at de måtte stadig tilpasse seg sykdommen og dens forløp. Spontaniteten var borte og de opplevde å måtte gi opp tidligere aktiviteter, hobbyer og oppgaver som gav dem mening. Noen var skamfull over sin egen situasjon, mens andre aksepterte dette. KOLS opplevdes som en klar begrensning i deres leverom, men det var også lyspunkter i livet som familie og venner.</p>	<p>God*</p>
--	--	--	--	--	--	-------------

<p>Fraser, Danielle D. Kee, Carolyn C. Minick, Ptlene 2006 USA Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives</p>	<p>Hensikten var å utforske hvilke opplevelser eldre voksne hadde med KOLS for å få forståelse om hvordan sykdommen påvirket dem og hvordan de integrerte den i livet sitt.</p>	<p>Kvalitativ metode. Datasamlingen ble foretatt via intervju med pasientene. Intervjuene ble enten utført i pasientenes hjem eller på sykehusets rehabiliteringssenter.</p>	<p>Ti personer deltok i studien. Fem menn og fem kvinner, utvalgt fra en gruppe som var involvert i et rehabiliteringsprogram for lungesyke.</p>	<p>Det var viktig for pasientene å beholde en viss kontroll ifht sykdommen. Dette kunne være i form av å ha egne oppgaver, å fortsatt kunne stille seg selv el. Mange av deltakerne følte seg avhengig av andre og så på dette som et nederlag. Det var viktig å beholde sin identitet og sine roller. Pasientene utviklet egne mestringsstrategier for å komme seg gjennom peridene med åndenød.</p>	<p>God*</p>
--	--	---	--	--	---	-------------

<p>Gardiner, Clare, Gott, Merryn, Small, Neil Payne, Sheila Seamark, David Barnes, Sara Halpin, David, Ruse, Charlotte, 2009 Storbritannia Palliative Medicine Journal</p>	<p>Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying.</p>	<p>Hensikten var å kartlegge pasienter med KOLS sine behov i den alvorlige fasen av sykdommen</p>	<p>Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervju ble benyttet. 9 pasienter ble intervjuet via telefon og 12 pasienter ble intervjuet ansikt til ansikt.</p>	<p>49 pasienter ble tilfeldig utvalgt og 21 av disse, 13 menn og 8 kvinner, ga samtykke til å delta. Pasientene ble rekruttert via fastlegen og de hadde diagnosen moderat til alvorlig KOLS. Gjennomsnittsalderen på deltakerne var 70,3 år.</p>	<p>Pasientene hadde fått lite informasjon om sykdommen fra helsepersonell. De hadde et behov for kunnskap for at sykdommen og fremtiden skulle bli mer forutsigbar. De opplevde også bekymringer ifht. fremtiden og det den ville bringe. Frykt for døden var også et tema.</p>	<p>God*</p>
--	---	---	---	---	---	-------------

<p>Gullick, Janice, Stainton, M. Colleen 2008 Australia Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life- world.</p>	<p>Hensikten var å utforske endringene en person med KOLS opplever som følge av sykdommen</p>	<p>Kvalitativ metode. Dybdeintervju av pasienter med alvorlig KOLS og deres nærmeste pårørende</p>	<p>15 pasienter, 9 menn og 6 kvinner, i alderen 55-77 år, med diagnosen KOLS. 14 pårørende i alderen 29- 82 år. Pårørende besto av ektefeller, barn og søsken. Til sammen 29 deltakere.</p>	<p>Pasientene opplevde at livsutfoldelsen ble begrenset og at de stadig måtte finne seg nye overlevelsesteknikker for å takle sykdommen og ha en overkommelig hverdag. De opplevde også et endret selvbilde og at nettverket av venner og kjente krympet i takt med sykdommen</p>	<p>God*</p>
---	--	---	--	---	---	-------------

<p>Gysels, Marjolein Higginson, Irene J. 2010 Storbritannia/Spagna Journal of Pain and Symptom Management</p>	<p>The Experience of breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease</p>	<p>Hensikten var å undersøke hvordan opplevelsen av åndenød ved KOLS påvirker pasientens holdninger til livets slutt og deres livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ metode. Semi-strukturerte dybdeintervjuer ble utført i pasientenes hjem, bortsett fra to intervjuer som ble utført på forskerens kontor etter pasientenes ønske.</p>	<p>18 pasienter hadde sagt seg villige til å bli intervjuet. De ble rekruttert via poliklinikker, spesialsykepleiere på sykehus, legekontor og grupper for personer med pustevansker.</p>	<p>Pasientene opplevde en plutselig nedgang i helse og lungefunksjon. Ved konsultasjoner hos lege var det ofte mangelfull informasjon om sykdom og prognoser, noe som gav pasientene en falsk trygghet. Noen pasienter var lettet over at det ”bare” var KOLS og ikke kreft, fullstendig uvitende om sykdommens dårlige prognoser. Enkelte følte at de hadde blitt fremtiden frarøvet på grunn av at de ikke visste hvor alvorlig sykdommen ville bli etter hvert. Savn etter informasjon og veiledning var stort. Livskvaliteten var heller ikke god.</p>	<p>Tilstrekkelig*</p>
---	---	---	--	---	--	-----------------------

<p>Hasson, F. Spence, A. Waldron, M. Kernohan, G. McLaughlin, D. Watson, B. Cochrane, B. 2008 Nord-Irland International Journal of Palliative Nursing</p>	<p>I can not get a breath: experiences living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.</p>	<p>Hensikten var å utforske potensialet for palliativ sykepleie til pasienter med alvorlig KOLS</p>	<p>Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer med pasienter i deres egne hjem.</p>	<p>Pasienter som ble valgt ut av en spesialsykepleier fikk informasjon om studien og spørsmål om de ville delta. Av 23 pasienter valgte syv å ikke delta, mens tre dessverre døde før studien begynte. Dette resulterte i et utvalg av 13 deltakere, der tre var kvinner og ti var menn. Gjennomsnittsalderen var 65 år.</p>	<p>Pasientene opplevde å være avhengige av andre og de hadde en frykt for å være alene dersom åndenød oppstod. På spørsmål om palliativ behandling var deltakerne uenige. Noen var positive mens andre forbandt ordet med døden og ville ikke forholde seg til det. Deltakerne opplevde at sykdommen hadde en stor effekt på det sosiale livet, familie og nettverk. De var også redd for å være til bry både i forhold til pårørende og helsepersonell. Depresjoner og angst var et kjent fenomen særlig i forhold til åndenød.</p>	<p>God*</p>
---	--	---	--	--	--	-------------

<p>Kanervisto, Merja Kaistila, Tiina Paavilainen, Eija 2007 Finland Nursing and Health Sciences</p>	<p>Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses.</p>	<p>Hensikten var å beskrive hvordan familier med KOLS-rammede takler sykdommen når den har nådd den alvorlige fasen.</p>	<p>Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervju med både pasientene og nærmeste pårørende.</p>	<p>Fem pasienter med KOLS, (tre menn og to kvinner), og fire pårørende, (en pårørende var syk på intervjudagen og kunne derfor ikke delta), deltok i studien. Pasientene ble rekruttert ved departementet for lungemedisin ved Tampere universitetssykehus.</p>	<p>Pasientene opplevde begrensinger i dagliglivet som følger av sykdommen og O2-behandling. Viktigheten med å kunne opprettholde egne funksjoner og det å kunne utføre oppgaver selvstendig var et viktig moment. Det var vanskelig å akseptere og motta hjelp fra pårørende og frykten for å bli sett på som en byrde var til stede. Det å møte andre pasienter med sammen diagnose gav en følelse av fellesskap, forståelse og tilhørighet. Enkelte følte de ikke ble tatt alvorlig av både helsepersonell og utenforstående.</p>	<p>God*</p>
---	---	--	---	---	---	-------------

<p>Robinson, Terry 2005 Storbritannia Nursing Times</p>	<p>Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience</p>	<p>Hensikten var å beskrive opplevelsen av å leve med alvorlig O2- avhengig KOLS.</p>	<p>Kvalitativ metode. Personlige ustrukturerte intervju ble utført i pasientenes egne hjem.</p>	<p>Av 54 pasienter som oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene, ble ti personer tilfeldig valgt ut til å delta i undersøkelsen. Alderen på pasientene var 51- 74 år og seks deltakere var menn og fire var kvinner.</p>	<p>Pasientene opplevde et endret kroppsbilde som følge av sykdommen og de følte at den påvirket dagliglivet i negativ grad. Åndenød var det verste symptomet på sykdommen og førte til utmattelse og reduert fysisk aktivitet. Pasientene hadde fått varierende informasjon om sykdommen og dens prognoser fra sine fastleger. Noen ønsket heller å få vite harde fakta enn å oppleve falsk trygghet. Beskrivelser av depresjoner, angst, sinne og frykt ble ofte nevnt, men også aksept for situasjonen.</p>	<p>Tilstrekkelig*</p>
---	--	---	---	---	---	-----------------------

<p>Seamark, DA Blake, SD, Seamark, CJ, 2004 Storbritannia Palliative Medicine Journal</p>	<p>Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers.</p>	<p>Hensikten var å få en dypere forståelse av innvirkningen KOLS har på pasienter i løpet av sykdommens slutfase.</p>	<p>Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervjuer ble gjennomført og åtte av ti intervjuer ble gjennomført sammen med nermeste pårørende.</p>	<p>Deltakerne ble kontaktet per brev av forskerne etter godkjenning av deres fastlege. 13 ,pasienter ble kontaktet og samtlige ville delta. Dessverre døde tre av deltakerne før intervjuene ble utført. Ytterligere fire av pasientene døde innen 6 måneder etter intervjuene, noe som validerte deres deltagelse i fht. Inklusjonskriterier. Nermeste pårørende ble også intervjuet sammen med pasientene, men her deltok bare åtte av den grunn at en ikke ville la seg intervju og en av deltakerne manglet pårørende.</p>	<p>Åndenød var forbundet med frykt og angst. Pasientene opplevde depresjoner, frustrasjon og forvirring i forhold til medisin- og O2- avhengighet. Mange opplevde tap av identitet, roller, aktiviteter, sosial omgang og spontanitet. Skyldfølelse ifht. Pårørende var også et tema, men til tross for dette så fantes lyspunkt. De som hadde akseptert sykdommen så også det positive. Forholdet til helsepersonell var ambivalent, da noen opplevde dårlig oppfølging og informasjon.</p>	<p>God*</p>
---	---	---	--	--	--	-------------

