



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Kronisk obstruktiv lungesykdom og psykososiale utfordringer i hverdagen.

Chronic obstructive pulmonary disease and psychosocial challenges in everyday life.

Anna Rødseth og Margrethe Fagerlie.

Totalt antall sider inkludert forsiden: 55

Molde, 12.06.2013



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

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: 12.06.2013

Antall ord: 11754

Sammendrag:

Bakgrunn: KOLS er et stort folkehelseproblem over hele verden, og betraktes som den nye folkesykdommen. Sykdommen øker stadig i omfang, og verdens helseorganisasjon hevder at den i 2020 vil være den tredje viktigste dødsårsaken i vår del av verden. Sykdommen fører med seg flere funksjonstap noe som påvirker personens fysiske, psykiske og sosiale liv. Det er viktig at sykepleiere er kjent med sykdommen, og hvordan personer opplever å leve med denne lidelsen.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan personer med KOLS opplever at sykdommen påvirker deres psykososiale behov i hverdagen.

Metode: Et litteraturstudium baser på 12 forskningsartikler med kvalitativt design. Artiklene ble analysert og funn ble identifisert og kategorisert.

Resultat: KOLS er en uforutsigbar sykdom. Den påvirker personens fysiske, psykiske og sosiale aspekt av livet. Mange opplever å bli isolert fra omverdenen på grunn av restriksjonene sykdommen medfører. Det var et nederlag for de fleste at de ikke klarte å opprettholde sine roller i hverdagen lenger. Personene hadde et ønske om å bli behandlet så normalt som mulig, og for å opprette selvbildet tilegnet de seg ulike mestringsstrategier for å mestre hverdagen.

Konklusjon: KOLS er en sykdom som byr på mange utfordringer, og fører til radikale endringer i hverdagen. Disse utfordringene påvirket personene psykisk og sosialt, og mange opplevde at KOLS er en ensom sykdom å bære. Sykepleiere må ikke bare kartlegge det fysiske men også det psykiske og sosiale aspektet ved sykdommen. Dette kan hjelpe personen til å integrere sykdommen i hverdagen, slik at de opprettholder en god livskvalitet til tross for sykdommen.

Nøkkelord: KOLS, psykososiale utfordringer, mestring, pasienterfaringer.

Abstract

Background: COPD is a major public health problem worldwide, and is considered as the new national disease in the general population. The disease is increasing in scope, and the World Health Organization claims that in 2020, it would be the third leading cause of death in our part of the world. The disease leads to more functional impairments which affect the person's physical, mental and social life. It is important that nurses are familiar with the disease and how people experience to live with this disorder.

Purpose: The aim of this literature study was to clarify how people with COPD experience how the disease affects their psychosocial needs in everyday life.

Method: a literature study based on 12 research articles with qualitative design. The articles were analyzed and findings were identified and categorized.

Results: COPD is an unpredictable disease. It affects the person's physical, psychological and social aspects of life. Many people living with COPD experience isolation from the outside world because of the restrictions which is caused by the disease. People felt disappointed when they could not maintain their roles in everyday life anymore. They wanted to be treated as normally as possible. To maintain their self-image they acquired several coping strategies to manage their everyday life.

Conclusion: COPD is a disease that has many challenges and lead to radical changes in everyday life. These challenges affect people psychologically and socially, and many felt that COPD is a lonely illness to carry. Nurses must not only identify the physical but also the psychological and social aspects of the disease. This can help the person to integrate the disease in daily life, so they could maintain a good quality of life despite the disease.

Keywords: COPD, psychosocial challenges, coping, patients' experience.

Innhold

1.0 Innledning	1
Studiens hensikt	1
2.0 Teoribakgrunn	2
2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom	2
2.2 Psykososiale behov	2
2.3 Å leve med kronisk sykdom	3
3.0 Metodebeskrivelse	5
3.1 Inklusjonskriterier	5
3.2 Eksklusjonskriterier	5
3.3 Datainnsamling	6
3.4 Kritisk vurdering	7
3.5 Etisk vurdering	8
3.6 Analyse	9
4.0 Resultat	11
4.1 Utfordringer ved KOLS som kan føre til en isolert tilværelse	11
4.1.1 Angst og åndenød, en ond sirkel	11
4.1.2 Ytre faktorer som påvirker sosialt samvær	12
4.1.3 Hjelpemidler, både en ressurs og en restriksjon	13
4.1.4 KOLS, en ensom sykdom å bære	14
4.2 En ny og endret rolle i hverdagen	16
4.2.1 Tap av roller	16
4.2.2 Parforholdet endres	18
4.3 Å tilpasse seg en ny tilværelse	19
4.3.1 Ulike strategier for å opprettholde selvbildet	19
4.3.2 Planlegging, nøkkelen til suksess?	20
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.2 Resultatdiskusjon	24
5.2.1 Å forebygge en ensom livsstil	24
5.2.2 Å bekjempe egne negative følelser og stigmatisering fra omverdenen	27
5.2.3 Å finne en god rolle i den nye hverdagen	29
5.2.4 Å spille på lag med kroppen	31
6.0 Konklusjon	34
6.1 Forslag til videre forskning	35
Litteraturlisteliste	36

Vedlegg 1: PO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversikt over artikler

Vedlegg 4: E-mail om etisk godkjenning

1.0 Innledning

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er et stort folkehelseproblem over hele verden, og betraktes som den nye folkesykdommen. Sykdommen øker stadig i omfang, og WHO hevder at den i 2020 vil være den tredje viktigste dødsårsaken i vår del av verden (www.regjeringen.no). Denne utviklingen skyldes hovedsakelig det store røykepresset for 20-40 år siden, samt flere kvinnelige røykere, stigende gjennomsnittsalder i befolkningen og større oppmerksomhet rundt sykdommen (Giavær 2008). Resultatet vil bli at vi må bruke betydelig mer ressurser på helse, pleie og omsorg. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere er kjent med sykdommen, og hvordan pasienter opplever å leve med denne kroniske lidelsen. Vi har valgt pasientperspektivet som det grunnleggende perspektiv. Personer som lever med langvarige helseplager, har opplevelser og erfaringer med hva som fremmer eller hemmer bedring, erfaringer vi som sykepleiere trenger for å kunne yte god helsehjelp (Heggdal 2008).

Studiens hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan personer med KOLS opplever at sykdommen påvirker deres psykososiale behov i hverdagen.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom

Begrepet KOLS er en samlebetegnelse på sykdommer der det foreligger en progressiv og inkomplett reversibel luftveisobstruksjon. Det er hovedsakelig kronisk bronkitt og emfysem som utgjør sykdommen, men også en kombinasjon av disse. Det er mange og kompliserte årsaker til KOLS (Jacobsen et al. 2009). Den viktigste årsaken er først og fremst tobakksrøyking (Giavær 2008). Yrkesmessig eksponering for skadelige støv og gasser kan medvirke til sykdommen. Hos enkelte kan også genetiske faktorer påvirke risikoen for sykdommen (Jacobsen et al. 2009). Hos pasienter i et mildt eller moderat stadium av KOLS vil symptomene være begrenset til luftveiene med varierende grad av hoste, slim og anstrengelsesdyspné. Ved alvorlig grad av KOLS vil det vanligvis være dyspné til stede også ved lettere fysisk aktivitet og kanskje til og med i hvile. KOLS er en kronisk sykdom som varer livet ut. Prognosen avhenger av om pasienten klarer å slutte å røyke, komplikasjoner og eventuelle tilleggs diagnoser. 25 % av pasientene med KOLS dør i løpet av to år. 50 % dør i løpet av 5 år. Hvert år dør ca. 1400 pasienter av KOLS i Norge (Hjalmarsen 2012).

2.2 Psykososiale behov

«Psykososial» er et begrep som presenterer menneskers individuelle særtrekk og deres sosiale relasjoner til andre, og selve opplevelse av dette. Begrepet inneholder altså indre og ytre forutsetninger som har betydning for at et menneske skal kunne ha et godt liv.

Vår personlige identitet er vår egen opplevelse av å være oss selv. Den er en del av vår selvoppfatning, der vi samler tanker, oppfatninger og erfaringer om oss selv og gir et helhetlig bilde av oss som person (Blix og Breivik 2006). Hvordan vi oppfatter oss selv kan påvirkes av hvordan vi tror at andre oppfatter oss som person. Vi bygger altså et «speilbilde» av oss selv på bakgrunn av våre tolkninger av andre sine reaksjoner. I tillegg til den personlige identiteten, finnes det også en sosial identitet der man tilhører en gruppe eller kategori. Ved anerkjennelse og ved å leve opp til spesifikk rolleforventninger, bekreftes den sosiale identiteten (Schiefløe 2011). Sykdom kan gi både fysiske og psykiske plager, slik at vi mister muligheten til å være sosial. Endringer i kroppsfunksjoner og

utseende kan føre til at personen unngår å delta i sosiale sammenhenger. Personen kan føle seg mindreverdig og oppleve at identiteten endres (Blix og Breivik 2006).

Et sosialt nettverk defineres som uformelle relasjoner mellom mennesker. Det kan forklares som det som skjer mellom mennesker, og mellom et menneske og dets omgivelser. Mennesker lever i samspill med hverandre, og er avhengige av hverandre (Blix og Breivik 2006). Sykdom kan føre til at mennesker blir maktesløse og avhengige av andre. Disse menneskene har ofte et dårligere selvbilde av seg selv i forhold til friske mennesker som har større makt og kontroll over sine omgivelser (Schiefløe 2011). Å være knyttet til andre mennesker gjennom felles verdier, interesser og aktiviteter gir en følelse av tilhørighet. Gjennom sosial kontakt får vi bekreftelse på hvem vi er og hva vi står for. Vi får også tilfredsstilt behovet vårt for trygghet og forutsigbarhet (Blix og Breivik 2006). Å være trygg på seg selv kan beskrives som å våge, mestre, erkjenne, stole på seg selv og vite hva en vil (Jahren Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Trygghet og tillit er vesentlig for at en god relasjon skal kunne forekomme. Når man har behov for trygghet og støtte, er det godt å vite at man har et godt nettverk. Det er viktig å ha noen å snakke med og dele vanskelige opplevelser med. Ved sykdom har sosial støtte og tilhørighet en stor betydning for hvordan mennesket opplever og mestrer sykdommen (Blix og Breivik 2006).

2.3 Å leve med kronisk sykdom.

Vi har valgt pasientperspektivet som det grunnleggende perspektiv. Personer som lever med langvarige helseplager, har opplevelser og erfaringer med hva som fremmer eller hemmer bedring, erfaringer vi som sykepleiere trenger for å kunne yte god helsehjelp. Ordtaket: «den som har skoen på, kjenner hvor den den trykker», er svært relevant i denne sammenhengen (Heggdal 2008,21). Når en blir rammet av en kronisk sykdom, vil kroppen reagere på en ny måte. Kontrollen over viktige funksjoner vil delvis forsvinne. Kroppen blir uforutsigbar. Når man ikke klarer å kontrollere sentrale funksjoner lenger, kan mange oppleve at kroppen er blitt en fremmed. Kroppen har blitt en fiende. Å miste kontrollen over kroppen er knyttet til opplevelsen av å miste kontroll over seg selv og sitt eget liv, og det kan føles som en stor trussel for den som rammes (Heggdal 2008). Når man får en sykdom kan det føre til at man ikke er i stand til å engasjere seg på samme måte som tidligere. Kroppen melder sin tilstedeværelse på en ubehagelig og smertefull måte. Bevisstheten om at omgivelsene har fokus på sykdommen blir en trussel mot ens egen

selvoppfatning. Opplevelsen av at kroppen ikke samarbeider vil være en pågående trussel mot enheten kropp-sjel (Gjengedal og Rokne Hanestad 2001).

Katie Eriksson hevder at den vondeste formen for lidelse er ikke å bli sett som den personen man er. Et hvert menneske trenger å bli sett og behandlet som den er, å bli anerkjent og mottatt er en viktig del av det å være menneske (Gjengedal og Rokne Hanestad 2001). Kronisk sykdom vil i større eller mindre grad endre personens liv og hans livsverden. Livsverden kan forklares som den erfarbare virkeligheten som vi til enhver tid lever og opplever våres liv i. Livsverden er den hverdagsvirkeligheten vi alle kan ta for gitt, der vi erfarer oss selv, hverandre, sykdommer, smerte og lidelse. Med andre ord, vår helse og vår livskvalitet. Endringer i vår livsverden som følge av kronisk sykdom relateres som oftest til tapt funksjonsevne og tapt livsutfoldelse. Mye av det som tidligere har gitt livet til personen mening og verdi er i ferd med å gå tapt. Personen kan oppleve å miste sentrale deler av seg selv, og føle at han blir redusert som menneske. Dette kan føles meningsløst og utholdelig (Gjengedal og Rokne Hanestad 2001).

3.0 Metodebeskrivelse

Dalland (2012, 112) sier at: «metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke». Metoden sier noe om hvordan vi bør gå fram for å samle inn den informasjonen vi trenger til litteraturstudien vår. Metodekapittelet tar derfor sikte på å beskrive veien vår til målet og redegjøre for de valgene som ble tatt underveis mot målet (Dalland 2012).

3.1 Inklusjonskriterier

- Artiklene skal være av kvalitativt design.
- Høy vitenskapelig kvalitet (nivå 1 og nivå 2).
- Pasientperspektiv
- Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk.
- Personer med moderat til alvorlig grad av KOLS.
- Psykososiale behov.
- Deltakere som bodde i eget hjem eller tilrettelagt bolig.
- Studier utført i vestlige land.
- Artiklene er etisk vurdert.
- Artikler fra 2005 til nåtid.

3.2 Eksklusjonskriterier

- Kvantitativ forskning.
- Sykepleieperspektiv.
- Personer med nyoppdaget KOLS.
- Pasienter innlagt på sykehus.
- Studier utført i ikke-vestlige land.
- Artikler eldre enn 2005.

3.3 Datainnsamling

Vi rådførte oss med bibliotekar for å friske opp hvordan man søker i de ulike databasene. Under denne timen ble det opprettet et PO-skjema (vedlegg 1), som ble brukt som et systematisk verktøy gjennom litteratursøket vårt. Et PICO-skjema representerer en måte å dele opp spørsmålet ditt på, slik at det kan struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav i skjemaet beskriver bestemte punkter som ofte bør være med i et klinisk spørsmål (Nordtvedt et al. 2008). P står for population/problem og O står for outcom/utfall. Vi ekskluderte bokstavene I som står for intervention/tiltak og C som står for comparison/sammenlikning, da litteraturstudien vår ikke gikk ut på å evaluere eller sammenlikne ulike tiltak. PO-skjemaet inneholdt søkeordene: copd*, chronic obstructive pulmonary disease, psychosocial*, social*, psychic, psycholog* og experience*. Vi utførte deretter et prøvesøk i Ovid Medline og PsychInfo, og fikk undervisning i hvordan de andre databasene som ProQuest og SveMed+ fungerte.

Etter time med bibliotekar utførte vi det første søket vårt i Ovid Medline (vedlegg 2). Vi brukte avansert søk for å spesifisere søket. For å kombinere de ulike søketermene brukte vi kombinasjonsordene «AND» og «OR». «AND» avgrenser søket ved kun å gi treff på artikler hvor begge søkeordene er med, som for eksempel copd* AND experience*. «OR» utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet for eksempel copd* OR chronic obstructive pulmonary disease. Vi valgte å benytte oss av trunkering, det vil si å skrive inn begynnelsen på et ord for deretter å legge til et tegn for å få med alle variantene av ordet (Nordtvedt et al. 2008). Søket ble avgrenset til artikler publisert fra år 2005-2012, skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk. For å begrense søket ytterligere til kun kvalitative forskningsartikler, avgrenset vi søket til qualitative (best balance of sensitivity and specificity) via additional limits.

Når søket var ferdig leste vi først over alle overskriftene på artiklene, og skrev ned dem vi ville se nærmere på. Sammendraget ble lest på de artiklene vi mente var relevant for vår litteraturstudie, og videre ble hele artikkelen lest om sammendraget stemte overens med det spørsmålet vi var ute etter å løse. Dette søket ga oss 8 artikler (se vedlegg 2) som vi valgte å inkludere i vår litteraturstudie. Det ble funnet to artikler fra 2005 og en fra 2006 som var svært aktuell i forhold til vår hensikt, og vi valgte da å inkludere disse i vår litteraturstudie.

Det neste søket ble utført i ProQuest (vedlegg 2) med søkeordene: all ((copd* AND chronic obstructive pulmonary disease*)) AND all ((psychosocial* OR social* OR psychic* OR psychol*)) AND (living with chronic obstructive pulmonary disease). I dette søket var vi ute etter å finne en spesifikk artikkel som flere av de tidligere artiklene vi fant hadde benyttet seg av. Søket ga oss 146 treff. Vi leste gjennom alle overskriftene til vi fant artikkelen vi var på utkikk etter.

Tredje søk ble utført i Ovid Medline (vedlegg 2) med søkeordene: copd* AND (psychosocial* OR social* OR (psychol* or psychic*)) AND experience* AND life. Selv om life* ikke var med i PO-skjemaet vårt, valgte vi å ta dette med i et søk for å se om vi fikk treff på flere artikler. Søket ga oss 61 treff. Fem hele artikler ble lest, og vi valgte å inkludere den ene i oppgaven vår.

I vårt fjerde søk i Ovid Medline (vedlegg 2) var vi på utkikk etter en spesifikk artikkel som vi også fant var gjennomgående i flere av de tidligere artiklene vi hadde funnet. Vi brukte søkeordene copd* OR chronic obstructive pulmonary disease AND experience*. Søket ga oss 407 treff, der vi leste gjennom alle overskriftene til vi fant artikkelen vi lette etter.

Siste søk ble utført i ProQuest (vedlegg 2) med søkeordene (copd* AND chronic obstructive pulmonary disease) AND (living with chronic illness OR experience*). Søket ga 204 treff, og vi fant en siste artikkel vi valgte å inkludere i litteraturstudien vår.

3.4 Kritisk vurdering

Vi har valgt å bruke Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenester (2008) sine sjekklistor og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)(2012) i vårt arbeid med kritisk vurdering av artiklene. Vi brukte Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) sin nettside <http://www.nsd.uib.no/kanaler> for å finne hvilket vitenskapelig nivå artiklene våre hadde. ISSN nummeret til artiklene ble ført inn på nettsiden og ga oss svar på om artiklene var fagfellevurdert. Kriteriene var at de enten skulle være nivå 1 eller nivå 2. Nivå 1 er ordinære vitenskapelig publiseringsartikler som er fagfellevurdert, og nivå 2 er artikler med høyest internasjonal prestisje (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2012).

Ved kritisk vurdering av våre artikler har vi brukt "Sjekkliste for å vurdere Kvalitativ Forskning" utgitt av Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (2008). Sjekklisten inneholdt totalt ni kriterier/spørsmål som skulle oppfylles/besvares for å vurdere kvaliteten på artikkelen. Bakgrunnen for inkludering av artiklene var at de oppfylte og gav utdypende eller tilstrekkelig informasjon ved de fleste kriterier/spørsmål som sjekklisten inneholdt. Skjemaet inneholdt utdypende spørsmål framfor ja og nei spørsmål som man finner i andre skjemaer, og det ble vanskelig å omgjøre graderingene av artiklene til prosent. På grunn av dette ble artiklene gradert til; - "god", "tilstrekkelig" og "utilstrekkelig". "Gode" artikler gav god og utdypende informasjon på alle kriteriene/spørsmålene som sjekklisten inneholdt og var vurdert av etisk komité. "Tilstrekkelige" artikler gav enten god og utdypende informasjon på de viktigste kriteriene/spørsmålene og tilstrekkelig på de resterende kriteriene/spørsmålene, samtidig som de var godkjent av etisk komité. "Utilstrekkelige" artikler gav tilstrekkelig informasjon på noen av kriteriene/spørsmålene, eller oppfylte ikke kravene til vår hensikt. Etter den kritiske vurderingen satt vi igjen med 12 artikler. 11 artikler var vurdert til å være gode og en var vurdert til å være tilstrekkelig. Av disse 12 artiklene inneholdt fire av dem pårørendes opplevelser i forhold til sykdommen. Disse artiklene ble likevel inkludert da de var av god kvalitet og tydelig skilte mellom de syke og pårørendes opplevelser og erfaringer. Alle inkluderte artikler var utført i vestlige land. Alle artiklene var kvalitative og refereebedømte, og de hadde alle fått godkjenning av etisk komité.

3.5 Etisk vurdering

Vi ønsker å utføre en kvalitativ litteraturstudie som omhandler mennesker sine opplevelser og erfaringer med KOLS. Det er bare menneskene selv som kan gi oss kunnskap om hvordan de erfarer og opplever deres livssituasjon i møte med kronisk sykdom. For å få denne kunnskapen er vi avhengig av tillit, og det er viktig å ivareta menneskene på en god måte når de bidrar til forskningen.

Det er viktig at etiske hensyn er foretatt, for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp med sine erfaringer og opplevelser (Dalland 2012). På grunn av dette var vi opptatt av at alle våre inkluderte artikler i denne litteraturstudien skulle være godkjent

av etisk komité, så vi kunne være trygg på at opplevelsene og erfaringene deltakerne hadde delt ble ivaretatt og behandlet på en forsvarlig og respektfull måte av forskeren.

Under arbeidet med kritisk vurdering av artiklene kom det frem at 11 av de 12 inkluderte studiene var vurdert og godkjent av en etisk komité. Artikkelen som ikke hadde blitt vurdert av en etisk komité var publisert i 2012 og var av god kvalitet. Vi henvendte oss derfor til forfatteren via e-mail, der vi fikk rask tilbakemelding og bekreftelse på at artikkelen var blitt godkjent av etisk komité (se vedlegg 4).

3.6 Analyse

I følge Dalland (2012, 144) er analyse et granskingsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. Vi valgte å ta utgangspunkt i Evans' (2002) fire faser når vi analyserte artiklene våre. Disse fasene består av å samle inn primærstudiene, identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie, bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til funn fra andre studier og samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet (=resultatpresentasjon).

Vårt datamateriale består av 12 kvalitative artikler som skal danne grunnlaget for vårt resultat i denne litteraturstudien. Målet med analysen er å finne ut hva deltakerne i de ulike studiene beskriver som sine psykososiale utfordringer i hverdagen.

Analysen ble utført grundig. Innledningsvis ble alle 12 artiklene lest hver for oss. Deretter gikk vi gjennom hver artikkel i fellesskap for å sørge for at alle nøkkelfunnene hadde blitt notert og at vi hadde opparbeidet oss en god nok forståelse om temaet. Alle artikler ble gitt hvert sitt nummer, for at det skulle bli lettere å identifisere dem senere. For å gjøre analysen mer oversiktlig, ble det utarbeidet et fargekart. Etter hvert som vi leste hver artikkel, ga vi hvert enkelt funn som samsvarte med vår hensikt, hver sin farge. Dette gjorde vi med alle artiklene. Til slutt ble hver artikkel skrevet opp på et ark, med tilhørende funn som underpunkt. Dette gjorde det lettere for oss, når vi senere skulle skrive resultatet og måtte gå tilbake for å lete etter funn i artiklene. Ut i fra dette forarbeidet ble det oppdaget at flere av funnene kunne kobles sammen til større hovedtema, med flere tilhørende undertema. Vi endte til slutt opp med tre hovedtemaer og til sammen 8 undertemaer.

KOLS OG PSYKOSOSIALE UTFORDRINGER

Utfordringer ved KOLS som kan føre til en isolert tilværelse

- Angst og åndenød, en ond sirkel
- Ytre faktorer som påvirker sosialt samvær
- Hjelpemidler, både en ressurs og en restriksjon
- KOLS, en ensom sykdom å bære

En ny og endret rolle i hverdagen

- Tap av roller
- Parforholdet endres

Å tilpasse seg en ny tilværelse

- Ulike strategier for å opprettholde selvbildet
- Planlegging, nøkkelen til suksess?

Figur 1

4.0 Resultat

Å få en kronisk sykdom medfører en rekke psykiske og sosiale utfordringer, da sykdommen varer livet ut. Pasientene vil stadig oppleve endrede livsbetingelser etter hvert som sykdommen progredierer og gir gradvis redusert lungefunksjon.

4.1 Utfordringer ved KOLS som kan føre til en isolert tilværelse

4.1.1 Angst og åndenød, en ond sirkel

Vår litteraturstudie viser at deltakernes frykt for angstanfall var en stor årsak til at mange av dem valgte å isolere seg i hjemmet. Deltakerne opplevde disse angstanfallene som svært traumatiske. Anfallene hadde en klaustrofobisk effekt, og deltakerne følte seg fanget i egen kropp. Noen anfall var så grusomme at deltakerne følte at de gikk i gjennom en nær døden-opplevelse med minimal sjanse for å overleve (Barnett 2005, Lohne et al. 2010, Willgoss et al. 2012, Willgoss et al. 2011 og Ek et al. 2010). En deltaker beskrev opplevelsen av dette gjennom et utsagn; You just think you are going to die, and you just think you would be better just dying and not doing anything about it (Willgoss et al. 2012, 567).

Det var flere faktorer som kunne føre til et angstanfall, men den største utløsende faktoren var åndenøden. Personer med KOLS havner ofte i en ond sirkel der angsten og åndenøden påvirker hverandre i en negativ retning. Episoder av angstanfall ble som oftest innledet av åndenød, og frykten for åndenød gjorde derfor at personene unngikk all form for anstrengelse som kunne være potensielle utløsere til et nytt anfall. Mange valgte derfor å isolere seg i hjemmet (Barnett 2005, Willgoss et al. 2012, Willgoss et al. 2011 og Ek et al. 2010). Konsekvensene av inaktivitet er tap av fysisk kapasitet, og personenes utholdenhet vil bli begrenset til det minimale. Redusert utholdenhet vil igjen øke sannsynligheten for episoder med åndenød, noe som beskriver den onde sirkelen pasientene ofte havnet i (Barnett 2005).

Deltakerne beskriver at angstanfallene hadde en betydelig og langvarig innvirkning på dem. Frykten for å oppleve liknende episoder lå alltid i underbevisstheden. Denne frykten sammen med minnene om tidligere angstanfall var triggere for nye angstanfall (Willgoss et al. 2012 og Willgoss et al. 2011). Dette kommer til uttrykk gjennom et deltakerutsagn;

And those panic attacks are always on my mind. They are not very nice believe me. So sometimes, I worry about these things, and sometimes the worry causes your breathing to go bad (Willgoss et al. 2012, 567).

Noen deltakere opplevde mye smerter som følge av sykdommen, noe som kunne forårsake isolasjon. Deltakerne opplevde en form for smerte som hadde en signifikant, negativ innvirkning på hverdagslivet. Det verste med smerten var angstanfallene. Smerten medførte åndenød, som videre kunne lede til et angstanfall. Kombinasjonen mellom smertene og angsten tvingte flere av deltakerne til å leve et smertefullt og uutholdelig liv i senga (Lohne et al. 2010). En kvinnelig deltaker belyste dette gjennom et utsagn;

If you had seen my life, you would have seen my bed... and I have a lot of stuff in this bed, because that's where I live. This bed is my life. And it's awful and difficult, because I have a daughter, and I really want to follow her up, but.. But my whole body is aching, in my fingers, in my hands and legs... It's a terrible feeling (Lohne et al. 2010, 231).

4.1.2 Ytre faktorer som påvirker sosialt samvær

KOLS er en uforutsigbar sykdom der dagsformen varierer fra dag til dag og påvirkes av ytre faktorer som vær, infeksjonssmitte og eksponering for sterke lukter. Disse ulike faktorene skapte restriksjoner i livsutfoldelsen hos deltakerne (Ek et al. 2010, Avsar og Kasikci 2012 og Barnett 2005).

Deltakerne var bekymret for å pådra seg infeksjoner. En infeksjon gjorde kroppen trette og svakere enn vanlig, og frykten for en akutt forverring gjorde at de ble nødt til å ta visse forhåndsregler. Flere deltakere forteller at de ble nødt til å unngå større forsamlinger med familie og venner for å unngå faren for infeksjon (Ek et al. 2010 og Avsar og Kasikci 2012). En deltaker beskrev dette;

All of my friends are retired, like me, and we usually come together in a coffee house. I used to enjoy chatting, drinking tea,

and smoking together with them. After I caught this disease, I kept going there for some time. However, after a while, I could not stay there (the coffee house) for there were lots of people smoking. My friends are still gathering in the coffee house. They used to come visit me often in the beginning, but they are not coming any more. I was so upset about this in the beginning, but then I got used to the loneliness (Avsar og Kasikci 2012, 50).

Årstidene er en annen faktor som kunne føre til isolasjon hos deltakerne. Risikoen for å pådra seg en infeksjon var større gjennom vinterhalvåret, og flere av deltakerne forlot ikke huset disse månedene. Vinteren førte derfor med seg en ensomhet, og opplevdes for mange spesielt langvarig (Barnett 2005, Avsar og Kasikci 2012 og Ek et al. 2010). En deltaker beskrev denne tilværelsen; I haven't seen many people the last month. I was afraid of getting an infection (Ek et al. 2010, 1484).

4.1.3 Hjelpemidler, både en ressurs og en restriksjon

Hjelpemidler som rullestol og oksygenterapi kunne både fremme og hemme livsutfoldelsen hos deltakerne (Ek et al. 2010, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Williams et al. 2007). Hjelpemidler var en forutsetning for at deltakerne fortsatt skulle kunne bo hjemme. Elektrisk rullestol ga de muligheten til å komme seg ut ifra hjemmet uten hjelp fra verken familiemedlemmer eller helsepersonell. Dette ekspanderte livsutfoldelsen deres og ga de anledning til å dra ut å treffe andre mennesker (Ek et al. 2010). Et utsagn fra en deltaker beskrev dette;

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

Oksygenterapi kunne både øke og redusere deltakernes bevegelsesfrihet. Noen av deltakerne beskrev livsutfoldelsen som betydelig redusert etter at de begynte med oksygen

terapi. Bakgrunnen for dette var tungt oksygenutstyr, og deltakerne var avhengig av andre for å kunne løfte med seg oksygentanken rundt. Noen visste ikke hvordan de skulle håndtere utstyret skikkelig, og andre var redd for at oksygentanken skulle eksplodere, dette spesielt når de kjørte bil. Dette skapte store restriksjoner i hverdagen som førte til at mange av deltakerne isolerte seg i hjemmet (Ek et al. 2010, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007 og Williams et al. 2007). En deltaker uttrykte utfordringene gjennom et utsagn;

...when you can't just bring it along into the garden, or you can, but not the machine, it's that heavy, that what you need is a weightlifter, it's 25 kilos, that's what it weighs... (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, 43)

4.1.4 KOLS, en ensom sykdom å bære

Deltakerne hadde et tilsynelatende stort problem med å vise seg ute i offentligheten. De var veldig opptatt av hvordan andre mennesker oppfattet dem. Et betydelig funksjonstap og synligheten av dette resulterte i en følelse av skam, der deltakerne følte at andre oppfattet dem som «annerledes». Som tidligere beskrevet var frykten for angstanfall en årsak til at deltakerne isolerte seg i hjemmet, og at et slikt anfall som oftest ble innledet av åndenød. Men et angstanfall kunne også bli utløst av andre situasjoner, som blant annet sosialt ubehag (Avsar og Kasikci 2012, Willgoss et al. 2011, Halding, Heggdal og Wahl 2011 og Williams et al. 2007). Dette beskrev en deltaker:

I found panicking and being out of breath when I was outside very embarrassing and in the end I would rather stop in and not put myself in that situation. Now I have basically stopped doing everything (Willgoss et al. 2012, 567).

Deltakerne beskrev hvordan ulike somatiske symptom som urininkontinens og svette kan forekomme ved et angstanfall. Disse symptomene sammen med andre symptom knyttet til KOLS, som åndenød og hosting (med eller uten ekspektorat) kunne gi deltakerne en følelse av skam. Dette fikk deltakerne til å unngå sosiale situasjoner, og flere av dem forlot sjeldent hjemmet (Avsar og

Kasikci 2012, Willgoss et al. 2011, Willgoss et al. 2012 og Williams et al. 2007). En deltaker beskrev følelsen av dette;

Sometimes i expectorate while coughing. It's awful to cough continuously and expectorate in public. I'm making everyone sick. I'm aware of this. My wife and daughters god used to this but expectorating in front of my relatives and neighbours embarrasses me (Avsar og Kasikci 2012, 49).

Deltakerne fortalte hvordan de følte at samfunnet, helsepersonell og personer i deres sosiale nettverk ga de skylden for sykdommen, da de var opptatt av at KOLS var en sykdom relatert til røyking. Til tross for at de levde i en velferdsstat følte deltakerne seg underprivilegert, noen ganger ekskludert og avvist på grunn av fordommene andre hadde mot diagnosen KOLS. De var frustrerte over samfunnets enerådende syn og forklaring på sykdommen, og dette forårsaket smertefullt stress hos noen av deltakerne (Halding, Heggdal og Wahl 2011). En deltaker uttrykte sin frustrasjon;

Of course, if you have been smoking and you get COPD, you get a terrible feeling of guilt, at least in the beginning. You feel that some doctors think it is simply self-inflicted. My smoking gave me a sense of guilt because it was considered the only reason for my COPD. That is what you hear, and that is what you read. It sounds like, "How could you expect anything different? (Halding, Heggdal og Wahl 2011, 103).

Deltakerne mente at andre pasientgrupper fikk mer sympati, mer omfattende hjelp og offentlig støtte. Noen trodde denne mangelen på støtte var en straff for at de røyket, og de mente dette var urettferdig. De tok ansvaret for tidligere røykevaner, men de nølte med å ta ansvaret og skylden for å være årsak til sykdommen. For å unngå samfunnets fordommer mot sykdommen, tilegnet deltakerne seg ulike mestringsstrategier for å holde sykdommen skjult. De unngikk å fortelle andre om sykdommen og gjorde alt de kunne for å skjule de fysiske symptomene som følge av sykdommen. Ubehaget og skyldfølelsen

mange kjente på over å bli møtt med disse fordommene, gjorde at de konsekvent valgte å isolere seg i hjemmet for å opprettholde verdigheten ovenfor dem selv. Dette gjaldt spesielt de som ikke hadde klart å slutte å røyke enda (Halding, Heggdal og Wahl 2011). En deltaker beskrev denne følelsen;

I think a lot of the COPDs who still smoke do harbor certain emotions that make it impossible to relax. They blame themselves, and get angry with anyone who tries to influence their smoking. It gets on their nerves, because they know smoking is wrong. They kind of isolate themselves due to the feeling of being losers, because they think of themselves as having failed (Halding, Heggdal og Wahl 2011, 104).

4.2 En ny og endret rolle i hverdagen

4.2.1 Tap av roller

Etter hvert som deltakerne erfarte at kroppens funksjonsnivå ble redusert, opplevde de dette som en trussel mot deres identitet og selvbylde. De fysiske utfordringene sykdommen medførte, gjorde at mange av deltakerne ikke klarte å opprettholde og fylle de samme rollene innad familien lenger, som tidligere. Tap av roller var relatert til tidligere aktiviteter som jobb, husarbeid, hagearbeid, sport og det sosiale liv. Dette gjorde at deltakerne fikk et endret bilde av seg selv, der den nye livsstilen ikke stemte overens med tidligere syn på seg selv som frisk. Mange av deltakerne klarte ikke å utføre noen av arbeidsoppgavene i og utenfor hjemmet lenger. En deltaker beskriver denne følelsen som å få et «hardt slag i trynet». De følte seg ukomfortable med å være så avhengig av andre (Avsar og Kasikci 2012, Lohne et al. 2010, Fraser, Kee og Minick 2006, Williams et al. 2007 og Seamark et al. 2004). Dette kommer til uttrykk gjennom et utsagn:

I am fed up with asking for help from others. I am continuously asking for help from my spouse, my daughter, my son, even from my grandchild. Though they are my very close relatives, I feel myself miserable. They (the relatives) do not mind helping me. But

I guess, after some time, I'm going to be a burden on them (Avsar og Kasikci 2012, 50).

Og konstant måtte be om hjelp fra familien var et nederlag for de fleste av deltakerne. Dette var spesielt tungt i begynnelsen rett etter at de hadde fått diagnostisert sykdommen, og en justering det tok tid å venne seg til. Den første tiden prøvde deltakerne å tøyne sine egne grenser, for å mestre oppgavene selv. Etter en tid, når deltakeren selv og familien hadde akseptert sykdommen, ble det lettere å be om hjelp til ulike oppgaver. Det ble heller sett på som en glede å kunne gi og motta hjelp fra begge parter (Avsar og Kasikci 2012, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007 og Ek et al. 2010).

Noen av deltakerne beskrev hvordan de fysiske restriksjonene gjorde det vanskelig å fylle deres ønskede rolle som besteforeldre. Det var et nederlag for flere av deltakerne at de ikke kunne være de aktive besteforeldrene de hadde sett for seg at de skulle bli. Dette ble ofte bemerket av barnebarna; Come on grandpa, how slowly you're walking! (Avsar og Kasikci 2012, Ek et al. 2010 og Seamark et al. 2004).

Siden sykdommen ikke tilsynelatende vises så godt på utsiden, kunne deltakerne oppleve utfordrende situasjoner der andre mennesker ikke oppfattet de så syke som de egentlig var. Det var vanskelig for andre mennesker utenom familien å forstå hvilken vanskelig tilstand deltakeren var i. Dette oppleves vanskelig for deltakerne da mennesker stadig ytret sine meninger om hvorfor personen er så «lat» (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007). Frustrasjonen kom til uttrykk gjennom et deltakerutsagn;

But, they've been talking about it there, those others, like... they said to her, "why don't you do something, you're as fit as a fiddle", cos you can't see it, this breathing, and when there was a job to be done by the residents of the house, they were wondering because she was doing nothing when she couldn't get her breath. Cos you can't see it, looked fit and fine (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, 44).

4.2.2 Parforholdet endres

Sykdommen påvirket relasjonene mellom den syke og partneren på ulike vis. Parene fortalte om hvordan de hadde bodd sammen i flere år, og tilpasset seg til hverandre på ulike måter. Som et resultat av sykdommen hadde de blitt nødt til å gå fra en mer aktiv til en passiv livsstil. De ble nødt til å omforme forholdet, for å kunne takle de nye omstendighetene. Livet ble ikke tatt for gitt lenger; både den syke og den friske ektefellen fryktet å bli forlatt til seg selv. Å bo sammen med en person som har avansert KOLS betydde å leve med en følelse om at noe kunne skje dem når som helst. Alle var klar over at akutte forverringer kunne føre til døden, og det var vanskelig å leve med denne usikkerheten. Deres mange år sammen hjalp de å integrere sykdommen inn i hverdagslivet uten å gi den for stor prioritet. Likevel hadde den friske partneren det meste av ansvaret for at livet deres fortsatt skulle fungere. Den fysiske delen av forholdet hadde forandret seg over tid, og de måtte finne nye måter å uttrykke kjærligheten på (Ek et al. 2011, Barnett 2005, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Ek et al. 2010, Seamark et al. 2004, Avsar og Kasikci 2012, Williams et al. 2007).

Deltakerne beskrev lengselen etter seksuell kontakt. De var fortsatt takknemlig for at de hadde hverandre, men den friske partneren følte at de hadde blitt mer som kompanjonger enn kjærester (Barnett 2005 og Ek et al. 2011). En dame ga uttrykk for dette; *Maybe the hardest thing is that I'm just not up to having sex anymore [pause for breath], I'm too sick and that's really hard [cries]*», der ektefellen responderte tilbake ved å fortelle henne at; *You just have to accept things as they are. In the long run it's not 100 percent important either. Now we are thankful as long as we still have each other* (Ek et al. 2011, 193).

Deltakerne beskrev også hvor tungt det var når partneren deres måtte hjelpe til med intime oppgaver (Barnett 2005, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Ek et al. 2010 og Seamark et al. 2004). En kvinnelig deltaker uttrykte vanskeligheten med å akseptere dette;

I get very upset when my husband helps me. I realize there is nothing wrong with that, I just find it very hard to accept (Barnett 2005, 809).

Deltakerne hevet at deres sosiale liv hadde blitt påvirket på grunn av sykdommen, og de følte at de så mindre til familien og venner. Selve relasjonen til familien hadde ikke blitt redusert, men forholdet hadde forandret seg. (Avsar og Kasikci 2012, Barnett 2005, Seamark et al. 2004, Ek et al. 2011 og Williams et al. 2007). En deltaker bemerket dette gjennom et utsagn; The relationship (with family) hasn't suffered, but it's a different kind of relationship. It's a telephone relationship (Seamark et al. 2004, 623).

Deltakerne satte pris på de vennene som fortsatt var til stede nå som sykdommen hadde rammet dem, og prøvde å fokusere mindre på de som ikke tok kontakt lenger. De fant fort ut hvem deres virkelige venner var (Barnett 2005, Avsar og Kasikci 2012 og Seamark et al. 2004)

4.3 Å tilpasse seg en ny tilværelse

4.3.1 Ulike strategier for å opprettholde selvbildet

Det var vanskelig for deltakerne å akseptere at de hadde fått diagnosen KOLS. Deltakerne mente selv at det var viktig å lære seg og leve med sykdommen, som involverte å tilegne seg ulike strategier der de klarte å overholde en slags kontroll over symptomene, akseptere de fysiske tap og mestre de emosjonelle reaksjonene som følge av sykdommen (Barnett 2005, Fraser, Kee og Minick 2006, Seamark et al. 2004 og Halding, Heggdal og Wahl 2011). En deltaker beskrev hvordan hun tilpasset seg sin nye tilværelse;

It's depressing, but you get over that...It's awful to know you did it to yourself...Do everything you can and stay active and enjoy what you've got, because you can either make it good or bad. You have to decide what you are going to do with your life, and you have to accept that you did it... I just have to live with it and try to control it (Fraser, Kee og Minick 2006, 554).

Deltakerne fortalte at de hadde et ønske om å bli behandlet så normalt som mulig, til tross for sykdommen. Det var viktig for dem å kunne utføre de oppgavene i hjemmet som de

fortsatt hadde kapasitet til. Dette skapte en form for glede og var med på å opprettholde selvbildet. Ved å fokusere på hva de kunne, i stedet for hva de ikke kunne, klarte de å opprettholde en viss kontroll over livet. For kvinnene var husarbeid viktig, og for mennene var det oppgaver i og rundt huset som gjaldt. For å klare dette var det viktig at deltakerne fikk tilpasse seg sin egen dagsrytme, der de fikk bruke den tiden de trengte. Noen av deltakerne hadde fortsatt muligheten til å kjøre bil, og for dem var det viktig å kunne opprettholde denne aktiviteten. Dette ga de en anledning til å komme seg ut å være sosial, noe som ga økt velvære hos deltakerne. En mannlig deltaker hevdet at dette var med på å bevare hans rolle og selvstendighet, da det alltid var han som hadde kjørt rundt på kona før han ble syk. Denne aktiviteten gav han en form for styrke til å komme seg gjennom de tynge dagene som sykdommen bragte med seg (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Fraser, Kee og Minick 2006, Avsar og Kasikci 2012, Ek et al. 2010 og Williams et al. 2007).

Nederlaget over ikke å kunne fungere som de besteforeldrene de hadde håpet på, gjorde at deltakerne utviklet nye strategier for å mestre dette tapet. Selv om de ikke kunne være aktivt tilstede for de yngste barnebarna, kunne de være til stede for de eldre barnebarna gjennom å lytte til dem å ta interesse i deres liv. Å være i stand til å bli sett på som en som kan gi omsorg og støtte, fremmet positiv energi blant deltakerne. Andre metoder deltakerne tok i bruk for å opprettholde selvbildet var gjennom å gjenvinne tidligere minner og dele historier (Ek et al 2010 og Seamark et al. 2004).

4.3.2 Planlegging, nøkkelen til suksess?

Deltakerne følte seg kontrollert av kroppen og beskrev utfordringen ved å bo i en kropp som konstant skapte problem. Den uforutsigbare siden ved sykdommen gjorde at de ikke hadde mulighet til å planlegge aktiviteter fra dag til dag, og de ble nødt til å ta en dag om gangen. Om en aktivitet først var bestemt, var planlegging nøkkelen til suksess. Alt måtte planlegges ned til minste detalj. Dette ga deltakerne en mulighet til å kunne forutse situasjoner som kunne trigge nye angstanfall. Deltakerne måtte ha kontroll på ulike faktorer som værmeldinger, hvor langt de skulle gå, om det var mulighet for å ta pause på veien, om det var parkeringsplasser ledig, om det var toalett i nærheten, om de hadde nok medisiner og om de kom til å få bruk for oksygenterapi. Ting andre mennesker tar for gitt

(Ek et al. 2010, Fraser, Kee og Minick 2006, Barnett 2005, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007 og Willgoss et al 2012, Willgoss et al. 2011) En deltaker fortalte om utfordringene relatert til dette;

We don't go out much now. I find I can't plan; before I used to just jump in the car and go off anywhere I wanted. I go to friends sometimes and take my nebulizer with me. She understands and does not mind. I usually have to "psych" myself up and keep my fingers crossed that I'm ok on that day. Otherwise you could be tied in forever (Barnett 2005, 810).

På den andre siden hadde den kontinuerlige planleggingen en negativ innvirkning på deltakerne, da det endte opp med at de gikk konstant rundt og bekymret seg. Det oppstod et sentralt paradoks der deltakerne gjorde alt de kunne for å forebygge et angstanfall, men den intense planleggingen førte heller til at de satt igjen med en økt følelse av angst (Willgoss et al. 2011 og Willgoss et al. 2012).

5.0 Diskusjon

Diskusjonen er delt i to. I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiets framgangsmåte. Her vil styrker og svakheter ved oppgaven belyses. I resultatdiskusjonen diskuteres studiens funn oppimot studiens hensikt, teoribakgrunn og relevant forskning. Konsekvenser for klinisk praksis blir diskutert på en balansert måte (Retningslinjer for avsluttende bacheloroppgave ved høgskolen i Molde 2012).

5.1 *Metodediskusjon*

Denne litteraturstudien skulle belyse hvilke psykososiale utfordringer personer med KOLS møter i hverdagen, og hvordan de mestrer dette. Det er da hensiktsmessig å benytte seg av artikler med kvalitativt design, som tar sikte på å fange opp deltakernes meninger og opplevelser av et bestemt tema (Dalland 2012).

På bakgrunn av dette, har vi hatt fokus på kvalitative artikler. Litteraturstudien vår bygger på 12 kvalitative artikler som har benyttet seg av blant annet semistrukturerte, ustrukturerte, tematiske og kvalitative dybdeintervju med bredere tema om hvordan KOLS virker inn på hverdagen til deltakerne. Vi ser på dette som en styrke da artiklene går i dybden og kartlegger deltakernes egne opplevelser og erfaringer. Vi hadde tenkt å inkludere kvantitative artikler for å belyse statistikk og tall i forhold til hensikten vår. Artiklene kunne gitt oss et bilde av forekomst og fordeling av psykososiale utfordringer hos personer med KOLS. Vi fant to kvantitative artikler, men da analysen av disse ble utfordrende fordi vi ikke hadde nok kunnskap om hvordan man analyserer kvantitativ data valgte vi å ekskludere dem. Vi ser nå at om vi hadde inkludert disse kunne det ha styrket oppgaven vår.

Vi inkluderte personer som har moderat til alvorlig grad av KOLS, og som bodde i hjemmet eller i tilrettelagt bolig. Dette fordi KOLS er mer fremtredende ved disse stadiene, og kan derfor gi større utfordringer. Vi ønsket videre å se hvordan personene opplevde og mestret selv å leve med sykdommen i hjemmet.

Vi valgte å inkludere artikler kun fra vestlige land, da likhetstrekkene mellom disse kulturene vil være mer lik vår egen. Vi har to artikler fra Norge, to fra Sverige, en fra Finland, fem fra Storbritannia, en fra USA og en fra Tyrkia.

Vi har tatt med en del sitat fra artiklene der personene med egne ord gir uttrykk for sine opplevelser rundt sykdommen. Vi mener dette styrker litteraturstudien vår, da det gir en dypere og bedre forståelse av deres opplevelse.

Før time med bibliotekar utarbeidet vi vårt eget PO-skjema. På grunn av manglende kunnskap om PICO-skjema fylte vi ut skjemaet med de svarene vi ønsket å finne som blant annet anxiety og depression. Dette resulterte i at vi ga oppgaven et svar allerede før vi hadde startet. Under time med bibliotekar fikk vi utarbeidet et nytt PO-skjema som stemte overens med hensikten vår, og søket ble fullstendig.

Vi har søkt i ulike databaser som Ovid Medline, PsychInfo, SveMed+ og ProQuest. Ovid Medline var databasen vi utnyttet mest og fant flest relevante artikler. Dette fordi vi behersker denne databasen best. Om vi hadde tilegnet oss mer kunnskap om de andre databasene, kunne vi funnet flere relevante artikler. På bakgrunn av dette er vi likevel fornøyd med de 12 artiklene, og mener de svarer på vår hensikt.

Vi har gått ut ifra retningslinjene om å inkludere artikler fra 2007 til dagens dato. Under søkeprosessen fant vi to artikler som var fra 2005 og en fra 2006. Funnene i disse artiklene hadde mange likhetstrekk i forhold til de andre inkluderte artiklene, noe som kan tyde på at menneskers følelser og opplevelser rundt KOLS ikke har forandret seg så mye fra 2005 til 2007. Vi valgte derfor å inkludere disse artiklene da de ga oss et godt svar på vår hensikt.

Analysen var en omfattende prosess. Vi startet med å lese artiklene hver for oss. Etterpå ble de gjennomgått og diskutert i fellesskap, noe som sikret oss at vi hadde fått med alle relevante funn. Vi ser på det som en styrke at artiklene ble gjennomgått flere ganger med to ulike syn. Under analysen benyttet vi oss av fargekoder noe vi har blitt anbefalt av lærere ved høgskolen i Molde. Dette gjorde det lettere å systematisere funnene, og litteraturstudien ble mer oversiktlig.

5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen av diskusjonen vil vi diskutere funn fra artiklene som kom fram i analysen og drøfte dette opp i mot hensikt, relevant teori og konsekvenser for praksis.

5.2.1 Å forebygge en ensom livsstil

Våre funn viser at frykten for angstanfall var en stor årsak til at deltagerne isolerte seg i hjemmet. Deltakerne i flere studier opplevde angstanfallene som svært traumatiske. Et angstanfall ble ofte innledet av åndenød, noe som gjorde at deltagerne unngikk all form for anstrengelse som kunne føre til et angstanfall (Willgoss et al. 2012 og Willgoss et al. 2011). Dette er i samsvar med teorien til Hjalmarsen (2012) som sier at det vanligste symptomet ved KOLS er gradvis økende tung pust (dyspné) ved fysisk aktivitet. Ved alvorlig grad av KOLS vil det vanligvis være dyspné til stede også ved lettere fysisk aktivitet og kanskje til og med i hvile. Nedsatt fysisk aktivitet kan opptre allerede ved moderat KOLS, og dette merkes ved at personen slutter å utføre fysisk krevende aktiviteter og inntar en mer passiv livsstil (Hjalmarsen 2012, 80). Videre sier han at dyspné leder til angst, og at personen kommer inn i en ond sirkel hvor angsten går over i panikkangst som øker pusteproblemet. Personen slutter å utføre fysiske aktiviteter av frykt for dyspné. Dette leder igjen til redusert fysisk form og derav økt dyspné som resulterer i at personen ikke klarer å forlate hjemmet (Hjalmarsen 2012, 144). Kristin Heggdal (2008) sier at personer med kronisk sykdom føler seg trygge i sitt eget hjem, der de kjenner det fysiske og psykososiale miljøet, og opplevelsen av kroppskontroll og trygghet er derfor større her. Den sosiale isolasjonen ble prisen de måtte betale for å sikre forutsigbarhet og forebygge plager. Mennesker som lever med langvarig sykdom og funksjonssvikt, står i fare for å komme inn i en ond sirkel der de tilpasser seg en ensom livsstil.

Funnene i vår litteraturstudie viser at det vil være viktig å kartlegge psykologiske forhold i samtaler, i sykdomsinformasjonen og behandlings- og rehabiliteringstilbudene. Selv om det er viktig å spørre om sykdommen, dens symptomer, svingninger og utvikling, er det like viktig å spørre personene hvordan de selv opplever, forstår og lever med utfordringene som sykdommen gir. Normale reaksjoner på kronisk sykdom kan gå over til å bli psykiske lidelser, som blant annet angst og depresjon. Man bør derfor forebygge og utvikle gode rutiner for å oppdage den psykologiske tilstanden så vel som den fysiske (Fjerstad 2010).

Sykepleiere bør hjelpe den syke til å tilegne seg ulike strategier for å mestre åndenøden. Dette kan være bruk av medikamenter, riktig bruk av medikamenter, pusteøvelser og behagelige sittestillinger. Det var også viktig at personens støttespillere visste hva de skulle gjøre i de ulike situasjonene, da dette opplevdes betryggende for begge parter (Fraser, Kee og Minick 2006).

Smerten som deltakerne opplevde hadde en signifikant negativ innvirkning på hverdagslivet. Smerten fikk dem til å holde sengen og flere hadde ikke styrke til å forlate hjemmet. Som et resultat av dette ble deltakerne isolert (Lohne et al. 2010). Gjengedal og Rokne Hanestad (2001) sier at smerte er en stor del av hverdagen til personer med kronisk sykdom, og påvirker hele personens tilværelse. I tunge perioder med nedsatt aktivitetsnivå og større fokus på smerten, kan det føre til at personene havner i en ond sirkel. Dette kan føre til at mye av tiden går med på å håndtere smertene, tid som eller kunne vært benyttet til å gjøre andre ting som å delta i aktiviteter i hverdagen. Personene får et annet fokus, der oppmerksomheten heller blir rettet mot smerten enn deres sosiale liv (Heggdal, 2008).

Sykepleiere bør ha kunnskap om smertefysiologi og smertepsykologi da disse henger sammen. Personer som lever med kroniske smerter over lengre tid, kan begynne å få negative tanker og mister håpet om at det skal bli bedre. Dette kan føre til at de trekker seg tilbake og blir mindre aktive enn før. På grunn av dette vil de miste mer av funksjonen sin, og dette kan gjøre at de opplever enda mer smerte. Sykepleiere bør hjelpe dem til å komme ut av denne onde sirkelen (Fjerstad 2010). Dette kan gjøres ved smertekartlegging som tar utgangspunkt i personen sin individuelle beskrivelse av smerten. Kartleggingen gjøres gjennom klinisk samtale og ved hjelp av ulike verktøy som spørreskjema og VAS-skala (Visual Analogue Scale) der personen viser på en skala fra 1-10 hvor smertepåvirket en er (Fjerstad 2010).

Funnene våre viser at flere av deltakerne beskrev frykten for å pådra seg infeksjoner, da infeksjoner ofte var årsaken til akutte forverringer. Dette gjorde at mange ble nødt til å unngå større forsamlinger, noe som førte med seg en ensomhet (Ek et al. 2010, Avsar og Kasikci 2012 og Barnett 2005). Kristin Heggdal (2008) sier at det nedsatte immunforsvaret gjør at personer med KOLS er mer forsiktig i de utsatte periodene, og holder seg mest hjemme. Dette kan oppleves negativt, da de blir isolert fra omverden. De

opplever at de har det de trenger hjemme som medikamenter og utstyr, og trygghet og kontroll blir derfor prioritert fremfor livsutfoldelse på det sosiale området.

Ut i fra praksis opplevde vi at det er en stor del av personene med KOLS som isolerte seg i hjemmet, der de følte seg trygge og slappet bedre av. Dette var spesielt når sykdomstilstanden var ustabil, og den fysiske kapasiteten nedsatt. Personene hadde ikke energi til å ta del i sosiale fellesskap, og de følte seg ensom som følge av dette. Sykepleiere kan informere personen om forebyggende behandling der det tas opp tema som lufttemperatur, luftfuktighet, irriteranter, hvordan forebygge influensa og passende bruk av medisiner (Hjalmarsen 2012). Når personene får en grunnleggende kunnskap om dette kan de selv forebygge nye infeksjoner, og faren for sosial isolasjon blir redusert.

Våre funn viser at tekniske hjelpemidler fremmet og hemmet livsutfoldelsen hos deltakerne. Det var en forutsetning at hjelpemidler var til stede for de som ønsket å bo hjemme. Å være uavhengig av andre, som helsepersonell og familiemedlemmer var et viktig element for flere av deltakerne. Hjelpemidlene ble en ressurs som de brukte for å delta i sosiale tilsetninger med andre (Ek et al. 2010, Kanevisto, Kistil og Paavilainen og Williams et al. 2007).

Heggdal (2008) støtter dette med at livsutfoldelse handler om å delta i aktiviteter og opplevelser alene eller sammen med andre og bevegelse i geografisk forstand. Lungesyke har ofte redusert bevegelsesfrihet og dette har konsekvenser for mange områder i livet, spesielt det sosiale aspektet. Det er viktig å forstå hvilke verdier som står på spill for den enkelte person og hva den enkelte har glede av. Det kan være verdier som å opprettholde et sosialt nettverk og det å kunne ha muligheten til å reise dit en ønsker.

Funnene våre viste til at enkelte av deltakerne opplevde manglende tilrettelegging av utstyr som for eksempel ramper og heiser på hotell når de var ute og reiste. Dette var utfordrende for personene som hadde behov for tekniske hjelpemidler som rullestol. Det ble derfor vanskelig å reise på ferie (Williams et al. 2007). Her er vi inne på samfunnets og kulturens holdninger og kunnskap om sykdom, og det tyder på at velferdsstatens regelverk ikke er godt nok tilpasset de ulike behovene mennesker med kronisk sykdom har. Likevel bør sykepleiere legge til rette for at de personene som har behov for tekniske

hjelpemidler får det de trenger, slik at de kan fortsette å delta i det sosiale liv utenfor hjemmet (Heggdal 2008).

5.2.2 Å bekjempe egne negative følelser og stigmatisering fra omverdenen

Flere deltakere hadde problemer med å vise seg i offentligheten. Deltakerne hadde dårlig selvfølelse i forhold til egen sykdom og funksjonstap og var redd for at andre skulle oppfatte dem som annerledes enn det de var. Et betydelig funksjonstap og synligheten av sykdommen resulterte i at deltagerne følte skam og mange isolerte seg i hjemmet (Willgoss et al. 2012, Williams et al. 2007 og Avsar og Kasikci 2012). Våre funn støttes av Nygaard Dager (2006) som har funnet noen faktorer som kan være med på å forklare en slik tilbaketrekning. Fysiologiske faktorer som mindre krefter og redusert funksjonsnivå gjorde at noen av deltagerne isolerte seg, men også emosjonelle og holdningsmessige faktorer synes å spille inn. Fjerstad (2010) hevder at dårlig selvfølelse er en risikofaktor for å utvikle problemer når det kommer til å leve med kronisk sykdom. Mange av personene føler seg uverdig når de er sammen med andre, og dette kan føre til at de isolerer seg. Hvis de hadde følt likt mye verdighet som de gjorde når de var frisk, hadde de ikke isolert seg og sykdommen hadde ikke fått de konsekvensene den gjør. Kronisk sykdom rammer ikke bare kroppen, men også tankene. Hva man tenker om seg selv, sin sykdom, sin fremtid, og hva andre tenker om en, har mye å si om ens selvfølelse. Personene i studien til Nygaard Dager (2006) ga uttrykk for at det ble mindre sosial aktivitet, og forklarte noe av dette ut i fra at sykdommen blir tydelig i slike sammenhenger. Dette samsvarer med våre funn der deltakerne beskriver hvordan de unngikk sosiale situasjoner fordi de skammet seg over de somatiske symptomene som følge av sykdommen. Ut i fra dette viser det seg at KOLS kan være en ensom sykdom å bære (Willgoss et al. 2012, Williams et al. 2007 og Avsar og Kasikci 2012).

Noen av deltakerne opplevde å bli neglisjert av samfunnet og mennesker i deres sosiale nettverk. Dette på grunn av deres holdninger om at sykdommen er selvforskyldt som følge av deres røykevaner. Schiefloe (2011) beskriver sammenhengen mellom sosioøkonomisk status/klasseposisjon og helse. Personer med lavere utdanning har en mer helseskadelig

atferd med en uregelmessig livsstil. Røyking som før var mer anerkjent i høyutdannete grupper, er i dag blitt et lavstatusfenomen. Røykere i lavere sosiale lag har høyere røykeintensitet, benytter seg av de farligste tobakksproduktene, de har lavere debutalder og har ofte mindre kunnskap om helsefarene ved røyking. For å unngå samfunnets fordømmer mot sykdommen, tilpasset deltagerne seg strategier for å holde sykdommen skjult (Halding, Heggdal og Wahl 2011). Uberettiget skyldfølelse fører til skam. Personer som vet de er skyldig, bevisst eller uaktsom i forhold til sin sykdomstilstand, prøver ofte å skjule sin skjebne. Dette kan være problematisk, da KOLS er en sykdom det er vanskelig å skjule. Vår tids fokus på eget ansvar for å leve sunt, kan få en uhensiktsmessig effekt der personer med kronisk sykdom isolerer seg fra omverdenen. Mange opplever å bli stigmatisert, og de begynner å skamme seg. Å konfrontere skyld og skam vil i denne situasjonen være av stor betydning for personens selvfølelse. Det vil være viktig å innvie familie, venner og kollegaer i sin nye tilstand. Personen går igjennom en prosess der han selv aksepterer sin livsskjebne, og distanserer seg fra sin egen, problemfrie fortid. En åpen og offensiv kroniker har muligheten til å bli friere. Når mye er tapt, senkes forventningene og presset utenfra blir mindre (Christophersen 2009).

Stigmatisering kan ha en innvirkning på ulike sider av sykdommen. Mange av personene kan nøle med å søke helsehjelp fordi de frykter andres fordømmer og anklagelser om at sykdommen er selvforskyldt (Johnson et al. 2007 og Nygaard Dager 2006). Funnene våre viste at flere deltakere følte seg neglisjert fra samfunnet og det kunne forekomme at de nølte med å søke helsehjelp på grunn av dette (Halding, Heggdal og Wahl 2011). I møte med denne pasientgruppen er det viktig å motvirke og forebygge skam ved å møte pasientene med en respektfull holdning. Man bør være oppmerksom på pasientenes ulike terskler for å be om hjelp, og se at disse krever forskjellig tilnærming. En sykepleieroppgave vil være å se hvem som spiller rollen som pasient: hvem er personen bak pasienten, og hva trenger den enkelte pasienten? (Fjerstad 2010). Man kan også motvirke og forebygge skam gjennom å skape et felleskap for disse menneskene, fordi å møte personer i samme situasjon kan gi en følelse av tilhørighet. Sykepleiere kan informere om ulike støttegrupper. Det er anbefalt at personer med KOLS deltar i lungerehabiliteringsgrupper. Hensikten med rehabiliteringsgruppene er å hjelpe personene til å mestre utfordringene med sykdommen. Her kan de dele kunnskap og erfaringer og gi uttrykk for følelser og opplevelser relatert til sykdommen. Målene er at deltakerne skal

oppnå en reduksjon i symptomene, optimere funksjonsevnen og øke deltakernes bidrag i daglige aktiviteter for å oppnå bedre livskvalitet (Halding, Wahl og Heggdal 2009).

5.2.3 Å finne en god rolle i den nye hverdagen

Deltakerne opplevde kroppens reduserte funksjonsnivå som en trussel mot deres identitet og selvbylde. Det reduserte funksjonsnivået gjorde at de ikke kunne delta med samme innsats lenger på de ulike arenaene i hverdagen (Avsar og Kasikci 2012, Lohne et al. 2010, Fraser, Kee og Minick 2006, Williams et al. 2007 og Seamark et al. 2004). Fjerstad (2010) sier at byrden ved mange av de kroniske sykdommene, er knyttet til symptomene de gir og den usikkerheten den medfører. Kronisk sykdom kan påvirke livsområder som arbeid, familie, sosiale relasjoner og fritid. Dette kan gi økt risiko for at personene faller ut av arbeidslivet med sosiale konsekvenser som følger: de kan utvikle psykiske plager som depresjon, miste verdsette aktiviteter og derav få nedsatt livskvalitet. Den nye livsstilen stemte ikke overens med tidligere syn på seg selv som frisk, og deltakerne fikk et endret bilde av seg selv. KOLS medførte at aktiviteter som personen gjorde tidligere ble vanskeligere å gjennomføre, men også de sosiale interaksjonene forbundet med disse aktivitetene ble endret eller gikk tapt (Avsar og Kasikci 2012, Lohne et al. 2010, Fraser, Kee og Minick 2006, Williams et al. 2007 og Seamark et al. 2004). Dette viser at det er en sammenheng mellom kroppslige og sosiale aktiviteter og det er vanskelig å skille dem. Når kroppen rammes av sykdom vil også det sosiale «selvet» rammes og personen står i fare for å oppleve sosial isolasjon. Dette kan vekke følelser av frustrasjon, sinne og sorg (Heggdal 2008).

Nygaard Dager (2006) sier at deltakerne opplevde skyldfølelse knyttet til det at de ikke kunne delta like mye i aktiviteter som før. De valgte derfor å holde seg hjemme istedenfor å delta i aktiviteter da de følte de ødela for de andre. Siden sykdommen ikke vistest så godt på utsiden, ble det utfordrende med tanke på andres syn på deres aktivitetsnivå. Dette kunne føre til misforståelser der andre mennesker oppfattet deltagerne som friskere enn det de egentlig var. Deltakerne opplevde at det ble stilt krav til dem som de ikke mestret. De var redde for å bli oppfattet som late. Denne misoppfatningen var ikke lett å bære (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007). Nygaard Dager (2006) sier at deltakerne syntes det var en lettelse å få diagnosen da det fritar dem fra karakteristikken lat. De hadde nå fått en forklaring på hvorfor de ikke klarte å yte like mye som før.

KOLS kunne gi utfordringer i parforholdet. Deltakerne hadde blitt nødt til å gå fra en mer aktiv til en mer passiv livsstil enn før. De ble derfor nødt til å omforme forholdet, for å kunne takle de nye utfordringene. Deltakerne fryktet også å bli forlatt til seg selv da KOLS er en uforutsigbar sykdom. Den fysiske delen av forholdet hadde forandret seg over tid, og det ble andre uttrykksmåter å vise kjærligheten på. Deltakerne beskrev lengselen etter seksuell kontakt (Ek et al. 2011, Barnett 2005, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Ek et al. 2010, Seamark et al. 2005, Avsar og Kasikci 2012, Williams et al. 2007). Hjalmsen (2012) sier at seksualiteten varer livet ut. Den blir påvirket av tidligere livserfaringer, alder, partner og ens egen helse. Kronisk sykdom kan påvirke seksualfunksjonen på flere måter. Personer med KOLS må streve med nedsatt anstrengelseskapasitet, kronisk hoste, oppspytt og potensielle bivirkninger av medisiner. Dette kan ha en negativ innvirkning på seksuallivet, der frykten for seksuell svikt og undertrykkelse kan forekomme. Dette samsvarer med Heggdal (2008) sin teori som sier at langvarig sykdom innebærer ofte tap av seksualfunksjon og påvirker relasjonen mellom ektefellene. Sykepleiere bør åpne for samtale om vanskelige temaer, som seksuelle tanker og lengsler. Sykepleiere har ofte liten erfaring i å innhente data knyttet til seksualitet da problemet sjeldent presenteres (Jahren Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Det er viktig å lytte og behandle personene med respekt, uten å ha en fordømmende holdning. Ved å oppmuntre til diskusjon, gi råd og forslag så langt det er mulig, kan dette ha en positiv innvirkning på relasjonen blant parene (Hjalmsen 2012).

Deltakerne beskrev nederlag over ikke å kunne fungere som de besteforeldrene de hadde håpet på. Dette gjorde at de utviklet nye strategier for å mestre dette tapet. Selv om de ikke aktivt kunne være tilstede for de yngste barnebarna, kunne de lytte og vise interesse for deres liv. Det å ha en støttede og omsorgsfull rolle, gav dem en følelse av energi hos deltagerne (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Fraser, Kee og Mminick 2006, Avsar og Kasikci 2012, Ek et al. 2010 og Williams et al. 2007)

Litteraturstudien vår belyser hvordan de endrede livsbetingelsene som følge av KOLS gir utfordringer som påvirker flere aspekter av deltakernes hverdag. Den reduserte funksjonsevnen gjorde at de ikke kunne fylle roller som tidligere, og det oppstår et stort gap mellom den de ønsket å være og den de følte de ble oppfattet som. For at disse personene skal kunne opprettholde et positivt syn på livet vil det være en viktig

sykepleieroppgave å bidra til at de kan fortsette å opprettholde de aktivitetene som gir mening for hver enkelt av dem (Fjerstad 2010).

Det sosiale livet hadde blitt påvirket på grunn av sykdommen og deltakerne opplevde at de så mindre av familien og venner (Avsar og Kasikci 2012, Barnett 2005, Seamark et al. 2005, Ek et al. 2011 og Williams et al. 2007). Fjerstad (2010) hevder at sosial støtte har en stor betydning for psykologisk velvære. Kronisk sykdom kan ha en negativ innflytelse på det sosiale nettverket, men et godt sosialt nettverk kan fungere som en buffer mot depresjon og angst. Dette samsvarer med det Heggdal (2008) sier, at å opprettholde gode sosiale relasjoner er viktig for pasientene da det kan styrke opplevelsen av kontroll og trygghet. Å være sammen med mennesker en har tillit til og som gir glede og mening å være sammen med kan bidra til å styrke livsmot og medvirker til å forebygge isolasjon og nedstemthet

5.2.4 Å spille på lag med kroppen

Fjerstad (2010) sier at mange kroniske syke opplever en eksistensiell krise der de sliter med å finne ut hvordan de skal ta vare på sykdommen og det livet de ønsker seg. For å klare dette må de inkludere sykdommen i sin identitet, men de må også holde fast på den de var før sykdommen.

Flere deltakere beskrev vanskelighetene med å akseptere sykdommen. For de som hadde akseptert sykdommen var det viktig å kunne støtte seg til tidligere oppfatninger av seg selv. Formidlingen av hvem de var før, viste til et ønske om å bli respektert for den de var. Deltakerne mente selv at det var viktig å lære seg å leve med sykdommen. Dette innebar å tilegne seg ulike mestringsstrategier der de klarte å overholde en slags kontroll over sykdommen. Det var viktig for deltakerne å kunne utføre de oppgavene i hjemmet som de fortsatt hadde kapasitet til. Dette gav dem en form for glede som var med på å opprettholde selvbilde og skapte en viss kontroll over livet (Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Fraser, Kee og Minick 2006, Avsar og Kasici 2012, Ek et al. 2010 og Williams et al. 2007). Heggdal (2008) sier at personer som har en funksjonssvikt som følge av sykdom må omstille seg på flere områder. Personen må ofte finne fram til nye roller og funksjoner i familien og samfunnet som kan forenes med nye tålegrenser og muligheter. Personene må

spille på lag med kroppen sin og finne en balanse mellom tålegrenser og muligheter, for å kunne utnytte tilgjengelig energikapasitet. Det er viktig å kunne styre egne aktiviteter med tanke på når de skal utføres, aktivitetsmengde og tempo for å kunne fungere godt i dagliglivet. En må ikke være styrt av klokken eller andres forventninger, men en må fungere i balanse med seg selv.

Fjerstad (2010) sier at positive følelser kan fungere som en buffer mot plager knyttet til kronisk sykdom. Positive følelser er det som står sentralt i menneskets opplevelse av å ha det bra. Positive følelser vil si følelser som glede, engasjement, interesse, trygghet, ro, entusiasme, energi og kjærlighet. Positive følelser er verdifulle i kraft av å gi gode opplevelser, men de kan også hjelpe personene med mentale utfordringer relatert til sykdommen. Kroniske sykdommer fører med seg plager og begrensninger som kan true kildene til positive følelser og et godt liv. Begrensningene sykdommen gir kan føre til at personene blir nødt til å slutte med verdifulle aktiviteter. Opplevelsen av dårlig helse er ofte sterkere forbundet med tap av verdsette aktiviteter framfor helsestatus, symptomer og fysisk fungering. Det er derfor viktig at personer med kroniske sykdommer får bevare de aktivitetene som gir mening for dem.

Mange personer med KOLS syntes det er vanskelig å akseptere sykdommen. Et mål for sykepleiere kan være å hjelpe personen med å velge hva han skal gi oppmerksomhet: sykdommen eller det friske livet. Om personen velger å la sykdommen dominere, vil oppmerksomheten tvinges mot symptomene og belastningene som sykdommen medfører, og en vil oppleve negative følelser. Det friske livet er ute av syne. Sykepleiere kan derfor hjelpe personen til å rette blikket mot det som gir positive følelser, styrke og motivasjon. Gjennom dette kan personen oppnå et håp om at det friske livet på ny kan komme i forgrunnen, og få hjelp til å se hvordan han selv kan fremme det: hvordan er situasjonen i dag? Hvordan ønsker jeg at det skal bli i fremtiden? Og hva skal til for å komme dit? (Fjerstad 2010). Sykepleiere bør igangsette prosesser som kan styrke personenes selvkontroll, selvfølelse, kunnskap og ferdigheter (Heggdal 2008).

Deltakerne følte seg kontrollert av sykdommen og synes at det var utfordrende å bo i en kropp som laget stadig problemer. Det ble vanskelig å planlegge aktiviteter fra dag til dag. Men når de først hadde planlagt en aktivitet var det viktig at alt måtte planlegges ned til minste detalj. Dette ble med på å overholde en kontroll på eventuelle situasjoner som

kunne trigge et angstanfall. På den andre siden kunne denne planleggingen påføre en negativ innvirkning på personenes liv. De gikk konstant rundt og bekymret seg og planleggingen kunne føre til at de utviklet angst på grunn av alt som måtte gjøres (Barnett 2005, Fraser, Kee og Minick 2006, Kanervisto, Kaistil og Paavilainen 2007, Willgoss et al. 2012, Willgoss et al. 2011 og Ek et al. 2010). I følge Heggdal (2008) er det viktig at personer med langvarig sykdom oppdager hva som bryter dem ned og hva som er med på å bygge dem opp. På basis av egne erfaringer vil personene utvikle ny kunnskap om seg selv og sin helse som gir mulighet til å finne ut hva som gjør det verre, og hva som gjør det bedre. Dette gjør at personene kan finne en god måte å leve med sykdommen på.

Grunnlaget for omstilling er forsoning med sykdommen, utvikling av kroppskunnskap om tålegrenser og vilje til endring. Omstillingen forutsetter at personen er aktiv og engasjert som klarer å gi slipp på fortiden og fokusere på framtiden. Det kan ofte være nødvendig å senke ambisjonsnivået for å kunne beholde det som er verdifullt i livet (Heggdal 2008). «Det er viktig for mennesker å delta i identitetsskapende aktiviteter som gir mening og som er knyttet til viktige verdier og relasjoner med andre mennesker» (Heggdal 2008, 78).

6.0 Konklusjon

Litteraturstudien vår viser at det er utfordrende å leve med KOLS. KOLS er en sykdom som medfører flere funksjonstap, og disse funksjonstapene har en innvirkning på personens psykiske og sosiale liv. Det kommer tydelig frem at fysiske og psykiske symptom henger sammen og påvirker hverandre i negativ retning. Fysiske symptom som åndenød og smerte førte til angst hos de fleste deltakerne, og mange isolerte seg på grunn av dette. Høy infeksjonsfare var også en årsak til at deltakerne måtte unngå sosiale forsamlings, og mange følte seg ensomme og låst i hjemmet. Deltakerne syntes det var vanskelig når sykdommen eksponeres i offentligheten. Fysiske og somatiske symptom og hjelpemidler var med på å synliggjøre sykdommen, og deltakerne var redd for hva andre syntes om dem. Ut ifra dette viser det seg at KOLS er ensom sykdom å bære. Vår tids fokus på å leve sunt kan få en u hensiktsmessig effekt hos personer med KOLS. Mange som har fått KOLS føler en skam over at de ikke har levd opp til dagens holdning om god helse. Dette fører til at mange gjør alt de kan for å skjule sykdommen, og noen velger å isolere seg i hjemmet. Hjelpemidler kunne være med på å fremme livsutfoldelsen. Det var en nødvendighet for at de fortsatt skulle kunne delta i sosiale tilsetninger. Likevel var det en del utfordringer knyttet til disse som tunge og avanserte hjelpemidler og manglende tilrettelegging for disse. Dette skapte derfor restriksjoner for bevegelsesfriheten hos deltakerne.

Det reduserte funksjonsnivået som følge av KOLS påvirker livsområder som arbeid, familie, sosiale relasjoner og fritid. Litteraturstudien vår viser at KOLS kan skape utfordringer i parforhold. De fleste ble nødt til å omforme forholdet for å kunne takle den nye livsstilen. Personer med KOLS må finne fram til nye roller og funksjoner i familien og samfunnet som kan forenes med nye tålegrenser og muligheter. Litteraturstudien vår viser at det var viktig for deltakerne å opprettholde de oppgavene og aktivitetene de fortsatt hadde kapasitet til. For at dette skulle fungere ble personene nødt til å planlegge hver enkelt aktivitet de skulle utføre. Dette påvirket dem positivt da de hadde muligheten til å forebygge et angstanfall, men på den andre siden hadde den intense planleggingen en negativ innvirkning da de gikk konstant rundt og bekymret seg.

KOLS er en kronisk sykdom som varer livet ut. Det er derfor viktig at personer med KOLS tilegner seg ulike mestringsstrategier, for å kunne leve et godt liv. Det er viktig at

sykepleiere bidrar til at den som er kronisk syk blir en god støttespiller for seg selv. For å oppnå dette må man samle inn data om hvordan personen opplever de fysiske, psykiske og sosiale utfordringene som sykdommen medfører. Videre bør man gi personen opplysning om sykdommen og behandlingsforløpet. Personen vil etter hvert opparbeidet seg erfaringer med hva som fremmer helse i forhold til sykdommen, og dette sammen med helsepersonellens kvalifiserte kunnskap vil gi han et godt grunnlag for å mestre sykdommen.

6.1 Forslag til videre forskning

Litteraturstudien vår viser at deltakerne opplevde flere psykososiale utfordringer som følge av sykdommen. For å forstå hvilke ulike behov disse menneskene har og hvordan sykepleiere kan møte dem på best mulig måte, vil det være nødvendig med flere studier som forsker på hvordan personer med KOLS opplever å leve med sykdommen i hverdagen, og hva som hemmer og fremmer bedring. Dette kan gi videre implikasjoner for sykepleie, noe som vil være viktig da KOLS snart vil være den tredje viktigste dødsårsaken i verden. Funn i vår litteraturstudie viser at deltakere som deltok i lungerehabilitering gav de bedre forutsetninger for å mestre sykdommen, noe som resulterte i økt livskvalitet. Videre forskning på dette området kunne sammenlignet erfaringer fra personer med KOLS som har tilbudet om å delta i rehabiliteringsgrupper kontra personer som ikke har dette tilbudet. Sykepleiere må da informere og veilede disse personene om hvilken effekt deltakelse i ulike aktivitetsgrupper har, og hvordan dette kan hjelpe dem til å mestre sykdommen og gi økt livskvalitet.

Litteraturlisteliste

Avsar, Gülcin and Magfired Kasikci. 2012. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing* 28(2): 46 – 52.

Barnett, Margaret. 2005. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 14(7): 805 – 812.

Blix, Ellen Støre og Solveig Breivik. 2006. Basisbok i sykepleie: om menneskets behov. Bergen: fagbokforlaget.

Christophersen , Yngvar. 2009. Frisk nok- lev bedre med kronisk sykdom. Oslo: H. Aschehoug & Co.

Dalland, Olav. 2012. Metode og oppgaveskriving for studenter. 5. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian J of Advanced Nursing*, 20(2): 22-25.

Ek, Kristina, Eva Sahlberg-Blom, Birgitta Andershed and Britt-Marie Ternestedt. 2010. Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* 67(7): 1480 - 1490.

Ek, Kristina, Britt-Marie Ternestedt, Birgitta Andershed and Eva Sahlberg-Blom. 2011. Shifting Life Rhythms: Couples' stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Care* 27(3): 189 – 197.

Fjerstad, Elin. 2010. Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. Oslo: gyldendal Norsk Forlag AS.

Fraser, D. Danielle, Carolyn C. Kee and Ptlene Minick. 2006. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspective. *Journal of Advanced Nursing* 55(5): 550 – 558.

Giavær, Petter. 2008. Lungesykdommer. 2. utgave. Oslo: universitetsforlaget.

Halding, Anne-Grethe, Kristin Heggdal and Astrid Wahl. 2011. Experiences of self-blame and stigmatization for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25: 100 – 107.

Halding, Anne-Grethe, Astrid Wahl og Kristin Heggdal. 2010. "Belonging". Patients' experiences of social relationship during pulmonary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 32(15): 1272 – 1280.

Heggdal, Kristin. 2008. Kroppskunnskapning: pasienter som ekspert i helsefremmende prosesser. Oslo: Gyldendal akademisk.

Hjalmarsen, Audhild. 2012. Lungerehabilitering - KOLS og andre lungesykdommer. Cappelen damm AS.

Høgskolen i Molde. 2012. retningslinjer for avsluttende bacheloroppgave. Avdeling for helse- og sosialfag. Molde: Høgskolen i Molde.

Jacobsen, Dag og Kari C. Toverud. 2009. Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi. 2. utgave. Oslo: Gyldendal akademiske.

Jahren Kristoffersen, Nina, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2011. Grunnleggende sykepleie 3. I kontakt med andre. Red, Kari Lislerud Smebye og Ann Karin Helgesen. 41-66. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jahren Kristoffersen, Nina, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2011. Grunnleggende sykepleie 3. I stress og mestring. Red, Nina Jahren Kristoffersen. 133-189. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johnson, Joy L, Audrey C. Campbell, Michel Bowers og Anne-Marie Nichol. 2007. Understanding the social consequences of chronic obstructive pulmonary disease. The effects of stigma and gender. *Proceedings of the American thoracic society* (4): 680-682

Kanervisto, Merja, Tiina Kaistil and Eije 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(1): 40 – 47.

Kunnskapssenteret. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler.

<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms>

Lohne, Vibeke, Hanne Camilla Drangsholt Heer, Marit Andersen, Christine Miaskowski, Johny Kongerud and Tone Rustøen. 2010. Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 39(3): 226 – 234.

Nordtvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2007. Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. 2012. Database for statistikk om høgere utdanning. <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/>.

Regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2006/Fakta-om-KOLS.html?id=430015

Schiefloe, Per Morten. 2011. 2. utg. Mennesker og samfunn. Innføring I sosiologisk forståelse. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Seamark, DA, SD Blake, CJ Seamark and DMG Halpin. 2005. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine* 18: 619 – 625.

Torill Skrondal. 2001. Endret selvopfatning og kronisk sykdom. *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring*. Ed. Gjengedal, Eva og Berit Rokne Hanestad, 72-93. Oslo: Cappelen Forlag AS.

Willgoss, G. Thomas, Abebaw M. Yohannes, Juliet Goldbart and Francis Fatoye. 2012. “Everything was spiraling out of control”: Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 41(6): 562 – 571.

Willgoss, G. Thomas, Abebaw M. Yohannes, Juliet Goldbart and Francis Fatoye. 2011. COPD and anxiety: its impact on patients’ lives. *Nursing Times* 107(15/16): 16-19.

Williams, V, A Bruton, C Ellis-Hill and K McPherson. 2007. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic respiratory disease* 4: 77 – 85.

Vedlegg 1: PO-skjema

TEMA/ HVA ER DET JEG ØNSKER Å VITE NOE (MER) OM?

HENSIKT:

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan personer med KOLS opplever at sykdommen påvirker psykososiale behov i hverdagen.

P			O
Copd* Chronic obstructive pulmonary disease			Psychosocial* Social* Psychic Psychology* Experience*
Kols* Kronisk obstruktiv lungesykdom			Psykososial* Sosial* Psykisk* Psykologi* Opplevelse*

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Copd OR Pulmonary Disease, Chronic Obstructive	12.11.2012	Ovid Medline	27141			
limit 1 to yr="2007 - Current"		Ovid Medline	13106			
limit 2 to (danish or english or norwegian or swedish)		Ovid Medline	11223			
psychosocial*.mp.		Ovid Medline	51916			
social*.mp.		Ovid Medline	468332			
(psychol* or psychic*)		Ovid Medline	510093			
4 or 5 or 6		Ovid Medline	884472			
3 and 7		Ovid Medline	494			
limit 8 to "qualitative (maximizes sensitivity)"		Ovid Medline	368			
limit 9 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"		Ovid Medline	193			
experience*.mp.		Ovid Medline	598356			
9 and 11		Ovid Medline	83			
10 and 11		Ovid Medline	83	33	10	8
All ((copd* AND chronic obstructive pulmonary disease*)) AND all((psychosocial* OR social* OR psychic* OR psychol*)) AND (living with chronic obstructive pulmonary disease) Søk etter spesiell	14.11.2012	ProQuest	146	6	1	1

artikkel.						
copd*	21.11.2012	Ovid Medline				
Limit to ((Danish or English or Norwegian or Swedish) and yr="2004 – Current")		Ovid Medline				
AND (psychosocial* OR social* OR (psychol* or psychic*))		Ovid Medline				
AND experience*		Ovid Medline				
AND life*		Ovid Medline	61	7	5	1
Exp Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ or copd*	22.11.2012	Ovid Medline				
AND experience*		Ovid Medline				
Limit ti ((Danish or English or Norwegian or Swedish) and “qualitative (maximizes sensitivity)” and last 7 years).		Ovid Medline	407	16	3	1
(copd* AND chronic obstructive pulmonary disease) AND (living with chronic illness OR experience*)	22.11.2012	ProQuest	204	11	3	1
Totalt:			901	73	22	12

Vedlegg 3: Oversikt over artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/Inst rument	Deltagere/Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
V. Williams, A. Bruton, C. Ellis-Hill and K- McPherson. 2007. United Kingdom <i>Chronic Respiratory Disease.</i>	<i>"What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An explorator y study".</i>	Hensikten var å belyse hva som virkelig betyr noe for pasienter med KOLS.	Kvalitativ metode. Semistruktur erte dybdeintervj u ble utført i pasientenes egne hjem.	13 personer med tilknytning til NHS (National Health Service) Trust i Sør England ble invitert gjennom hjemmebesøk av sykepleiere med spesialutdanning innenfor lungesykepleie. 6 personer takket ja til å delta. Ingen informasjon om hvorfor noen valgte å takke nei til å delta.	Isolasjon var en stor del av hverdagen til pasientene på grunn av deres fysiske restriksjoner som følge av sykdommen. Somatiske symptom som hoste med ekspektorat og bruk av hjelpemidler som synliggjorde sykdommen i offentligheten gjorde deltakerne flau og førte til at de isolerte seg. Mange av deltakerne mente at sykdommen var årsaken til at de så mindre til familie og venner. Det var også hardt og akseptere de endrede rollene innad familien. Det var utfordrende at de selv ikke lenger klarte å utføre deres vanlige oppgaver i hjemmet. Deltakerne hadde et ønske om å oppretholde selvbilde og selvtilliten, ved å fortsette å være sosial og utføre de oppgavene i hjemmet i den grad de hadde kapasitet til.	God.
Thomas G. Willgoss, Abebaw M. Yohannes, Juliet Goldbart and Francis Fatoye. 2011. Storbritannia <i>Nursing Times.</i>	<i>CPD and anxiety: its impact on patients' lives.</i>	Hensikten var å utforske opplevelsen av å leve med og mestre angsten som en komorbiditet av KOLS.	Kvalitativ metode. Data ble samlet inn gjennom dybdeintervj u.	14 deltakere ble rekruttert fra lungerehabiliterings grupper og Breath Easy støttegrupper i kommunen i Nord Vest England. Fem menn og 9 kvinner i en alder fra 43-76 år. Fire deltakere bodde alene hjemme, 9 deltakere bodde med sin ektefelle og en bodde med en av foreldrene.	Deltakerne forklarer at angsten påvirker deres sosiale liv. Angsten gjør at de isolerer seg da de velger å unngå aktiviteter som kan føre til panikkanfall. Kontakt med familie og venner reduseres. Også skammen over somatiske symptom gjør at de unngår offentligheten. Planlegging var en stor del av hverdagen, da alt måtte planlegges for å unngå et eventuelt panikkanfall. Angsten resulterte derfor i nedsatt livskvalitet.	God.
Thomas G. Willgoss, Abebaw M. Yohannes, Juliet Goldbart and Francis	<i>"Everythin g was spiraling out of control": Experience s of anxiety</i>	Hensikten med studien var å beskrive opplevelsen av symptomer på angst hos personer med	Kvalitativ metode. Intervjuspør smålene ble utviklet fra eksisterende kunnskap	14 pasienter ble rekruttert fra lungerehabiliteringsg rupper og lokale Breath Easy støttegrupper i kommunen i Nord	Angsten skapte en barriere for å kunne leve et normalt liv, da deltakerne unngikk all form for aktivitet som kunne medføre panikkanfall.	God.

Fatoye. 2012. Storbritannia . <i>Heart and lung.</i>	<i>in people with chronic obstructive pulmonary disease.</i>	KOLS som bor i hjemmet.	om tema, kliniske eksperter sine meninger og deretter testet i en lokal Breath Easy støttegruppe i kommunen.	Vest England.	Panikkanfall kunne gi utslag i form av somatiske symptom (urininkontinens og svette), noe deltakerne var skamfulle over. Resultatet ble at deltakerne isolerte seg i hjemmet. Planlegging var nøkkelen til suksess. Likevel kunne planleggingen være en trigger for nytt panikkanfall, da den konstante planleggingen førte til overdreven bekymring.	
Danielle D. Fraser, Carolyn C. Kee and Ptlene Minick. 2006. USA. <i>Issues and innovation in nursing practice.</i>	<i>“Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders’ perspective s”.</i>	Hensikten med studien var å utforske opplevelsen hos pasienter med alvorlig KOLS, for å få en forståelse om hvordan sykdommen har påvirket dem og på hvilke måter de har integrert sykdommen inn i livet.	Kvalitativ metode. Intervjuene ble enten gjennomført hjemme hos pasienten eller på sykehusets lungerehabiliterings senter. Spørsmålene fokuserte på hvilken effekt KOLS har på hverdagsaktiviteter og relasjoner, de emosjonelle følelsene som assosieres med sykdommen, og deltakernes opplevelse av dyspné.	10 deltakere (fem kvinner og fem menn) som deltok i en lungerehabiliteringsgruppe i USA ble invitert til å delta da disse fylte inklusjonskriteriene for studien. 8 deltakere var avhengig av oksygen, og to brukte oksygen ved behov. Alle deltakerne tok bronkodilaterende legemidler, og tre av deltakerne tok medisiner mot angst og depresjon. 9/10 deltakere brukte også andre medisiner, som diuretika, kortikosteroider og antihypertensiva.	Progresjonen av sykdommen som innskrenket deres fysiske kapasitet, reduserte muligheten deres til å kunne leve et selvstendig liv, og førte til isolasjon og nedsatt livskvalitet. For å opprettholde kontrollen fokuserte deltakerne på å utføre de oppgavene i hjemmet som de fortsatt mestret. Livet hadde endret seg radikalt, fra å være forutsigbart til å bli svært uforutsigbart. Det tok tid å integrere sykdommen inn i hverdagen. Deltakerne rapporterte ulike følelser som fornektelse, skyldfølelse, anger og akseptasjon. Likevel uttrykte deltakerne et ønske om å bli behandlet som normalt til tross for sykdommen.	God.
Margaret Barnett. 2005 United Kingdom. <i>Issues in clinical nursing.</i>	<i>“Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients’ experiences ”.</i>	Hensikten med denne studien er å utforske opplevelsen av å leve med KOLS og beskrive de subjektive fenomenene som blir presentert av deltakerne.	Kvalitativ metode. Ustrukturerte intervju ble utført i hjemmet hos deltakerne.	16 personer med moderat til alvorlig KOLS med tilhørighet til en lungeklinikk i England ble invitert til å delta i studien. 10 deltakere takket ja til å bli med. 6 deltakere avslo invitasjonen da de var for nervøse eller for syk til å delta.	Dyspné fikk deltakerne til å unngå all form for aktivitet som kunne føre til åndenød, og deltakerne valgte ikke å forlate hjemmet. Dette førte til tap av sosialt liv og sosiale relasjoner. Det var vanskelig å akseptere de endrede rollene i hjemmet og den økende avhengigheten av andre. Dette ga deltakerne nedsatt selvbilde og selvtillit. Livet var uforutsigbart og de måtte ta en dag av gangen på grunn av deltakernes varierende fysiske form.	God.
DA Seamark, SD Blake and CJ Seamark. 2005.	<i>«Living with severe chronic obstructive</i>	Hensikten med studien var å oppnå en dypere forståelse av	Kvalitativ metode. Studien har brukt	Deltakerne ble identifisert gjennom en database der personer med KOLS	Det var vanskelig å akseptere tap relatert til tidligere aktiviteter som arbeid, hus- og	God.

United Kingdom. <i>Palliative Medicine (?)</i>	<i>pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis</i> .	hvordan innvirkning KOLS har på deltakernes siste del i livet.	semistrukturerte intervju som ble gjennomført i hjemmet hos alle deltakerne, bortsett fra en deltaker der intervjuet ble utført ved sykehuset.	er lagret. 13 pasienter ble valgt ut. Alle takket ja til å delta. Tre deltakere døde dessverre før intervjuene fant sted, og en fjerde deltaker døde innenfor seks måneder etter intervjuet var utført. 10 deltakere (9 menn og 1 kvinne) i en alder fra 57-85 år ble intervjuet. For de som bodde sammen med ektefellen, var det et ønske om at begge to skulle bli intervjuet sammen.	hagearbeid, sport og sosialt liv. Også usikkerheten i forhold til den uforutsigbare framtiden med tanke på å se barnebarna vokse opp og egne drømmer var vanskelig å godta. Det sosiale liv var blitt innskrenket. Gjennom å friske opp minner fra tidligere og prøve å gjøre det beste ut av livet, klarte de å opprettholde en viss livskvalitet.	
Merja Kanervisto, Tiina Kaistila and Eije Paavilainen. 2007. Finland. <i>Nursing and Health Sciences</i> .	<i>"Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perception s of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses"</i> .	Hensikten med studien var å beskrive hvordan pasienter med alvorlig KOLS og deres familie opplever hverdagen, ved å bruke verdens helseorganisasjons internasjonale klassifikasjon om funksjonsevne, uførhet og helse.	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju med brede tema.	5 deltakere (tre menn og to kvinner) med fire av ektefellene (en kunne ikke bli med på grunn av sykdom) ble rekruttert fra medisinsk lungeavdeling på Tampere universitetssykehus i Finland. Deltakerne hadde en alvorlig grad av KOLS, og tre av dem hadde behov for langtidsoksygen.	Hjelpemiddel som oksygen skapte restriksjoner i hverdagen, da det var vanskelig å bringe rundt. Mange følte seg isolerte. De var avhengig av andre, og dette var vanskelig å akseptere at de ikke kunne yte like mye i hjemmet som tidligere. Det at sykdommen ikke vises så godt på utsiden skapte vanskeligheter da mennesker som ikke var klar over sykdommen stilte krav til dem som de ikke klarte å fullføre.	God.
Vibeke Lohne, Hanne Camilla Drangsholt Heer, Marit Andersen, Christine Miaskowski, Johnny Kongerud and Tone Rustøen. 2010. Norway. <i>HEART AND LUNG</i> .	<i>"Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease"</i> .	Studiens hensikt var å evaluere hvordan pasienter med KOLS opplevde smerte.	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju ble gjennomført i et privat rom på sykehuset.	50 deltakere (rekruttert fra et større sykehus, noen i påvente av lungetransplantasjon) fylte inklusjonskriteriene for å delta i studien. 19 av disse rapporterte signifikante smerter. To deltakere nektet å delta på grunn av fatigue eller mente at smerten ikke var så alvorlig, og en var for syk til å bli intervjuet. Studien sto igjen med 16 deltakere.	Smarter som følge av sykdommen tappet deltakerne for energi, og de tilbrakte mesteparten av livet i sengen. De uttrykte dette som et «locked in life», der de ble isolert fra resten av verden. De var deprimert over ikke å kunne fylle deres roller innad i familien lenger, der de ikke klarte å ta vare på familien. Livskvaliteten var betydelig redusert.	Tilstrekkelig.
Anne-Grethe Halding, Kristin Heggdal and Astrid Wahl. 2010. Norway. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> .	<i>"Experiences of self-blame and stigmatization for self-inflction among individuals living with COPD"</i> .	Hensikten med studien var å oppnå en forståelse om hvordan pasienter med KOLS opplever hverdagen innenfor den historiske, sosiale og kulturelle konteksten av	Kvalitativ metode. Intervjuene ble gjennomført i deltakernes hjem eller ved forskerens kontor, alt etter hva deltakeren foretok. Det	33 deltaker fra lungerehabiliteringsenheter ved to somatiske sykehus i Norge ble invitert til å delta. Inklusjonskriterier for å delta var: deltakelse i lungerehabilitering, en verifisert KOLS-diagnose av lungespesialist og	Deltakerne opplevde at de blir stigmatisert i samfunnet. De opplevde mangel på empati fra helsepersonell og resten av samfunnet, der de blir beskyldt for at sykdommen deres er selvforskyldt. De mener samfunnet fokuserer mer for forebygging av KOLS enn	God.

		deres liv, gjennom en periode hvor det legges stor vekt på tobakkskontroll.	ble benyttet seg av en tematisk intervjuguide som fokuserte på opplevelser og erfaringer hos deltakerne fra hverdagen.	ingen tegn på kognitiv svikt. 18 deltakere takket ja til å delta.	helsefremming av de som har blitt diagnostisert med sykdommen. De følte seg underpriviligert til tross for at de lever i en velferdsstat, og at de var en byrde for samfunnet og omgangskretsen. Dette økte deltakernes opplevelse av stress og frustrasjon, og de unngikk det sosiale og isolerte seg for å unngå situasjoner der sykdommen kan vises.	
Kristina Ek, Eva Sahlberg-Blom, Birgitta Andershed and Britt-Marie Ternestedt. 2010. Sweden. <i>Journal of Advanced Nursing.</i>	« <i>Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease</i> ».	Hensikten med denne studien var å belyse hvordan det var å leve med avansert KOLS og behov for langtidsbehandling med oksygen, når de bor hjemme alene.	Kvalitativ metode. Repeterende intervju ble utført i hjemmet til deltakerne.	Deltakerne ble rekruttert fra en lungeklinikk i Sverige. Inklusjonskriteriene var: KOLS som primærdiagnose, oksygenbehandling 16-24 timer i døgnet, snakke svensk og bo alene i hjemmet. 31 deltakere var under behandlingen i klinikken, men kun 8 fylte kriteriene. Fire deltakere avslo tilbudet på grunn av fatigue eller stress, de resterende fire takket ja til å delta i studien.	Det var frustrerende å leve i en kropp som konstant skaper problem, og de følte seg kontrollert av kroppen. Lav energi gjorde det vanskelig å utføre ulike aktiviteter, og det sosiale livet ble innskrenket. Høy infeksjonsfare førte også til at de ble bundet til hjemmet. Hjelpemiddel som oksygen gjorde det vanskelig for dem å forlate hjemmet. De var da avhengig av andre for å få med seg oksygentanken rundt. Det var viktig for deltakerne å opprettholde selvbilde, og bli sett på som en person som kan gi støtte og omsorg og ta vare på andre. Tanken på døden var stressende, og de ville ha familien tilstede for å kunne mestre den siste tiden.	God.
Gülçin Avsar and Magfiret Kasıkcı. 2012. Turkey. <i>Australian Journal of Advanced Nursing.</i>	« <i>Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study</i> ».	Hensikten med studien var å utforske opplevelsen av å leve med KOLS, for å få en forståelse om hvordan sykdommen har påvirket dem og hvordan de har integrert sykdommen inn i deres liv.	Kvalitativ metode. Semistrukturerte dybdeintervju ble utført i en lungeklinikk i Tyrkia.	14 deltakere (tre kvinner og 11 menn) ble invitert til å delta. Alder: 55-81 år. Inklusjonskriterier: vært diagnostisert med KOLS i minst et år. Tre av deltakerne hadde en mild grad av KOLS, 7 av deltakerne hadde en moderat grad av KOLS, tre deltakere hadde en alvorlig grad av KOLS og en deltaker hadde en veldig alvorlig grad av KOLS. Alle deltakerne brukte bronkodilaterende legemidler, mucomyst og antibiotika. 12 av deltakerne var gift og to var enker.	Frykten for åndenød gjorde at deltakerne unngikk all form for aktivitet som kunne resultere i dette. Symptom som hoste med ekspektorat gjorde deltakerne skamfulle, og de unngikk offentligheten. Redusert fysisk kapasitet førte til endret livsstil, og det var vanskelig å akseptere den økte avhengigheten av andre. De fleste klaget over ikke å kunne fylle roller som før når det kom til huset, familien, barnebarn og venner.	God.

<p><i>Kristina Ek, Britt-Marie Ternestedt, Birgitta Andershed and Eva Sahlberg-Blom. 2011.</i></p>	<p>«<i>Shifting Life Rhythms: Couples-stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease</i>».</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan par opplever å leve sammen når den ektefellen har KOLS.</p>	<p>19 repeterende, kvalitative intervju ble utført i deltakernes hjem.</p>	<p>Parene ble rekruttert fra en lungeklinikk i sentral Sverige. Inklusjonskriterier: alvorlig grad av KOLS, behov for langtidsoksygen (16-24 timer i døgnet), bodde med partneren og begge partnere måtte snakke svensk. Av de 31 personene som var under behandling ved lungeklinikken, var det 16 personer som fylte kriteriene. Av 10 par var det fire par som godtok invitasjonen, og 6 takket nei.</p>	<p>Både den syke og ektefellen følte seg isolert. Det var vanskelig å komme seg ut på grunn av sykdommen. Begge parter forklarte at de er avhengig av hverandre, og frykter at en av dem skal dø. Det var viktig at den friske partneren stilte seg inn på den sykes roligere livsrytme. Den reduserte intimiteten hadde en innvirkning på forholdet. De følte at de hadde blitt mer kollegaer enn ektefeller. Det var vanskelig for den syke å bli stelt av den friske. Sykdommen kunne også føre til problemer i kommunikasjonen. Den syke kunne lett bli misforstått, og bli oppfattet som sint, når han egentlig bare strevde etter pusten. Likevel prøvde de å opprettholde forholdet gjennom ikke å gi sykdommen så stor prioritet.</p>	<p>God.</p>
--	--	--	--	---	---	-------------

Vedlegg 4: E-mail om etisk godkjenning av artikkel

The screenshot shows a web browser window displaying a Hotmail email. The browser's address bar shows the URL: `du120w.dub120.mail.live.com/default.aspx#!/mail/InboxLight.aspx?n=1175242577!n=1324101787&fid=1&pdir=NextPage&paid=fc25f6e2-5774-11e2-915b-00215ad96b8e&pa`. The browser tabs include "Gensere | Bubbleroom", "Serious Sally Web Knit", "Facebook", "Høgskolen i Molde", "Brage HIM: Ungdom", "brage.bibsys.no/hsm", and "Hotmail - anna_topst".

The Hotmail interface shows the email title "RE: about an article we want to use in our task" and the sender "gülçin avşar" (Til Anna Rødseth) dated "03.01.2013". The email body contains the following text:

HELLO! I'm glad you're concerned with my article. We have received the approval of the ethics committee for this publication. In addition, subjects were allowed. I was very happy that benefited from my manuscript. If there's anything else I can help; you send e-mail.

Success...
Asso. Prof. Gülçin AVŞAR

From: anna_topstar@hotmail.com
To: gulcin-avsar@hotmail.com
Subject: about an article we want to use in our task
Date: Thu, 3 Jan 2013 10:12:05 +0000

Below the header, there is a second paragraph of text:

Hello! We are two norwegian students from Molde. We are writing a bachelortask about COPD, and we want to use your article: "Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study". We wonder if you did get an approval from an etichal committee? We could not find anything about that in the text. Thank you very much.

The interface also shows a left sidebar with folders like "Innboks (64)", "Mapper", "Søppelpost (61)", "Kladd (8)", "Sendt", "Slettet (182)", "Hurtigvisninger", "Messenger", and "Hjem". A "Gratis oppgradering Outlook.com" banner is visible at the bottom left. The Windows taskbar at the bottom shows icons for Internet Explorer, Google Chrome, and Microsoft Word.