



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Å leve med KOLS i palliativ fase

Living with COPD in palliative phase

Kristina Røberg Kjellnes og Stine Merethe Vik Olsen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 69

Molde, 01.04.2017



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: Elfrid Måløy

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: 23.03.17

Antall ord: 10 915

Forord

Har en drøm om å komme hjem
Dit ei framtid ennå bor
Har en drøm om å finne frem
Over ei mørklagt jord
Snart stiger sol et sted i øst
og i natt har ingen gitt deg svar
Men det finnes ei fattig trøst
Drømmen du alltid bar

Har en drøm om å høre tel
I en hverdag taus og grå
Har en drøm om at alt æ vil
finne en vei å gå
Snart stiger sol et sted i øst
alt vil være som det en gang va
Men det finnes ei fattig trøst
Drømmen du alltid bar

Et døgn går forbi
Du lever på lånt og kostbar tid
Mens et hjerte slår
og dagen går og går

(Tekst: Trygve Hoff, 1987).

Sammendrag

Bakgrunn: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er den sykdommen som øker raskest i verden og stadig flere får diagnosen KOLS. Beregninger viser at innen 2030 vil KOLS være den tredje viktigste dødsårsaken i verden. I Norge anslås det at mellom 250.000-300.000 personer har KOLS. Den økende forekomsten av KOLS vil føre til større behov for palliativ omsorg.

Hensikt: Hensikten var å belyse pasientens opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 10 kvalitative vitenskapelige artikler og 2 kvantitative vitenskapelige artikler.

Resultat: Å leve med KOLS i palliativ fase ble beskrevet som utfordrende, med en hverdag preget av frykt, bekymringer, angst og åndenød. Pasientene opplevde også mangel på informasjon, usikkerhet, isolasjon og ensomhet. De beskrev problemer med å ivareta personlig hygiene, husstell og andre nødvendige aktiviteter som en følelse av kroppslig tap, og det å miste seg selv og sin selvstendighet.

Konklusjon: Denne systematiske litteraturstudien viser at det å leve med KOLS i palliativ fase gir både fysiske og psykiske problemer, samt at det medfører endringer i livssituasjonen. Pasientene opplevde mange tap, som tap av roller, sosiale nettverk og det å ha kontroll over seg selv og sin hverdag.

Nøkkelord: Pasientperspektiv, KOLS, palliativ fase, å leve med, opplevelser.

Abstract

Background: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is the fastest growing disease globally with an increasing number of patients diagnosed. Calculations reveal that by 2030 COPD will represent the third largest cause of death worldwide. In Norway the estimate is that the number of persons diagnosed with COPD is between 250 000 and 300 000. This increasing occurrence of COPD will lead to a greater need for palliative care.

Purpose: The purpose of the study was to examine COPD patients' experiences during palliative phase.

Methodology: A systematic literature review of ten scientific articles based on qualitative studies and two scientific articles based on quantitative studies.

Results: People describe living with COPD in a palliative phase as challenging in terms of everyday life characterized by fear, concerns, anxiety and breathlessness. Patients also experienced poor information, uncertainty, isolation and loneliness. They describe difficulties in taking care of personal hygiene, household chores and other necessary activities as a feeling of bodily loss, of losing themselves and their independence.

Conclusion: This systematic literature study show that living with COPD in palliative phase pose both physical and psychological problems as well as causing changes in life situation. Patients experience several losses such as roles in life, social networks, self-control and control over daily lives.

Key words: patient perspective, COPD, palliative phase, to live with, experiences.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	1
1.2 <i>Studiens hensikt</i>	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 <i>Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)</i>	3
2.1.1 Forekomst	3
2.1.2 Årsaker.....	4
2.1.3 Symptomer.....	4
2.1.4 Prognose	4
2.2 Palliativ fase	5
2.2.1 Palliativ fase ved KOLS	6
2.2.2 Den syke pasienten i palliativ fase	7
3.0 Metodebeskrivelse	8
3.1 <i>Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier</i>	8
3.2 <i>Datasamling</i>	9
3.2.1 PI(C)O-skjema	9
3.2.2 Søkeprosessen.....	10
3.3 <i>Kvalitetsvurdering</i>	11
3.4 <i>Etiske hensyn</i>	12
3.5 <i>Analyse</i>	13
4.0 Resultat	14
4.1 <i>Frykt for at tilstanden skulle forverre seg</i>	14
4.2 <i>Åndenød, en fysisk påkjenning</i>	15
4.3 <i>Angst, en redsel</i>	15
4.4 <i>Mangel på informasjon og oppfølging</i>	16
4.5 <i>Å kunne styre eget liv</i>	17
4.6 <i>Den sosiale innvirkningen</i>	18
5.0 Diskusjon	20
5.1 <i>Metodediskusjon</i>	20
5.1.1 <i>Datainnsamling og litteratursøk</i>	20
5.1.2 <i>Kvalitetsvurdering og etiske hensyn</i>	21
5.1.3 <i>Analyse</i>	22
5.2 <i>Resultatdiskusjon</i>	23
5.2.1 <i>Frykt, usikkerhet og bekymringer om fremtiden</i>	23
5.2.2 <i>Fysisk og psykisk belastning</i>	25
5.2.3 <i>Utilstrekkelig informasjon om sykdommens tilstand og prognose</i>	27
5.2.4 <i>Følelsen av å miste seg selv og sitt tidligere liv</i>	29
6.0 Konklusjon	32
6.1 <i>Forslag til videre forskning</i>	33
Referanseliste	34

Vedlegg 1: PI(C)O - skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabeller

Vedlegg 4: Sjekklistor for vurdering av artikler

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er den sykdommen som øker raskest i verden og stadig flere får diagnosen. I følge Helsedirektoratet (2012) rangerer verdens helseorganisasjon tilstanden som verdens fjerde ledende dødsårsak. I 2015 var det om lag tre millioner mennesker som døde av sykdommen KOLS på verdensbasis. Beregninger viser at innen 2030 vil KOLS være den tredje største dødsårsaken i verden (WHO 2017). Utbredelsen av sykdommen øker globalt og den er også anslått til å bli den sjuende ledende årsak til uførhet, noe som representerer en viktig folkehelseutfordring (Smith et al. 2016). Grunnen til dette er at en stadig større andel av befolkningen røyker, samt at den eldre befolkningen er økende (Almås et al. 2016). I Norge anslås det at mellom 250.000 - 300.000 personer har KOLS, og det antas at ca. 2000 personer dør av sykdommen hvert år. Det er i løpet av de siste tiårene at sykdommen har blitt mer kjent og fått et mye større fokus (Helsedirektoratet 2012).

Helsedirektoratet (2012) legger frem at prognose og symptombelastning ved svært alvorlig KOLS er sammenlignbart med avansert lungekreft, mens palliativ omsorg til pasienter med KOLS ikke har fått tilstrekkelig oppmerksomhet. Palliativ omsorg handler om symptomlindring og pleie til de som lever med en uhelbredelig sykdom. Det er et økt fokus på dette problemet, men det er fremdeles en stor klinisk utfordring å lindre symptomer i den siste fasen av livet til pasientene. Palliative enheter i Norge er ofte ikke beredt til å ta imot disse. Dette kan være en av årsakene til at det bør bli økt fokus på pasientenes opplevelser og erfaringer med det å leve med KOLS i palliativ fase.

Den økende forekomsten av KOLS vil føre til at vi som sykepleiere vil møte pasienter med KOLS i den palliative fasen. Vi tenker det er viktig å få kunnskap om lindrende behandling knyttet til den enkelte sykdom for å kunne utøve god sykepleie. Vi begge har noe erfaring med pasienter som har fått diagnosen KOLS, men lite erfaring med den palliative fasen hos pasienter med KOLS. Tanken vår er at økt kunnskap hos sykepleiere, om hvordan pasientene opplever den palliative fase, kan gi sykepleiere en bedre forståelse av sykdommen. Dette er et tema som bør bli mer belyst siden det er en økende pasientgruppe vi vil møte ute i praksis.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasientens opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en samlebetegnelse på en gruppe kroniske lungesykdommer der det er redusert luftstrøm gjennom luftveiene (Skjønsberg 2010).

KOLS ble i 2001 definert som et samlebegrep for sykdommer der luftveismotstanden ikke er fullt reversibel, vanligvis progredierende, og assosiert med en abnorm inflammatorisk respons på skadelige partikler eller gass. I 2011 er definisjonen utvidet med at KOLS lar seg forebygge og handle, samt at komorbiditet (samtidig opptredende sykdommer i andre organer) i vesentlig grad kan øke alvorlighetsgraden for den enkelte pasient. Luftveismotstanden er nå beskrevet som persisterende, og den inflammatoriske respons som økt, ikke abnorm (Giæver 2008, 80).

En fellesnevner for obstruktive lungesykdommer er økt luftveismotstand. Det kan være flere faktorer som medvirker til dette som for eksempel bronkokonstriksjon, økt slimsekresjon, ødem og opphopning av betennelsesceller i bronkialveggen og arrforandringer i små luftveier. Flere pasienter med diagnosen KOLS kan oppleve vekttap, dårlig ernæringsstatus, angst og depresjon, anemi, osteoporose og muskelatrofi. I tillegg har de en økt risiko for hjerte-karsykdom, metabolsk syndrom og diabetes, infeksjoner og lungekreft (Giæver 2008, Skjønsberg 2010).

2.1.1 Forekomst

KOLS er en underdiagnostisert sykdomstilstand, og den kliniske betydningen av tilstanden er ofte undervurdert. Et stort antall mennesker har KOLS uten å vite det. Ut i fra en norsk befolkningsstudie var forekomsten hos mennesker i aldersgruppen 35-90 år 14%.

Sykdommen forekommer oftest hos personer over 40 år, og av alle over 70 år har 10% KOLS. KOLS har vært mer utbredt hos menn enn hos kvinner, men denne forskjellen er i ferd med å utjevnes i takt med økende andel kvinnelige røykere (Grundt og Mjell 2016, Helsedirektoratet 2012).

I følge Helsedirektoratet (2012) stiger antall sykehusinnleggelser for pasienter med KOLS. Sammenlignet med andre sykdommer i respirasjonsorganene er KOLS den hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse, og det dør ca. 2000 personer med KOLS årlig i Norge.

2.1.2 Årsaker

Hovedårsaken til utvikling av KOLS er tobakksrøyking. Utviklingen av KOLS kan også forårsakes av passiv røyking, samt andre faktorer som støv og kjemikalier på arbeidsplassen eller på et industriområde, og forurensning fra fossile brennstoff, som olje, kull og gass. På verdensbasis er matlaging i dårlig ventilerte boliger eller rom en hyppig årsak til utvikling av KOLS. Har man som barn vært plaget med hyppige luftveisinfeksjoner, er du i voksen alder mer utsatt for å få en kronisk lungesykdom. Det samme gjelder med astma, og genetiske faktorer har også en betydning (Grundt og Mjell 2016, Giæver 2008).

2.1.3 Symptomer

Ved KOLS vil symptomene komme gradvis. Det starter som regel med kronisk hoste, økt slimproduksjon og tungpust ved anstrengelser. Med kronisk hoste vil det ofte være med ekspektorat, både på dagen og om natten. Ekspektoratet er gjerne purulent, det vil si pussholdig og gulgrønt som ofte sees ved infeksjon, men det kan også være gråhvitt, og det kan vedvare i månedsvis. Gråhvitt ekspektorat er et tegn på at luftveisslimhinnene er irriterte. Slimproduksjonene øker etter hvor irriterte slimhinnene er (Grundt og Mjell 2016).

2.1.4 Prognose

Nesten alle pasienter med KOLS trenger livslang legemiddelbehandling, med doseøkninger og tilleggsmedisiner ved akutt forverring. Å forutsi prognose kan være vanskelig ved KOLS på grunn av et variert sykdomsforløp, og det finnes ikke en enkel test for å diagnostisere KOLS. Diagnosen baserer seg på kliniske vurderinger i en kombinasjon av pasient historie, fysiske undersøkelser og spirometri som viser luftstrømhindringer (Seamark, Seamark og Halpin 2007). Gjentatte forverringer er et dårlig prognostisk tegn. Det er høy dødelighet ved KOLS, og blant pasienter som legges inn på sykehus med KOLS, dør 25% innen to år og halvparten i løpet av fem år. Det er høyere tall enn ved andre sykdommer som hjerteinfarkt eller mange kreftsykdommer (Folkehelseinstituttet 2015).

Det kan være flere faktorer som medvirker til at prognosen er dårligere, som dårlig ernæring, vekttap, hypoksi (generell oksygenmangel) og takykardi i hvile. Vanlige komplikasjoner som kan føre til død er akutt respirasjonssvikt, pneumothorax, pneumoni, hjertearytmier og lungeembolier. I tillegg har pasienter med KOLS en økt risiko for kardiovaskulær død (Grundt og Mjell 2016, Helsedirektoratet 2012).

2.2 Palliativ fase

Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av palliasjon er:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebyggende og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (Mathisen 2016, 412).

I følge Helsedirektoratet (2015) har palliativ omsorg/lindrende behandling påbegynt når både kurativ og livsforlengende behandling er avsluttet. Den palliative fasen er en prosess som starter når sykdommen erkjennes som uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Norsk legemiddelhandbok 2016).

Kriterier fra Hospice og Palliativ fase er av betydning for å vurdere om pasienten har nådd palliativ fase. Kravene er alvorlig lungesykdom med tungpust i hvile, økt tretthet, redusert funksjonsevne og hyppige forverringer. I tillegg til hypoksi i hvile ved bruk av oksygen, det vil si generell oksygenmangel, og hyperkapni, som er for høy mengde karbondioksid i blodet. Andre faktorer er utilsiktet vekttap, over 10% de siste seks måneder, og tachycardi i hvile, som vil si en puls over 100/min (Helsedirektoratet 2012).

Når helbredende behandling ikke er til nytte for pasienten, endres målet for behandlingen. Inkurabel (uhelbredende) sykdom kan holdes i sjakk i lang tid med målrettet, livsforlengende behandling og symptomlindring (Kalfoss 2016). En viktig del av sykepleierens rolle i palliativ fase er å ivareta pasientens fysiske og psykiske behov, i tillegg til administrering av legemidler, oksygen og kliniske observasjoner (Hjort 2010).

Som sykepleier i møte med pasienter i den palliativ fasen, kan en oppleve en rekke utfordringer. Dette kan omhandle ens egen og pasientens sårbarhet, og følelsesmessige reaksjoner som kan oppstå. Pasienten står i en situasjon som kan være skremmende, og sykepleier må handle i varhet, innlevelse, respekt og ha en psykologisk innsikt når man tilnærmer seg pasienten (Mathisen 2016).

Sykepleierens funksjon i lindrende behandling er å begrense omfanget av pasientens psykiske, fysiske og sosiale belastninger, og i tillegg stå sentralt i omsorgen (Bakkeland 2016). Kommunikasjon er avgjørende for forholdet mellom sykepleieren og pasienten. Det å snakke om følelser og reaksjoner relatert til den palliative fasen og døden er viktig, men dette kan for noen sykepleiere oppleves utfordrende (Kalfoss 2016).

2.2.1 Palliativ fase ved KOLS.

Vejlgaard og Rasmussen (2013) sier at både kvalitative og kvantitative studier har vist at pasienter med KOLS har minst like mye behov for helhetlig palliativ omsorg som for eksempel pasienter med lungekreft. Sykdommen er vanligvis sakte progressiv over mange år, hvor pasientene kontinuerlig må arbeide for å mestre funksjonell nedgang og utvikle strategier for å håndtere disse tapene.

Pasienter med KOLS som dør på sykehus blir i forkant innlagt på grunn av akutt forverring i sin sykdomstilstand, og hvor det er tvil om pasienten bør respiratorbehandles eller ikke. Studier viser at flertallet av pasientene vil bli informert om hvor alvorlig sykdommen er, og at de fleste ønsker å snakke om hva som vil skje i den siste tiden. Samtalen om fremtiden bør optimalt være når sykdommen er i stabil fase, av en lege som kjenner pasienten, i rolige omgivelser og med tilstrekkelig tid til alle aspekter som må belyses. Pasientens pårørende bør være med på en slik samtale, og det er viktig at beslutninger og innhold formidles til de rette instanser. Temaer som bør belyses ved en slik samtale er respiratorbehandling, sykehusinnleggelse og hvor pasienten ønsker å tilbringe sin siste tid (Vejlgaard og Rasmussen 2013).

2.2.2 Den syke pasienten i palliativ fase

Livet som uhelbredelig syk og døende er et liv med mange tap, alt skal mistes. Det skjer ikke på en gang, men som en fortløpende prosess. Ifølge den svenske psykiateren Loma Feigenberg er det en stor belastning for et menneske å leve i den palliative fasen. Han beskriver fem hovedområder av tap. Tap av kropp og selvbilde, og følelsen av å miste kontrollen over seg selv og sin identitet. Tapet av å være noe eget som er forskjellig fra andre, samt å miste felleskapet med familie og venner. Tap av livsinnhold, hvor det som tidligere har gitt mening ikke lenger er en del av deres hverdag (Madsen 2001).

3.0 Metodebeskrivelse

I følge retningslinjene til Høgskolen i Molde skal den avsluttende bacheloroppgaven i sykepleie gjennomføres som en systematisk litteraturstudie. Oppgaven skal beskrives tydelig slik at andre skal kunne gjenta undersøkelsen. Fremgangsmåten i denne litteraturstudien vil vi gjøre rede for i dette metodekapittelet (Michaelsen og Mundal 2016).

En forutsetning for å gjøre systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig med studier av god kvalitet. En må ha en klart formulert hensikt og eventuelt problemstilling, og deretter søke systematisk, kritisk vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2013).

3.1 *Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier*

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasientens opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase. For å finne relevante artikler satte vi opp kriterier på hva vi skulle inkludere og ekskludere.

Inklusjon:

- Pasienter med KOLS i palliativ fase
- Pasientperspektiv
- Hjemme og på sykehus/institusjon
- Kvalitativ og kvantitativ forskningsstudier
- Artikler fra 2006 til 2016
- Artikler på engelsk, norsk, svensk og dansk
- Vitenskapelig publiseringsnivå 1 eller 2

Eksklusjon:

- Andre sykdommer
- Barn og ungdom
- Pårørende og helsepersonell perspektiv
- Artikler publisert før 2006

3.2 Datasamling

For å kunne utføre strukturerte søk i ulike databaser utformet vi et PIO-skjema med de søkeordene som vi mente var relevant. Vi fikk veiledning og tips fra bibliotekar, og dermed fikk vi utformet et fullstendig PIO-skjema. Vi fortsatte med systematiske søk, og samlet all datamateriale til vår litteraturstudie.

3.2.1 PI(C)O-skjema

PICO skjema er en metode for å dele opp hensikten og eventuelle problemstillinger, for å strukturere disse på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav har sin betydningen.

“P” står for pasient eller problem, og ut i fra vår hensikt som tar for seg pasienter med KOLS i den palliative fase, valgte vi ordene “COPD or chronic obstructive pulmonary disease”, “dying” og “end of life”.

“I” står for intervensjon, som vil si hvilket tiltak eller intervensjon vi ønsker å vurdere eller undersøke. Her brukte vi ordene “Palliative care”, “Palliative phase” og “Terminal care”.

“C” står for kontrollgruppe, den brukes der det er hensiktsmessig å sammenligne intervensjoner. Vi har valgt å ikke ta med “C”, siden vi søker opplevelser, og ikke tiltak.

“O” står for resultat, og inkluderer de sluttverdiene vi er ute etter. Vi var ute etter pasientens opplevelser av å leve med KOLS i den palliative fase. Ordet vi brukte her var “Experience”.

(Nortvedt et al. 2012).

Vedlegg 1.

3.2.2 Søkeprosessen

Under søkeprosessen leste vi overskrifter og sammendrag for å finne ut om artiklene kunne være hensiktsmessig for vår hensikt. Virket artiklene relevant og var tilgjengelig i fulltekst leste vi gjennom artiklene for å vurdere om vi skulle inkludere de. Denne søkeprosessen dannet grunnlaget for datamaterialene vi bestemte oss for å inkludere i vår litteraturstudie. Vi utførte til sammen åtte søk i databasene Ovid Medline, Cinahl og ProQuest, og vi endte opp med åtte artikler av kvalitativt design og en artikkel av kvantitativt design. Videre søkte vi manuelt i referanselistene til artiklene, og fant to artikler av kvalitativt design og en artikkel av kvantitativt design som vi ønsket å inkludere i vår studie.

Flere av søkene våre valgte vi å avgrense til kvalitativ forskning. Her brukte vi funksjonen Clinical Queries, og det avgrenser søket til systematiske oversikter og til enkeltstudier som var aktuelle for vår hensikt. Vi var ute etter pasientens opplevelser, og derfor var kvalitativ metode best egnet for å besvare vår litteraturstudie (Nortvedt et al. 2012).

Vi brukte kombinasjonsord for å kombinere søkene våre. Disse blir også kalt boolske operatører, og vi brukte ordene AND og OR. OR gjør at man utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. Ordet AND avgrenser søket ved å kun gi treff der begge søkeordene man søker på, er med (Nortvedt et al. 2012).

Cinahl:

Vi startet med å søke i databasen Cinahl, som inneholder tidsskrifter innen sykepleie (Nortvedt et al. 2012). Den 02.09.2016 utførte vi vårt første søk, som resulterte i 126 treff. Her fant vi ingen studier som var relevant for vår hensikt.

02.11.2016 gjorde vi et nytt søk. Her fikk vi 30 treff og inkluderte studien av Ek og Ternestedt (2008).

04.11.2016 gjorde vi to nye søk i Chinal. Her fikk vi 21 treff og 43 treff, men valgte å ikke inkludere noen av studiene.

Ovid Medline:

Vi valgte å søke i Ovid Medline, siden dette er den største databasen innen blant annet medisin og sykepleie (Nortvedt et al. 2012). Her gjorde vi totalt tre søk.

15.09.2016 gjorde vi to søk i Ovid Medline, det første søket fikk ga 31 treff, og valgte å inkludere to artikler til vår studie fra søket, som var av Pinnock et al. (2011) og Landers et al. (2015). Det andre søket ga 40 treff, og vi valgte å inkludere tre artikler til vår studie av Strang, Ekeberg-Jansson, Henoch (2014), Hayle et al. (2013) og White et al. (2011).

25.10.2016 gjorde vi et nytt søk. Her fikk vi 45 treff, og valgte å inkludere to studier av Ek et al. (2011) og Gysels og Higginson (2010).

ProQuest:

ProQuest er en database med tidsskrifter innen blant annet helse, medisin og sykepleie (Nortvedt et al. 2012). Her valgte vi å gjøre et søk.

Søket vi gjennomførte her 16.11.2016 resulterte i 79 treff, og vi valgte å inkludere en artikkel av Gardiner et al. (2009).

Manuelle søk:

Etter vi hadde søkt i de ulike databasene nevnt over, satt vi igjen med ni artikler til vår studie. For å få tilstrekkelig med studier valgte vi å søke manuelt ved å gjennomgå referanselistene til artiklene. Her fant vi tre artikler som vi leste og analyserte, og valgte å inkludere i vår litteraturstudie. Vedlegg 2.

3.3 Kvalitetsvurdering

Etter våre søk i databasene satt vi igjen med 24 forskningsartikler vi anså som aktuell for vår studie. Alle artiklene ble skrevet ut i fulltekst, og vi leste grundig gjennom disse hver for oss for å forsikre oss om at de var egnet for vår hensikt. Etter at vi hadde lest gjennom alle artiklene, sammenlignet vi funnene. De artiklene som vi vurderte til ikke å svare på vår hensikt ble ekskludert, og det samme gjorde vi med artiklene vi fant gjennom manuelt søk. Videre kvalitetsvurderte vi artiklene med kvalitative- og kvantitative sjekklister fra Kunnskapssenteret (2016). Spørsmålene i sjekklisten skulle hjelpe oss å vurdere kvaliteten på artiklene, ved at vi skulle svare ja, uklart eller nei. Ut i fra dette rangerte vi artiklene til dårlig, middels god eller meget god. Vi valgte å inkludere artiklene vi vurderte til middels god - og meget god kvalitet, og ekskluderte de av dårlig kvalitet. Ut i fra denne vurderingen kom vi frem til de 12 artiklene vi ønsket å inkludere i vår litteraturstudie.

Norsk senter for forskningsdata (2016) er en vurderingskanal som brukes for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjoner i forskning. Artikkene som publiseres er kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden. De artiklene vi inkluderte i vår studie kontrollerte vi ved at vi søkte opp tidsskriftet som studien var publisert i, og fant studiens ISSN/ISBN nummer på Norsk senter for forskningsdata (2016) sine nettsider. Ved å vurdere våre artikler på denne måten, kunne vi se publiseringsnivået på tidsskriftet som kan vurderes med nivå 1 eller 2, hvor nivå 2 har særlig høy prestisje. Sju av våre artikler er publisert i et tidsskrift med publiseringsnivå 1, og fem i et tidsskrift med publiseringsnivå 2 (Nortvedt et al. 2012).

3.4 Etske hensyn

Forsberg og Wengström (2013) påpeker at god etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning. Innen medisin og helsefag står helsinkideklarasjonen sentralt, men det er også nedsatt både nasjonale og regionale forskningsetiske råd. De rådene skal være med på å godkjenne prosjekter, for eksempel der det er vanskelig å anonymisere, og de står behjelpelig for å gi råd til forskere som står overfor etiske problemstillinger i sitt arbeid (Jacobsen 2010). Helsinkideklarasjonen brukes aktivt over hele verden, og er et eksempel på etiske retningslinjer. Jobber man i dag med forskning kan man ikke unngå å forholde seg til helsinkideklarasjonen. Et av hovedfokusene til helsinkideklarasjonen er å skåne sårbare grupper (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2014).

Temaet vi valgte var palliasjon, og pasienter i en slik situasjon er i en sårbar fase i livet. Derfor mener vi det er viktig at det tas etiske hensyn for å beskytte pasientene. Dette omhandlet at alle pasientene i studiene hadde fått skriftlig og muntlig informasjon, og hele tiden hadde muligheten til å trekke seg. Av våre 12 artikler, er 10 av disse godkjent av etiske komiteer eller fra etiske styrer, samt at det er tatt etiske hensyn. Den ene forskningsartikkelen var lagt frem for en etisk komite, men nådde ikke kriteriene for å bli formelt vurdert fordi forskningsstudien besto kun av intervjuer, mens den andre ble ikke lagt frem for en etisk komite. Etske hensyn ble tatt i begge studiene, alle pasientene måtte gi skriftlig samtykke og var anonymiserte. Vi valgte derfor å inkludere artiklene i vår litteraturstudie.

3.5 Analyse

Analyse er et verktøy for å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2012). Arbeidet handler om å undersøke datamaterialet grundig i flere deler, og deretter sammenfatte funnene til en helhet. Vi valgte å bruke Evans fire faser (2002) i analysearbeidet vårt.

Analysearbeidet startet med Evans fase nummer en (2002), hvor vi samlet inn vårt aktuelle datamateriale. Gjennom vår søkeprosess kom vi frem til 12 artikler som viser til vår hensikt. Vi nummererte artiklene fra 1-12 og leste de hver for oss.

Evans andre fase (2002) handlet om å identifisere hovedfunnene og finne helheten i artiklene. Vi leste artiklene, identifiserte funnene, og skrev de ned hver for oss. For å skille de ulike funnene i studiene brukte vi farger og delte inn i kategorier. Deretter diskuterte vi funnene vi fant i hver artikkel, og skrev de ned på et dokument for å få oversikt over funnene i de ulike studiene. For å forsikre oss om at vi ikke gikk glipp av viktige funn, valgte vi også å lese artiklene sammen.

I Evans tredje fase (2002) var oppgaven å kartlegge likheter og ulikheter på tvers av studiene. Vi brukte dokumentet som la frem en oversikt over funnene i alle artiklene. Her så vi hvilke funn som gikk igjen, og laget et nytt oversiktsdokument med hovedfunn og tilhørende funn som gikk igjen på tvers av studiene. Dette ga oss oversikt over hva som var sterke og svake funn.

Den siste og Evans fjerde fase (2002) bestod av å sammenfatte gjentakende funn til et helhetlig resultat. Her samlet vi inn hovedfunnene og tilhørende funn, og vi brukte det som et utgangspunkt til å skrive en sammenhengende tekst av funnene i resultatdelen.

4.0 Resultat

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pasientens opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase.

4.1 Frykt for at tilstanden skulle forverre seg

I flere studier kommer det sterkt frem at pasientene opplevde frykt for at tilstanden skulle forverre seg og at sykdommen skulle ta over livene deres (Strang, Ekeberg-Jansson, Henoach 2014, Pinnock et al. 2011, Landers et al. 2015, Ek et al. 2011, Gysels og Higginson 2010, White et al. 2011, Ek og Ternestedt 2008, Gardiner et al. 2009, Habraken et al. 2008, Fraser, Kee og Minick 2006, Kessler et al. 2006). I enkelte tilfeller var frykten for å bli kvalt den verste, det å ikke få tilstrekkelig med luft og følelsen av å ha nærkontakt med døden. En pasient uttrykte følgende:

“I’m not afraid of anything, except for suffocation. I’ve experienced the beginning of suffocation twice, and I really don’t want that to be my ending!” (Habraken et al. 2008, 846).

I artiklene Strang, Ekeberg-Jansson, Henoach (2014), Landers et al. (2015), Gysels og Higginson (2010), Gardiner et al. (2009), Fraser, Kee og Minick (2006) og Pinnock et al. (2011) ga flere uttrykk for at sykdommen var uforutsigbar, at de aldri visste når sykdommen kunne forverre seg, og følelsen av å miste kontrollen over seg selv og kroppen sin. Kroppslige endringer førte til begrensninger i livet. Frykt for at man ikke lenger kan gjøre daglige gjøremål. De fysiske tapene har gjort dagliglivet vanskeligere. Det å ikke kunne delta på aktiviteter eller utføre daglige gjøremål som tidligere var en selvfølge, gjorde at livet føltes meningsløst for mange. Avhengighet til familie og venner, og ikke klare seg på egenhånd, gjorde at flere følte seg som en byrde. I tillegg følte de på tap av frihet og selvstendighet. Dette gjelder som for eksempel det å gå ut når de selv ønsket det eller gå på butikken. En kvinne fortalte om det å måtte gi opp ulike aktiviteter i hverdagen slik:

There’s lot you can’t do... a great deal, and much you have to give up... for exemple, do I have the strength to go out now? No, I don’t have the strength to go out, and then I really wish I could and that makes me sad. So there’s lot you have to give up, a great deal (Ek og Ternestedt 2008, 474).

4.2 Åndenød, en fysisk påkjennning

I seks artikler (Ek et al. 2011, Gysels og Higginson 2010, White et al. 2011, Habraken et al. 2008, Kessler et al. 2006, Hayle et al. 2013) kom det frem at åndenød var et karakteristisk tegn på sykdommen, og det å føle at man ikke får tilstrekkelig med luft opplevdes tidlig i sykdomsforløpet. Dette blir sett på som den mest åpenbare fysiske begrensingen. Mange beskrev opplevelser med lett til alvorlig pustebesvær, følelsen av å gå tom for luft og kvelningsfølelser. I White et al. (2011) kommer det frem at 92 % av pasientene opplevde åndenød som det sterkeste problemet av å leve med KOLS i palliativ fase.

I følge studien til Ek et al. (2011) hadde alle pasientene opplevd åndenød i den palliative fasen, noe som tydet på at sykdommen var ukontrollerbar. Flere uttalte at det var frustrerende å leve i en kropp med konstante problemer. Det å ikke kunne leve som normalt, og at sykdommen satte begrensninger i hverdagen. En kvinne uttrykte sine følelser om åndenød slik:

“It is nasty, it is an unpleasant feeling. It is something I did not have control over” (Ek et al. 2011, 1484).

I en artikkel (Kessler et al. 2006) kom det frem at 38,4 % opplevde åndenød som det vanligste symptomet på sykdommen. Ved forverrelser var det en trygghet å vite at de kunne få hjelp og lindrende behandling av helsepersonell. Oppsto det akutte forverrelser førte det ofte til angst og panikk. Pasientene følte på det å være innestengt og ikke ha nok pusterom, og det førte til redselen for å dø.

You feel as if you're going to die and you take everything off. You open all the windows up because you think if you can open all the windows and the doors, and take your clothes off, you're gonna be able to breathe better but it doesn't mean a thing. But it is the most frightening thing that I have ever experienced (Gysels og Higginson 2010, 562).

4.3 Angst, en redsel

I flere av artiklene (Strang, Ekeberg-Jansson, Henoch 2014, Ek og Ternestedt 2008, Habraken et al. 2008, Fraser, Kee og Minick 2006, Kessler et al. 2006) kom det tydelig frem at flere opplevde angst. Angsten ble som oftest utløst av pustevansker. Flere beskrev det som skremmende når de ikke klarte å få kontroll over pusten, og angsten for å dø ble

dermed sterkere. Pasientene opplevde episoder med tungpust som varierte mellom kortpustethet og til en følelse av panikk. I studien til Kessler et al. (2006) uttalte 64,8 % av pasientene at angst var en stor byrde ved sykdommen, og det ble relatert til begrensningene sykdommen ga, som for eksempel åndenød.

Pasientene opplevde å få angst og panikk i forbindelse med åndenød, og de uttrykte at det var vanskelig å kontrollere disse anfallene. Anfallene ble beskrevet som skremmende, og flere opplevde redselen for å dø. Pasientene fortalte at de lærte seg pusteøvelser som en effektiv strategi. En av pusteøvelsene gikk ut på at man må puste med magen, snurpe leppene sammen og ta dype langsomme åndedrag (Fraser, Kee og Minick 2006).

I Strang, Ekeberg-Jansson, Henoch (2014) skriver de at pasientene hadde opplevd angst i forbindelse med KOLS. Det var angst i forbindelse med tanke på døden og livet, og angsten for å ha blitt rammet av KOLS. De kunne oppleve følelsen av å bli kvalt og det å ikke få tilstrekkelig med luft, og det førte til frykten for å dø. Noen fortalte om separasjonsangst i forbindelse med den palliative fasen av sykdommen. De var redde for å bli forlatt av familie og venner, og stå igjen alene med problemene sykdommen ga dem. Dette var noe de beskrev som smertefullt.

4.4 Mangel på informasjon og oppfølging

I åtte artikler (Strang, Ekeberg-Jansson, Henoch 2014, Hayle et al. 2013, Pinnock et al. 2011, Gysels og Higginson 2010, Gardiner et al. 2009, Fraser, Kee og Minick 2006, Kessler et al. 2006, White et al. 2011) kommer det frem mangel på informasjon om sykdommens tilstand og prognose. Flere fortalte at de hadde en usikker fremtid, og det på grunn av lite presis informasjon fra helsepersonell og ingen konkret prognose blir presisert til pasientene. En pasient uttrykte følgende:

I have been told by the hospital that I have short life expectancy and I was referred to end-of-life care. This made me a bit frightened, and made me think of death a lot. I try and shove it to the back of my mind. `I feel like giving back nippy! (White et al. 2011, 367).

I studien til Gysels og Higginson (2010) kommer det frem at pasientene opplevde problemer med tilgang til ulike tjenester, og de utviklet et kritisk syn på helsetjenesten som var av tilbud for pasienter med KOLS i palliativ fase. Det ble lagt frem at det var lite informasjon om prognose, og at sykdommen ble beskrevet som "livsbegrensende".

Opplevelsen av å få lite informasjon og veiledning førte med seg en unødig følelse av omsorgssvikt og til løsrivelser fra helsetjenester. I følge Gardiner et al. (2009) beskriver en pasient i studien sin opplevelse av helsevesenet på denne måten:

I don't think they're interested, you know, they're not. I'm not saying they're not good doctors, I'm not saying that, but they want to give you your medication and get a sheet of paper out of you, to tell you what's what. And you read it yourself, and y'know, I mean they don't even say if you're got any questions comeback and ask me, because they're so busy (Gardiner et al. 2009, 694).

Funnene i de inkluderte studiene viser til at det var for lite informasjon og veiledning om sykdommen og prognose, og dette førte til at flere trakk sine egne konklusjoner, som ikke alltid var optimistiske (White et al. 2011, Gardiner et al. 2009, Habraken et al. 2008, Fraser, Kee og Minick 2006).

4.5 Å kunne styre eget liv

I tre av artiklene (Landers et al. 2015, Ek et al. 2011, Fraser, Kee og Minick 2006) kom det frem at flere var avhengig av hjelpemidler, og det kunne for eksempel være medisinsk utstyr som oksygen. Flere pasienter kunne trenge oksygen fast, eller ved behov. Det kunne være at de ikke trengte det i hvile, men så raskt de skulle gjøre noe var de avhengig av oksygen, som for eksempel ved daglige aktiviteter som personlig hygiene, påkledning og matlaging. Ifølge studien til Ek et al. (2011) opplevde flere at oksygenbehandling reduserte tretthet og ga bedre søvn om natten, og ikke minst at det var en viktig kilde til hverdagsaktiviteter.

I flere studier ble det belyst at hjemmemiljøet var høyt verdsatt hos pasientene. Det at de kanskje måtte flytte til en annen etasje, eller kanskje til en omsorgsbolig, så de på som en forverring i sin situasjon. Flere beskrev dette som en følelse av at sykdommen tok over livene deres og de måtte følge etter. For å kompensere for begrensningene sykdommen ga, måtte flere skaffe seg hushjelp for vasking og handling, og det førte til at pasientene beskrev seg selv som mindre selvstendig og fikk et dårligere selvbilde. Flere fikk tilrettelagt mye ved at de fikk oksygenbehandling og hjelpemidler som rullator og rullestol i hjemmene sine. Det gjorde at flere kunne bo hjemme i lengre tid, og leve så normalt som mulig (Landers et al. 2015, Ek et al. 2011, Fraser, Kee og Minick 2006, Ek og Ternstedt 2008).

I'll bring it up so far... I take my oxygen off, and I'll drag it up... well, just half the distance... I'll do the same thing maybe five hours later. But I try not to let my wife take it down and bring it back up too. I want to do something (Fraser, Kee og Minick 2006, 554).

White et al. (2011) viser funn der 84 % av pasientene uttrykte et ønske om å bli innlagt på sykehus ved forverring. Ved forverrelser som nedsatt allmenntilstand eller økte symptomer måtte flere legges inn på sykehus for behandling. Flere pasienter i studiene uttrykte et positivt syn til dette, for ved forverret tilstand ønsket de hjelp og behandling av helsepersonell. Nesten alle hadde tillit til sykehusene og følte seg trygge der, mens noen uttrykte at de ikke ønsket å legges inn på sykehus grunnet tidligere opplevelser, miljøet og infeksjonsfarene (Fraser, Kee og Minick 2006, Kessler et al. 2006).

4.6 Den sosiale innvirkningen

I flere studier (Ek et al. 2011, Gysels og Higginson 2010, Ek og Ternestedt 2008, Habraken et al. 2008, Fraser, Kee og Minick 2006, Kessler et al. 2006, Hayle et al. 2013, Pinnock et al. 2011) ble tema som isolasjon, ensomhet, sosiale begrensninger og dårlig livskvalitet tatt opp. Sosiale begrensninger ble tydeligere når pasientene ble mindre mobile på grunn av deres fysiske begrensninger i hverdagen. Ønskene om å gjøre daglige aktiviteter var store, men kroppen ga uttrykk for at den ikke klarte det, og det var vanskelig å akseptere. Tidligere kunne de spontant gjøre ulike aktiviteter, mens i den palliative fasen av sykdommen måtte alt planlegges og vurderes dag for dag.

I studiene til Ek og Ternestedt (2008), Ek et al. (2011), Gysels og Higginson (2010) og Habraken et al. (2008) uttrykte flere at sykdommen overtok livene deres, og at de måtte gi slipp på ulike aktiviteter. Det gjorde at de ofte måtte bli værende hjemme, som igjen førte til isolasjon og ensomhet. Ved dårlige perioder opplevde de at livet hadde mistet sin betydning, og noen ønsket at det hele skulle ta slutt. I studien til Kessler et al. (2006) beskrev 90 % av pasientene at sykdommen hadde en betydelig innvirkning på deres aktiviteter i dagliglivet, som ofte førte til sosial isolasjon og ensomhet.

At times like this I feel... I only want to cry.. and then I think... no, God, ugh!!.. this is no fun and I don't want to live any more... I have nothing to look forward to... I've had these thoughts many times (Ek og Ternestedt 2008, 475).

Å bo alene ble sett på som en ulempe av flere. Ulempen var at de måtte klare seg selv når de egentlig var avhengig av hjelp fra andre for å klare å utføre daglige gjøremål. Det var en belastning å bruke energien på matlaging, husstell og personlig hygiene, når de ofte hadde nok med å bruke energien på å puste. Flere la frem en mangel på nærhet, og at de ofte kunne føle seg ensom. For noen følte det godt å bo alene for det ga en følelse av frihet, men de kunne også savne nærhet i perioder. Det å være selvstendig i hverdagen ble ofte en stor belastning i den palliative fasen. Til tross for daglig besøk av hjemmesykepleien, måtte de klare seg store deler av dagen selv og de ble sittende mye alene med negative tanker (Ek et al. 2011, Gysels og Higginson 2010, Ek og Ternestedt 2008).

“So essentially my day consists of nothing more than resting and reading a little; no, this isn't living, it's just existing... I just am” (Ek og Ternestedt 2008, 475).

5.0 Diskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasientens opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase.

Høgskolen i Molde sine retningslinjer for bacheloroppgaven i sykepleie (2016) skriver at diskusjonsdelen skal bestå av to ulike deler. I den første delen skal metoden som er tatt i bruk drøftes, og den andre delen skal resultatet fra studien drøftes.

5.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen diskuteres studiens fremgangsmåte, styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse (Michaelsen og Mundal 2016).

5.1.1 Datainnsamling og litteratursøk

I første del av søkeprosessen benyttet vi et PI(C)O-skjema og de søkeordene vi mente var relevant for vår hensikt. Etter en del søk kom vi frem til at vi ønsket å skrive om pasienters opplevelser og kom frem til vår endelige hensikt. Vi ser på det som en styrke i vår litteraturstudie at vi har fokus på pasienters opplevelser, og ikke hvordan andre opplever pasienter med KOLS i palliativ fase. Vi mener derfor vi får et mer realistisk innblikk i hvordan den palliative fasen oppleves.

Databasene vi brukte var Ovid Medline, ProQuest og Cinahl, og disse databasene er de mest kjente, og dette anser vi som en styrke. Samtidig kan vi ha gått glipp av relevant forskning som finnes i andre databaser. Ovid Medline er den største databasen innenfor blant annet medisin og sykepleie, og her fant vi sju av våre inkluderte artikler og dette ser vi på som en fordel (Nortvedt et al. 2012).

For å finne relevant forskning satte vi opp inklusjons- og eksklusjonskriterier, noe som avgrenset søkene våre. Vi valgte å avgrense søkene til pasientperspektiv, og ekskludere pårørende- og helsepersonellperspektiv, siden vi var ute etter pasientens opplevelser.

Under søkeprosessen fant vi en del artikler som omhandlet KOLS og andre tilleggssykdommer. Vi ønsket å ha fokus på pasienter med KOLS og har derfor valgt å ekskludere andre sykdommer, siden det kan ha innvirkning på opplevelsene. Ønsket med

denne litteraturstudien var å fange opp flest mulig pasienter med KOLS som kunne beskrive opplevelser i den palliative fasen, derfor valgte vi å inkludere pasienter både på sykehus/institusjon og i hjemmet. Dette anser vi som en styrke fordi vi får opplevelser fra pasientene uavhengig av omgivelsene, og vi unngikk å overse artikler som var relevant for vår hensikt.

Vi valgte å søke på artikler som er publisert fra 2006 til 2016. Det kan bli sett på som en svakhet at vi valgte å inkludere artikler som var 10 år gamle, siden det er anbefalt å ha med nyere forskning. Likevel så vi at funnene fra de eldre artiklene er svært sammenlignbar med funn fra artikler som er publisert de siste årene.

Vi fikk problemer med å finne tilstrekkelig med forskning av god kvalitet gjennom systematiske søk, og valgte derfor å søke manuelt i litteraturlistene til artiklene. Det kan ses på som en svakhet siden dette er en systematisk litteraturstudie og ved manuelt søk blir ikke systematisk søkemetode anvendt. Likevel føler vi at de systematiske søkene vi gjorde i starten av studien har gitt oss en god innføring i å søke systematisk i ulike databaser.

Ti av våre inkluderte artikler er av kvalitativt design. Når man skal belyse personers opplevelser er det anbefalt å bruke kvalitativ forskning, siden forskning av kvalitativt design går mer i dybden for å undersøke personers subjektive opplevelser (Nortvedt et al. 2012). At vår studie hovedsakelig er basert på forskning av kvalitativt design, kan ses på som en styrke fordi vi får beskrivelser av pasientenes opplevelser og erfaringer. Vi valgte å inkludere to artikler av kvantitativt design. Siden vi er ute etter pasienters opplevelser, kan dette bli sett på som en svakhet. Samtidig ser vi på dette som en styrke for å underbygge våre funn. For gjennom våre artikler av kvantitativt design fikk vi bekreftet de samme funnene med en større mengde data.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

I arbeidet med å kvalitetsvurdere våre artikler jobbet vi først hver for oss, for så å sammenligne og gå gjennom hverandres arbeid. Vi så på dette som en fordel for vår litteraturstudie, og det på bakgrunn av at vi fikk diskutere og arbeide mot en felles tolkning av de inkluderte artiklene.

Vi kvalitetsvurderte artiklene med kvalitative- og kvantitative sjekklister fra Kunnskapssenteret (2016), og dette hjalp oss med å finne ut hvilke artikler vi skulle

inkludere i vår studie. Ved å svare på spørsmålene i sjekklisten og arbeide med å tolke kvaliteten i artiklene, kom vi frem til å inkludere artiklene som var middels god- og meget god kvalitet. Bruken av disse sjekklistene samt å fagfelleverdere tidsskriftene (NSD 2016), betrakter vi som en styrke i vår litteraturstudie.

Det å ivareta det etiske i artiklene så vi på som svært viktig med tanke på å beskytte pasientene som er i en sårbar fase i livet. I 10 av våre 12 inkluderte studier informeres det om at de er blitt godkjent av etiske komiteer eller fra etiske styrer, og dette ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie, da etiske overveielser og godkjenning ses på som grunnleggende for forsvarlig og god forskning. Det kan være en svakhet at to av våre 12 inkluderte studier ikke er godkjent eller fremstilt for en etisk komite. Samtidig er det lagt frem at pasientene har gitt skriftlig samtykke og var anonymiserte, noe som styrker studiens etiske hensyn. Samtykke fra pasientene er en hovedregel ved forskning, der opplysninger og materiale knyttes til enkeltindivider. Samtykke skal være frivillig, informert, uttrykkelig og dokumenterbart. Det skal sikres reell frivillighet der pasienten står i et avhengighetsforhold til forsker eller er i en ufri situasjon (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2016). I alle de inkluderte studiene er det presisert at pasientene i studien har fått skriftlig og muntlig informasjon, og at de hele tiden hadde mulighet til å trekke seg fra studien om de ønsket det.

5.1.3 Analyse

I vårt analysearbeid valgte vi å ta utgangspunkt i Evans fire faser (2002) for å analysere våre inkluderte artikler. Denne fremgangsmåten har gjorde at vi har fått et mer oversiktlig arbeid med å analysere våre artikler, og dette ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie.

Gjennom vår søkeprosess kom vi frem til 12 artikler som vi mener besvarer vår hensikt. Vi startet med å lese artiklene hver for oss, for så å sammenligne de funnene vi begge hadde kommet frem til. Det å lese artiklene hver for oss bidro til at vi ikke ble påvirket av hverandres tolkning. For å klare å skille de ulike funnene i studiene brukte vi farger og delte inn i kategorier. Deretter diskuterte vi funnene vi fant i hver artikkel, og skrev de ned på et eget dokument for å få oversikt. Dette så vi på som en fordel for å forsikre oss om at vi ikke gikk glipp av relevante funn. Oversiktstabellen vi lagde ga oss en god oversikt over funnene i artiklene, og vi trakk ut hovedfunnene som gikk igjen i studiene og som gjenspeilet vår hensikt.

Våre inkluderte artikler er publisert på engelsk, og vi valgte å bruke et oversettelsesprogram for å oversette artiklene til norsk. Ved å bruke denne metoden, kan innholdet i artiklene ha endret seg, og vi kan ha tolket datamaterialet på en annen måte enn det opprinnelige. Dette kan anses som en svakhet ved studien vår. En styrke vi mener er relevant er at vi har gjennomgått artiklene flere ganger, men vi erkjenner at vår tolkning av funn er subjektivt og at andre derfor kan tolke vårt datamateriale ulikt.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen diskuteres studienes funn opp imot studiens hensikt, bakgrunnsteori og relevant forskning (Michaelsen og Mundal 2016).

5.2.1 Frykt, usikkerhet og bekymringer om fremtiden

I vår litteraturstudie kom det frem at pasientene opplevde frykt for at tilstanden skulle forverre seg og at sykdommen skulle ta over livene deres. Det å leve med en kropp en selv ikke har kontroll over, truet deres selvbylde. Vejlgaard og Rasmussen (2008) skriver at stort sett alle pasienter med fremtreden KOLS angir frykt, usikkerhet og bekymringer som essensielle problemer. Madsen (2001) støtter også dette med tap av selvbylde som en utfordring i den palliative fasen.

Pasientene utrykte bekymring over sin tilstand, og forverrelsene som kunne komme, og ikke minst døden. Mange pasienter beskrev at sykdommen var uforutsigbar, som det å ikke vite når den akutte situasjonen vil oppstå, og følelsen av å miste seg selv. Opplevelsen av å ikke klare å kontrollere kroppen og livet slik som før, gjorde at flere mistet troen på fremtiden. Flere fortalte at de gruet seg til å måtte få hjelp til personlig hygiene. En forutsetning for å kunne utføre personlig hygiene er å ha god bevegelse, klare å bøye, strekke og vri på kroppen for å vaske seg. For å kunne opprettholde kroppsstillinger relatert til ulike aktiviteter er det sentralt å ha de motoriske ferdighetene (Skaug 2016). Dette er utfordringer vi som sykepleiere kan være bevisst på ved å legge til rette for at pasienten skal kunne klare å utføre personlig hygiene mest mulig selvstendig (Hjort 2010).

I våre funn kom det frem at pasientene levde i vel vitende om at enhver akutt episode kan føre til sin død, og det føltes som en trussel mot deres identitet. Den langsomme forverringen og kroppslige endringene gjorde at de ofte tenkte på døden. Når det kom til tanker om sin egen død for de som bodde alene, erklært de et ønske om å ikke være alene når det skjer. De ønsket å ha familiemedlemmer rundt seg og helsepersonell som hadde kjennskap til den palliative og terminale omsorgen for å hjelpe de med å administrere den siste perioden i livet. Dette støttes av det Mathisen (2016) skriver om sykepleierens rolle. Sykepleiere skal bidra som trygge støttespillere for den enkelte pasienten ved å gi behandling og lindrende tiltak som pasienten trenger. Som sykepleiere kan vi bidra med gi pasienten en fin og verdig avslutning på livet.

Pasienter med KOLS i palliativ fase beskrev sykdommen som en klar begrensning i hverdagen. De var tvunget til å gi avkall på ulike aktiviteter i livet, og aksepterte at de var avhengig av andre mennesker og ulike hjelpemidler for å fungere i hverdagen. Det var ikke like enkelt å dra ut en tur, slik som det var tidligere. Det å leve med sykdommen innebar at pasientenes helsetilstand gikk ”opp og ned”. Sykdommen KOLS ble sammenlignet med å ha en jobb, og det for å gjennomføre aktiviteter der pasientene måtte planlegge, samle styrke og bruke oksygen for å fungere. Sykepleier kan bidra i situasjonen ved å legge til rette omgivelsene slik at det blir lettere for pasienten å planlegge sine handlinger (Mathisen 2016).

Pasientene opplevde også mestringsfulle opplevelser ved sykdommen, for eksempel når de klarte å prioritere riktig i forhold til dagsformen. Selv om frykten for å dø ble ytret hos de fleste pasientene, ble ønsket om å få dø ytret hos noen. Siden noen uttrykte at de ønsket å dø, forteller det oss noe om den negative innvirkningen sykdommen har på livet til den rammede. En sykepleiers relasjon til pasienten, skaper et grunnlag for god kommunikasjon som kan være til betydning i omstendighetene. Gode samtaler og råd fra sykepleiere kan være viktig i slike situasjoner, for å snu den negative innvirkningen sykdommen har på livet til pasienten i den palliative fasen (Mathisen 2016).

5.2.2 Fysisk og psykisk belastning

I følge Grundt og Mjell (2016) er tungpust et vanlig symptom som kan oppstå ved flere sykdommer i eller utenfor luftveiene. Når en sykdom direkte eller indirekte påvirker respirasjonsorganene, vil kroppen prøve å opprettholde normal gassutveksling ved at vi puster raskere og dypere, noe som ofte medfører tungpusthet. Åndenød er et karakteristisk fysisk tegn på sykdommen, og det blir gradvis forverret, og dette bekrefter også funnene i litteraturstudien.

Åndenød ble sett på som den mest åpenbare fysiske begrensningen. Pasientene opplevde åndenød som det sterkeste problemet med å leve med KOLS i palliativ fase. De uttalte at det var frustrerende å leve i en kropp som var konstant forårsaket av problemer.

Begrensningene førte med seg lite energi, og det gjorde at de daglige aktivitetene ble slitsomme. Dette relateres til det Brodtkorb (2010) skriver om obstruksjon, som resulterer i at det blir tungt å puste ut, utåndingstiden forlenges, og man må bruke ekstra muskelkraft på utåndingen og ta i bruk hjelpemuskler. Dette kan oppleves som en tyngde i brystet.

I følge Brodtkorb (2010) kan opplevelsen av å ikke få tilstrekkelig med luft være en stor påkjenning som preger pasienter med KOLS. Man kan føle seg kraftløs og sliten, og det kan føre til irritasjon og en psykisk påkjenning. Når man er i den palliative fasen vil man ofte være avhengige av andre, og dette kan føre med seg en opplevelse av at gleden og spontaniteten i livet blir borte, og at man mister kontrollen (Mathisen 2016). Dette kan relateres til funn som viser til at pasientene beskrev åndenød som at "livet stopper".

I et funn kom det frem at pasientene opplevde episoder med åndenød som varierte med situasjoner med kortpustethet til en følelse av panikk. De lærte seg metoder for å mestre slike situasjoner, og brukte tilførsel av oksygen ved større og ulike aktiviteter hvor de visste at åndenød ville oppstå. Et annet funn presiserer pasientene at det var en trygghet å vite at de kunne få hjelp og lindrende behandling ved forverrelser. Dette kan også støttes opp av studien til Goodridge et al. (2008) hvor det kom frem en bekreftelse av pasientens opplevelser. Her beskrev en sykepleier pasientens kamp om å puste, og det førte med seg både panikk og angst hos pasienten. De bekreftet at det var en stor utfordring for pasienten i den palliative fasen og for helsepersonell som skal utøve god sykepleie. Helsedirektoratet (2012) skriver at lindring av åndenød er en viktig utfordring i palliativ fase, men det er begrenset dokumentasjon av intervensjoner. De tiltakene som bidrar til å lette åndenød, finnes det lite av- og ikke tilstrekkelig dokumentasjon av effekt.

Et funn i vår litteraturstudie var opplevelsen av angst. Det kom tydelig frem at dette var et belastende psykisk problem for mange. Sykepleierens funksjon i den palliative fasen er å lindre pasientens psykiske belastninger, og stå sentralt i omsorgen (Bakkelund 2016).

Angsten ble ofte utløst av pustevansker, men også angsten for sykdommen i seg selv ble beskrevet som en utfordring. Når noen opplevde pustevansker, fikk de ofte følelsen av å bli kvalt, og det førte til følelsen av å ha nærkontakt med døden. I følge studien til Seamark, Seamark og Halpin (2007) skriver de at angst er vanlig forbundet med åndenød. Før slutfasen, er KOLS sterkt assosiert med angst og depresjon. Symptomene kan være plagsomme, og pasientene blir ofte sosialt isolert og må gi opp aktiviteter de er glad i.

Angsten for å leve, som opplevelsen av å ikke kunne leve som tidligere, fordi man nå er preget av tungpusthet. Å ikke vite hva fremtiden vil bringe, ga en usikker hverdag. En dag kommer man seg ut for å gå en tur, mens en annen dag er det utfordrende å gå ut for å hente posten. Vejlgaard og Rasmussen (2008) skriver at angsten medfører hurtig, overfladisk respirasjon, og på grunn av pasientens store "dead space" i forhold til den nedsatte lungefunksjonen, medfører det ytterligere oksygenmangel og for høy konsentrasjon av karbondioksid i blodet, som igjen forverrer angsten som utløses av åndenød.

Vi har erfart som helsepersonell at det viktig å ha i bakhode at ingen dager er lik for personer med langtkommen KOLS. En dag klarer pasienten å gå på toalettet selv, en annen dag er det å komme seg opp på sengekanten en utfordring. Disse situasjonene mener vi det er viktig å respekterer pasientene, og ikke overkjøre de. Dette støttes av Almås et al. (2016) som sier at tilrettelegging og støtte er viktige aspekter ved sykepleie til pasienter med KOLS i den palliative fasen, særlig for at pasienten selv skal kunne mestre sykdommens utfordringer på best mulig måte. Blir de overkjørt vil de miste tilliten til helsepersonell. Det kom frem i studien at flere hadde angst for å bli lagt inn på sykehus, grunnet tidligere opplevelser. Dette omhandlet miljøet på sykehusene og tidspress blant personalet, og flere mente at de heller kunne få behandlingen hjemme hvor de følte seg trygge.

Pasienter med KOLS opplever å få angst og panikk i forbindelse med åndenød, og disse anfallene er vanskelig å kontrollere. Under slike anfall fryktet de at det var det siste som skulle skje og at de nå kom til å dø. Flere beskrev at den beste "medisinen" var å ha noen ved seg som kunne puste sammen med de og berolige dem. Av og til kunne det være nok med en hånd å holde i og følelsen av nærkontakt. Som sykepleier er det viktig å lære og

kjenne pasienten for å vite hvordan pasienten mestrer slike anfall, og hvordan de ønsker at vi som helsepersonell skal opptre i en slik situasjon. Mennesker er forskjellige og takler ting på ulike måter, i tillegg til at man liker å få støtte og hjelp i ulik grad (Mathisen 2016). Vi har selv erfaring fra praksis hvor pasienter opplevde angst som følge av å ikke kunne puste. I slike situasjoner opplevde vi at rolige omgivelser og kommunikasjon med pasientene var med på å dempe opplevelsen av angst. Når de fikk beroliget angsten, opplevde vi at pasientene fikk det lettere med å puste. Ved slike situasjoner, så vi at det hjalp at vi opptrådte rolig, og skapte en tillit og nærhet for pasientene.

Våre funn støttes av det Kristin Markussen skriver i Sykepleien (2009) om angst - tungpust - angst sirkelen. Pustebesvær er et hovedsymptom på en mulig akutt forverring av sykdommen, men samtidig kan pustebesvær være et symptom på angst eller et anfall. En slik sirkel er vanskelig å bryte og det er håpløst for pasientene å leve med, fordi det er vanskelig å skille mellom de to faresignalene. Det fører ofte til at personene søker det som er trygt, noe som kan resultere i at de isolerer seg hjemme.

5.2.3 Utilstrekkelig informasjon om sykdommens tilstand og prognose

I vår litteraturstudie kom det frem funn om mangel på informasjon om sykdommens tilstand og prognose. På grunn av mangel på informasjon og oppfølging, fortalte pasientene at de så usikkert på fremtiden sin. I følge Helsedirektoratet (2012) er prognosen og symptombelastningen ved svært alvorlig KOLS sammenlignbart med avansert lungekreft, men palliativ omsorg til pasienter med KOLS har ikke fått tilstrekkelig oppmerksomhet. De utdyper dette med at det er en stor klinisk utfordring å lindre symptomer i den siste fasen av livet hos denne pasientgruppen.

Mangel på informasjon støttes av Seamark, Seamark og Halpin (2007) som skriver at pasientene må få ærlig og tydelig informasjon om prognosen av KOLS. Mange rapporterte at de ikke har fått nok informasjon om prognose og fremtidige forventninger. Flere opplevde å få forskjellig informasjon av helsepersonell, noe de følte på som forvirrende og belastende. I følge Veljgaard og Rasmussen (2013) bør samtalen om fremtiden optimalt være når sykdommen er i stabil fase, av en lege som kjenner pasienten, i rolige omgivelser og med tilstrekkelig tid til alle aspekter som må belyses. Pasientens pårørende bør være med på en slik samtale om pasienten ønsker det, og det på grunn av at viktige beslutninger og innhold blir formidlet til de rette instansene. I følge Mathisen (2016) er det

sykepleierens oppgave å støtte pasienten og hans pårørende under og etter informasjonen som formidles.

På grunnlag av denne forskningsstudien kom det frem at pasientgruppen ønsket mer informasjon og oppfølging, og det for at de selv ikke skulle ta egne konklusjoner, som ikke alltid var optimistiske. De opplevde problemer med tilgang til tjenester, og prognose var et vanskelig tema. Dette omfatter teorien om pasientens rettigheter om tilstrekkelig informasjon og oppfølging. Mæland (2012) skriver at mangel på informasjon om sykdom kan føre til stor usikkerhet blant pasienter. Pasienter har ofte behov for kunnskap om sin egen sykdomstilstand, hvordan sykdommen påvirker livet til pasienten og videre fremtidsutsikter.

Studien til Spence et al. (2008) skriver om helsepersonells usikkerhet om når palliative tiltak skulle settes inn. De følte en utilstrekkelig kommunikasjon på grunn av frykt for pasientens reaksjon, og det påvirket hver enkeltes profesjonelle rolle. Funnene viser at det var lite tid til det psykososiale (sosiale forhold), og det førte til at pasientene fikk mindre støtte og informasjon. Deltakere i studien var enige om at innføring av palliativ omsorg burde gjøres i felleskap med pasienten og andre helsepersonell som var involvert i pasientens hverdag. Vi mener at det bør settes av mer tid til det psykososiale for pasientene, slik at de skal kunne føle seg sett og støttet i den palliative fasen. Sykepleiere bør være flink til å samarbeide med leger om når de ulike tiltakene og samtalene bør finne tid og sted. Kommunikasjon er avgjørende for forholdet mellom pasienten og sykepleieren. Det å snakke om pasientens følelser relatert til døden og den palliative fasen er viktig, men for noen sykepleiere kan det oppleves utfordrende, og det på grunn av frykten for pasientens reaksjon (Kalfoss 2016)

Helsedirektoratets (2012) veileder legger frem at ved sykdommen KOLS vil det kliniske inntrykket preges av når og hvor man møter pasienten. Den legger frem at det er viktig å vurdere pasientens prognose i den stabile fasen, og ikke ved forverret tilstand. Det som skiller KOLS fra andre sykdommer som for eksempel demens, er at sistnevnte sykdom har en jevn progresjon med funksjonstap mot døden, mens noen pasienter med alvorlig KOLS kan leve lenge med marginal funksjonstap mot døden, andre dør tidlig ved alvorlig forverring.

5.2.4 Følelsen av å miste seg selv og sitt tidligere liv

Et funn i litteraturstudien var avhengigheten av hjelpemidler. Flere brukte oksygen fast og noen ved behov. I praksis så vi at behovet for oksygen økte ettersom sykdommen utviklet seg. Det å kunne bruke oksygen ved aktiviteter ble sett på som en stor hjelp. De klarte å være selvstendige over lengre tid, enn om de ikke hadde hatt oksygenbehandling. I følge Almås et al. (2016) trenger pasienter med langtkommen KOLS oksygenbehandling. Pasientene får mer krefter av at det blir økt oksygenkonsentrasjon i inspirasjonsluften som reduserer respirasjonens dybde og frekvens.

I funnene våre var hjemmemiljøet høyt verdsatt. Flere så på det å ikke kunne bo hjemme lengre, ha hushjelp og hjelpemidler som rullator og rullestol, som en forverring ved sykdommen. Helsepersonell med ulik tverrfaglig kompetanse kan hjelpe pasientene til å få tilrettelagt hjemmene sine, slik at de får muligheten til å bo hjemme lengre, men likevel kunne dette sees som en belastning for den syke. Dette støttes av Madsen (2001) som beskriver flere tap ved palliativ fase. Det kan omhandle tap som det å styre og bestemme over egen situasjon. Det å være avhengig av hjelp fra andre og hjelpemidler, kan gå utover pasientens selvkontroll og identitet, og det kan for noen føles ydmykende. Som sykepleier er det viktig å se pasientens behov i palliativ fase for å ivareta fysiske og psykiske utfordringer, samt og være til støtte i de vanskelige situasjonene de står i. I tillegg har sykepleiere ansvar for kliniske observasjoner og administrering av legemidler og oksygen (Hjort 2010).

Ved forverring i sykdommen, som nedsatt allmenntilstand, eller økte symptomer, måtte flere legges inn på sykehus for behandling, og flere så på dette som positivt. Det å kunne komme til trygge omgivelser med dyktige helsepersonell som hele tiden passet på dem, samt å få behandling. Noen få uttrykte at de ikke ønsket å legges inn på sykehus grunnet tidligere opplevelser, miljøet og infeksjonsfarene. Det gikk mest på at de var redde for å kunne bli dårligere, så de følte det var tryggere å få behandling hjemme.

Ut ifra egen erfaring har vi begge sett pasienter med KOLS som har blitt innlagt på sykehus med forverring i sin sykdom. Under oppholdet mens de har fått behandling har de for eksempel pådratt seg en pneumoni. Det kan være at de har delt rom med flere pasienter og dårlig hygiene hos pasienter og helsepersonell. Er det mulig å bli behandlet hjemme av helsepersonell er det helt klart bedre enn å bli liggende i lange perioder på sykehus med andre syke pasienter. Dette funnet støttes av folkehelseinstituttet (2015) som sier at det til

enhver tid er fem til seks prosent av de innlagte pasientene som får en sykehusinfeksjon i norske sykehus, og det vil si hver 20. pasient. Pasienter som er mest utsatt er eldre, svekkede og personer med nedsatt immunforsvar. De pasientene som får en slik infeksjon vil ofte trenge ekstra pleie, de blir liggende på sykehus i lange perioder og de behandles ofte med antibiotika, noe som gir en økt risiko for bivirkninger og resistensutvikling. I verste fall kan det oppstå så alvorlige komplikasjoner at det kan føre til død.

Tema som isolasjon, ensomhet, sosiale begrensninger og dårlig livskvalitet kom frem som et sterkt funn. Dette skyldes i flere tilfeller at prognosen av sykdommen truet pasienten sin evne til å leve selvstendig, og det førte til sosial isolasjon og dårlig livskvalitet. Helgesen (2016) beskriver ensomhet som en opplevelse av å savne kontakt og fellesskap med andre. Opplevelsen kan være smertefull. Ensomhet kan også knyttes opp mot skam og nederlag, hvor det å være sosialt vellykket er viktig i samfunnet man lever i.

I vår studie kom det frem at det var vanskelig å akseptere at pasientens kropp ikke klarte å utføre daglige aktiviteter. Sosiale begrensninger var tydeligere når mobiliteten ble mindre, på grunn av pasientenes fysiske begrensninger i hverdagen. Det å utføre spontane handlinger gikk bort, og det var vanskelig å planlegge handlinger frem i tid på grunn av at pasientene ikke kunne forutsi den fysiske og psykiske formen. Dette førte med seg sosial isolasjon og ensomhet, og at livet noen ganger mistet sin betydning. En viktig del av sykepleierens rolle er å begrense pasientens fysiske og psykiske belastninger. Har man som sykepleier kunnskap om psykososiale behov, kan det være til nytte når man gir pasienten muligheten til å lufte tanker og følelser som oppstår hos den alvorlige syke (Almås et al. 2016). Studiens funn om at personer med KOLS opplever ensomhet i den palliative fasen, støttes opp av det Mathisen (2016) skriver om ensomhet ved livets avslutning. Det kan oppstå en sterk følelse av ensomhet når livet går mot slutten, selv om den syke har akseptert sin tilstand.

Dårlig livskvalitet er et av funnene som gikk igjen. Rønning, Strand og Hjermsstad (2008) skriver at livskvalitet kan forklares på mange måter. Livskvalitet for den enkelte må defineres selv, og helsepersonell må forholde seg til den enkeltes verdier. Derfor er det flere faktorer som kan påvirke opplevelsen av livskvalitet. Sykdommen påvirker livet til den syke, og tap av funksjoner og kontroll om egen livssituasjon oppstår som følge av den dødelige sykdommen og dens symptomer. Nærhet, trygghet, tillit og håp er gode forutsetninger for å forbedre livskvaliteten til den syke. At man blir møtt med så god

behandling, pleie og omsorg slik at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt til tross for de fysiske og psykiske begrensningene man har (Hjort 2010).

Det å være selvstendig i hverdagen ble ofte opplevd som en stor belastning hos pasientene i den palliative fasen. Nærhet var noe mange savnet i perioder eller hele tiden, og det var ikke en selvfølge å få kontakt og hjelp i hverdagen. Isolasjon ble sett på som både en fordel og ulempe i ulike situasjoner. Dette skriver også Schjødt et al. (2008) om. Ved alvorlig sykdom kan man se en tendens til at den syke isolerer seg, eller blir isolert. En tilbaketrekning kan være en fordel i akutte faser av sykdommen, og det på bakgrunn av at man har mer enn nok med å konsentrere seg om sin egen tilstand. I de rolige fasene med mye venting og lite overskudd, kan bistand og nærhet fra andre oppleves positivt for den syke.

I studiens funn kommer det frem at pasientene ønsket å bruke energien sin på husstell, matlaging og lignende, men at energien ikke strakk til. Dette førte med seg en byrde og en belastning. I slike situasjoner der pasienten følte på dette, kunne de ha behov for emosjonell støtte, der noen, som for eksempel helsepersonell, kunne lytte og ta imot den sykes fortvilelse, angst, sorg og smerte. Man kan også trenge noen som kan tenke høyt med dem og eventuelt gi råd (Schjødt et al. 2008).

6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pasientens opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase. I studien vår kom det frem klare temaer relatert til den palliative fasen. Vi har innhentet kunnskap om pasienters opplevelser hvor de belyste viktige og utfordrende aspekter knyttet til den palliative fasen.

KOLS er den sykdommen som øker raskest i verden. Det å leve med KOLS er en utfordring for pasienter på mange måter. Pasientens livsstil blir betydelig endret, og flere kunne oppleve at sykdommen snudde livet opp ned. Hverdagen var preget av en usikker fremtid og skremmende opplevelser av åndenød, som førte til panikk, angst og dødsangst. Dette førte til redusert livskvalitet.

Pasientene opplevde mange tap, som tap av roller, sosiale nettverk og det å ha kontroll over seg selv og sin hverdag. Selv om tapene og de opplevelsene pasientene erfarte er individuelle, så vi en svært lik sammenheng gjennom studiene. En viktig årsak til pasienters utfordringer så ut til å være mangel på tilstrekkelig med informasjon. Med lite informasjon førte det til urealistiske forestillinger om sykdommen, både i positiv og negativ retning. Pasientene trenger god og realistisk informasjon om sykdommen, slik at de skal kunne være mer forberedt på de utfordringene sykdommen gir, og gi en følelse av kontroll. Dette vil nok være avgjørende for pasientenes evne til å mestre sykdommen, spesielt i den palliative fasen. Vi mener at lik kompetanse og godt samarbeid mellom helsepersonell kan være avgjørende for hva som formidles til pasienten og hvordan formidlingen skjer. Om pasienten får ulik informasjon, kan det skape en usikkerhet rundt behandlingen.

For å kunne yte god sykepleie er dette nødvendig kunnskap å ha med seg når en møter pasienter med KOLS i den palliative fasen. Det er vesentlig å ta i betraktning at pasientene kan ha individuelle behov og verdier. Det å få et pasientperspektiv av sykdommen i denne fasen mener vi skaper en bedre forståelse av situasjonen til den syke. Man ser innholdet av pasienters subjektive opplevelser, og man kan jobbe videre med å utvikle et godt omsorgstilbud til hver enkelte pasient. Sykepleierens rolle i den palliative fasen er viktig for å fremme pasientens helse med lindrende behandling og omsorg, slik at de skal kunne få en bedre opplevelse av å leve med KOLS i palliativ fase. God relasjon mellom sykepleier, pasienten og hans pårørende gir sykepleieren muligheten til å påvirke pasientens hverdag og håndtering av sykdommen.

6.1 Forslag til videre forskning

Vi mener det bør forskes mer på sammenhengen mellom informasjon og pasientenes evne til å mestre sykdommen i den palliative fasen, som å undersøke hva man kan endre på slik at pasientene får en bedre opplevelse av å leve med KOLS i palliativ fase. Gjennom vårt arbeid med litteraturstudien og vår erfaring innen temaet, opplevde vi å finne lite tilstrekkelig forskning om KOLS i den palliative fase. Vi fant mer forskning på den palliative fasen til pasienter med andre alvorlige sykdommer. Som nevnt tidligere i oppgaven er KOLS den sykdommens som øker raskest i verden, og derfor mener vi det bør få et større fokus. Vi skulle gjerne sett at det ble gjort mer forskning innenfor dette tema, og særlig forskning fra nyere tid.

Referanseliste

Almås, Hallbjørg, Jon Bakkelund, Bernt Henrik Thorsen, Anne Dichmann Sorknæs. 2016. "Sykepleie ved lungesykdommer". *I Klinisk sykepleie 1*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 117-182, 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Brodtkorb, Kari. 2010. "Respirasjon og sirkulasjon". *I Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff, 319-332, 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, Olav. 2012. "Gangen i en undersøkelse - hvordan gjør vi det?" *I Metode og oppgaveskriving*. 124-149. 5.utg. Oslo: Gyldendal akademiske.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2016. "Generelle forskningsetiske retningslinjer". Lest: 22.02.17.

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2014. "Helsinkideklarasjonen". Lest: 08.12.16.

<https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Ek, Kristina, Birgitta Andershed, Eva Sahlberg-Blom, Britt-Marie Ternestedt. 2014. "The unpredictable death" - The last year of life for patients with advanced COPD: Relatives stories". *Palliative and supportive care* 13 (5): 1213-1222.

Ek, Kristina og Britt-Marie Ternestedt. 2008. "Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study". *Journal of advanced nursing* 62 (4): 470-478.

Ek, Kristina, Eva Sahlberg-Blom, Birgitta Andershed og Britt-Marie Ternestedt. 2011. "Struggling to retain living space: patient's stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease". *Journal of advanced nursing* 67 (7): 1480-1490.

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

<http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Folkehelseinstituttet. 2015. "Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) i Norge". Lest: 12.12.2016.

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

Folkehelseinstituttet. 2015. "Infeksjoner i Norge". Lest: 12.12.2016.

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/infeksjoner-i-norge---folkehelse-og-sykdom/>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. "Den systematiske litteraturstudiens første steg" *I Att göra systematiske litteraturstudier*. 69-84. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. "Olika typer av litteraturstudier" *I Att göra systematiska litteraturstudier*. 25-35. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

Fraser, Danielle D., Carolyn C. Kee og Ptlene Minick. 2006. "Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives ". *Journal of advanced nursing* 55 (5): 550-558.

Gardiner, Clare, Marryn Gott, Neil Small, Sheila Payne, David Seamark, Sarah Barnes, David Halpin og Charlotte Ruse. 2009. "Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying". *Palliative medicine* 23 (8): 691-697.

Giæver, Petter. 2008. "Kronisk obstruktiv lungesykdom". I *Lungesykdommer*, 80-103. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Goodridge, Donna, Wendy Duggleby, John Gjevre og Donna Rennie. 2008. "Caring for critically ill patients with advanced COPD at det end of life: A qualitative study". *Intensive and Critical Care Nursing* 24 (3): 162-170.

Grundt, Heidi og Johnny Mjell. 2016. "Sykdommer i respirasjonsorganene". I *Sykdom og behandling*, red. Stein Ørn og Edvin Bach-Gansmo, 217-251. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Gysels, Marjolein og Irene J. Higginson. 2010. "The Experience og breathlessness: The social course of chronic obstructive pulmonary disease". *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (6): 555-563.

Habraken, Jolanda M, Jeannette Pols, Patrick JE Bindels og Dick L Willems. 2008. "The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study". *British Journal of general practice* 68 (2): 121-130.

Hayle, Catherine, Peter A Coventry, Stephanie Gomm, Ann-Louise Caress. 2013. "Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: A qualitative study". *Palliative Medicine* 27 (9): 861-868.

Helgesen, Ann Karin. 2016. "Sosial kontakt". I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 141-167. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Helsedirektoratet. 2012. "Kols". Lest 07.12.2016.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols>

Helsedirektoratet. 2015. "Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt". Lest 30.11.2016.

https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt_IS-2278.pdf

Hjort, Peter F. 2010. "Pleie og omsorg ved livets slutt". *I Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff, 447-455, 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. "Spørsmål og svar – Teori og empiri" *I Forståelse, beskrivelse og forklaring: Innføring i metode for helse-og sosialfagene*. 15-38. 2.utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kalfoss, Mary Harris. 2016. "Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens med seg selv". *I Klinisk sykepleie 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 454-481, 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kessler, Romain, Elisabeth Ståhl, Claus Vogelmeier, John Haughney, Elyse Trudeau, Claes-Göran Löfdahl og Martyn R. Partridge. 2006. "Patient understanding, detection, and experience of COPD Exacerbations". *Canadian Respiratory Journal* 130 (1): 133-142.

Kunnskapssenteret for helsetjenesten i Folkehelseinstituttet. 2016. "Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar". Lest 07.09.16.

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartiklar>

Landers, Amanda, Rachel Wiseman, Suzanne Pitma, LutZ Beckert. 2015. "Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities". *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 25, 15043, doi: 10.1038.

Madsen, Lisbet Bue. 2001. "Overvejelser i mødet med den uheldelig syge og døende menneske". *I Sykeplejen i den palliative indsats*, red Kirsten Halskov Madsen og Lisbet Due Madsen, 55-66. 1.utg. København: Copyright Munksgaard.

Mathisen, Jorunn. 2016. "Sykepleie ved livets slutt". *I Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 407-449. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Michaelsen, Ragnhild og Ingunn Mundal. Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2016. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.

Mæland, John Gunnar. 2012. "Det etiske grunnlaget for forebyggende helsearbeid". *I Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis*. 79-87. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. "Kritisk vurdering" *I Jobb kunnskapsbasert!* 67-160. 2 utg. Oslo: Akribe AS.

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. "Litteratursøk" *I Jobb kunnskapsbasert!* 41-64. 2 utg. Oslo: Akribe AS.

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. "Spørsmålsformulering" *I Jobb kunnskapsbasert!* 29-39. 2 utg. Oslo: Akribe AS.

NSD. Database for statistikk om høgre utdanning. 2016. "Publiseringskanaler". Lest 02.09.2016.

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

Norsk legemiddelhandbok. 2016. "Palliativ behandling". Lest 30.11.2016.

<http://legemiddelhandboka.no/terapi/23416>

Pinnock, Hilary, Marilyn Kendall, Scott A Murray, Allison Worth, Pamela Levack, Mike Porter, William MacNee, Aziz Sheikh. 2010. "Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study". *BMJ (Clinical Research Edition)* 342: 268-278.

Rønning, Mette, Elisabeth Strand og Marianne Jensen Hjermsstad. 2008. "Palliativ behandling utenfor sykehus- hjemmesykepleien". *I Palliasjon: Nordisk lærebok*, red. Stein Kaasa, 213-227. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm. 2008. "Familien". *I Palliasjon: Nordisk lærebok*, red. Stein Kaasa, 89-114. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Seamark, David, Clare Seamark og David Halpin. 2007. "Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians". *Journal of the society of medicine* 100 (5): 225-233.

Skaug, Eli-Anne. 2016. "Aktivitet". *I Grunnleggende sykepleie, bind 2*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 313-346. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Skjønsberg, Ole Henning. 2010. "Lungesykdommer". *I Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*, red. Dag Jacobsen, Sverre Erik Kjeldsen, Trond Ingvaldsen og Olav Røise, 121-161. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Smith, Laura Jane E, Ifrah Ali, Patrick Stone, Liam Smeeth og Jennifer K Quint en. 2016. "Prognostic variables and scores identifying the last year of life in COPD: a systematic review protocol". *I BMJ open* 6 (9): 1-3.

Spence, A, F Hansson, M Waldron, WG Kernohan, D McLaughlin, B Watson, B Cochrane. 2008. "Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study". *Palliative Medicine* 23 (2): 126-131.

Strang, Susann, Ann Ekeberg-Jansson, Ingela Hensch. 2014. "Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study". *I Palliative and Supportive Care* 12 (6): 465-472.

Sykepleien. "Kols gir angst". Lest: 08.12.16.

<https://sykepleien.no/forskning/2009/05/kols-gir-angst>

Vejlgaard, Tove og Torben Riis Rasmussen. 2013. "Palliativ indsats ved kronisk obstruktiv lungesykdom". I *Palliasjon: Nordisk lærebok*, red. Stein Kaasa, 605-617. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

White, Patrick, Suzanne White, Polly Edmonds, Marjolein Gysels, John Moxham, Paul Seed og Cathy Shipman. 2011. "Palliative care or end-of-life care in advanced chronic obstructive pulmonary disease: A prospective community survey". *British Journal of General Practice* 61 (587): 362–370.

World Health Organization. 2017. "Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)". Lest: 24.03.17

<http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

Vedlegg 1: PI(C)O - skjema

	P	I	O
Norsk	KOLS eller kronisk obstruktiv lungesykdom Døende* Slutten av livet	Palliativ omsorg Palliativ fase Terminal omsorg	Opplevelser/erfaringer
Engelsk	COPD or chronic obstructive pulmonary disease Dying* End of life	Palliativ care Palliativ phase Terminal care	Experience

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
COPD and palliative care , limit to 2005-current	02.09.2016	Cinahl	126	40	7	0
COPD or pulmonary disease, chronic obstructive and terminal care or palliative phase, limit to 2005-current, limit to (Danish or English or Norwegian or Swedish), limit to qualitative	15.09.2016	Ovid Medline	31	9	6	2
COPD or pulmonary disease, chronic obstructive and terminal care or dying*, limit to 2005-current, limit to (Danish or English or	15.09.2016	Ovid Medline	40	10	5	3

Norwegian or Swedish), limit to qualitative						
Chronic obstructive pulmonary disease or pulmonary disease, chronic obstructive and terminal care or palliative care or end of life and experience, limit to 2005-current, limit to (Danish or English or Norwegian or Swedish), limit to qualitative	25.10.2016	Ovid medline	45	8	3	2
COPD and Palliative and experience	02.11.2016	Chinal	30	5	1	1
Chronic obstructive pulmonary disease or COPD and end of life and experience	04.11.2016	Chinal	21	2	0	0
Chronic	04.11.2016	Chinal	43	5	0	0

obstructive pulmonary disease or COPD and palliative and experience						
Chronic obstructive pulmonary diseases and terminal care or end of life and palliative care of palliative phase and experience, limit to 2005-2016, limit to (Danish or English or Norwegian or Swedish)	16.11.2016	Pro Quest	79	20	2	1
Manuelle søk						3

Vedlegg 3: Oversiktstabeller

Forfattere	Ek, Kristina og Britt-Marie Ternestedt
År	2008
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of advanced nursing
Tittel	<i>Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å belyse deltakernes erfaring av å leve med KOLS i palliative fase.
Metode/ instrument	Kvalitative intervjuer, der data er samlet inn over 2 måneder. Det ble brukt Giorgi sin fenomenologisk metode som er basert på Husserl teori om internasjonalt for å analysere intervjuene.
Deltagere/ frafall	8 deltakere i palliative fase deltok i studien. De som ble invitert fikk behandling på 2 forskjellige sykehus og avdelinger i lungemedisin i Sverige. Et kriterium var at deltakerne hadde oksygenbehandling, og 9 ble spurt om å være med, men en av 9 avviste deltakelse. Deltakerne var i alderen 48-79 år, fem kvinner og tre menn.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Å leve med KOLS ble beskrevet som en klar begrensning. • Tungt å gi avkall på aktiviteter og få økt hjelp av andre. Vanskelig å akseptere avhengighet til andre mennesker og hjelpemidler. • Begrenset boareal, endret livsstil og utfordret selvbylde. • Å leve med KOLS ble sammenlignet med å ha en jobb. • Åndenød plaget pasientene mest. • Ensomhet og sosial isolasjon, og angsten for at livet hadde mistet sin betydning. • Fremtiden ble sett på som usikker og for noen følte livet meningsløst.
Etisk vurdering	Tillatelse for å gjennomføre studien ble hentet fra lokale administratorer på sykehusene og fra den lokale forskningsetiske komité. En sykepleier ved hver av de 2 avdelingene valgte pasientene, og de som ga sitt samtykke for å delta fikk informasjonsbrev om undersøkelsen og ble oppringt av forfatteren. Skriftlig samtykke ble innhentet på tidspunktet for intervjuet. Etisk sensitiv aspekt ved studien var at deltakerne var alvorlig syk, og i en palliativ fase av sykdommen.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 2. Middels god kvalitet.

Forfattere	Ek, Kristina, Eva Sahlberg-Blom, Birgitta Andershed og Britt-Marie Ternestedt.
År	2011
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of advances nursing
Tittel	<i>Struggling to retain living space: patients`stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke pasienters opplevelser med å leve med avansert kronisk obstruktiv lungesykdom og langsiktig oksygenbehandling når de bor alene.
Metode/ instrument	Studien har et kvalitativt design. Det ble gjennomført intervjuer over en periode på 8 måneder. 4 til 5 intervjuer med hver deltaker, og det endelige datasettet besto av 17 intervjuer og 15 telefonsamtaler. Intervjuene fant sted hjemme hos deltakerne. Intervjuene ble tatt opp på bånd, analysert og transkribert.
Deltagere/ frfall	31 pasienter ble vurdert, men kun 8 oppfylte inklusjonskriteriene. Inklusjonskriteriene var KOLS som hoveddiagnose, langtidsbehandling med oksygen og at de bodde alene. Det var 4 som falt av grunnet stress og trøtthet.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Å bo alene med diagnosen KOLS ble sett på som utfordrende. Sykdommen ga begrensninger i dagliglivet. Flere ble sosialt isolert. • Forverrelsene ga en trussel mot deres egen identitet, og følelsen av å være nær døden. • Opplevelsen av konstant åndenød, førte til følelsen av å ha en ukontrollerbar kropp. En kropp med konstante problemer. • Avhengighet til hjelpemidler som oksygen og rullator/rullestol. Dette ble sett på som en ressurs og en begrensning. • Endret livsstil gjorde at flere strevet med å opprettholde ens eget selvbilde.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet av Regional Etisk Review Bord i Sverige. Deltakerne ble informert både skriftlig og muntlig.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 2. Meget god kvalitet.

Forfattere	Fraser, Danielle D., Carolyn C. Kee og Ptlene Minick
År	2006
Land	USA
Tidsskrift	Journal of advanced nursing
Tittel	<i>Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives.</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke eldre pasienters opplevelser av å leve med alvorlig KOLS, og hvordan sykdommen påvirker livene deres.
Metode/ instrument	De potensielle deltakerne ble kontaktet via telefon, og samtykke ble innhentet før intervjuene. Intervjuene tok sted i deltakernes hjem eller på sykehus. Dataene ble transkribert og analysert av en syvtrinns metode.
Deltagere/ frfall	Det var 10 deltakere med diagnosen alvorlig KOLS som ble utvalgt til studien. 8 av de brukte oksygen daglig og 2 brukte oksygen etter behov. Av de utvalgte var 5 kvinner og 5 menn.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelsen av åndenød som varierte med kortpustethet til en følelse av panikk. De måtte lære seg pustemetoder. • Avhengighet til hjelpemidler, som oksygen, ble sett på som en ressurs og en begrensning. • Endringer i livsstilen, følelsen av at sykdommen tar over livet. • Prognosen av sykdommen truet deres evne til selvstendighet og det førte til isolasjon og dårlig livskvalitet. • Sykdommen var uforutsigbar, og de opplevde følelsen av å miste kontrollen.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning av studien ble innhentet fra Sponsoring universitet.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 2. Meget god kvalitet.

Forfattere	Gardiner, Clare, Marryn Gott, Neil Small, Sheila Payne, David Seamark, Sarah Barnes, David Halpin og Charlotte Ruse
År	2009
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Palliative medicine
Tittel	<i>Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å finne ut hvilke behov pasienter med avansert KOLS har og hvilke bekymringer de har omkring død og døden.
Metode/ instrument	Studien er av et kvalitativt design. Det ble gjennomført semi-strukturerte intervjuer. De fikk selv velge mellom telefonintervju eller ansikt-til-ansikt intervju. Intervjuene ble analysert og transkribert.
Deltagere/ frfall	Det var 49 tilfeldige pasienter som ble utvalgt til intervju, og 21 av de ble enig om å delta. Alle hadde moderat til alvorlig grad av KOLS.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Lite informasjon om selve sykdommen KOLS og prognose. • Flere ønsket å få bedre informasjon om tilstand og prognose. • Bekymringer over tilstanden, forverrelsene, fremtiden og døden. • Tanken på å bli avhengig av andre, og ikke klare seg selv gjorde at flere fikk et dårlig selvbilde. • Åndenød ble sett på som den største fysiske begrensningen. • Frykten for å dø av åndenød eller kvelning.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning for studien ble hentet fra Sheffield forskningsetiske komité.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Meget god kvalitet.

Forfattere	Gysels, Marjolein og Irene J. Higginson.
År	2010
Land	Spania
Tidsskrift	Journal of Pain and Symptom Management
Tittel	<i>The Experience and breathlessness: The social course of chronic obstructive pulmonary disease</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke pasientens opplevelse av åndenød og hvordan det påvirker pasientenes holdninger mot slutten av livet og deres livskvalitet.
Metode/ instrument	Studien har et kvalitativt design. Det ble gjennomført halvstrukturerte dybde intervjuer. Alle intervjuene ble gjennomført i deltakernes hjem, med unntak av to som ble gjennomført på forskerens kontor. Intervjuene ble tatt opp på bånd, analysert og transkribert, med unntak av 2, som ble rekonstruert umiddelbart etter intervjuet.
Deltagere/ frfall	18 pasienter deltok i studien, alle ble vurdert ut i fra inklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene var tungpusthet som en del av tilstanden til KOLS, og at de var i stand til, og villig til å dele sine erfaringer i dybdeintervju.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Åndenød, et karakteristisk tegn på sykdommen. Opplevelsen av åndenød, ble sett på som “livet stopper”. • Mangel på informasjon og støtte, følte skremmende for mange. De savnet presis informasjon om prognose, ofte fikk de høre at sykdommen var “livsbegrensende”. • De så ikke på fremtiden, bare en dag av gangen, fremtiden ble oppfattet som usikker. • Aktiviteter i dagliglivet ble begrenset, grunnet økte symptomer og fysisk nedgang. • Opplevelsen av ensomhet og sosial isolasjon.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet av den lokale forskningsetiske komite og relevante forskning- og utviklingskomiteene på sykehuset der studien fant sted. Pasientene og et omsorgssystem sikret konfidensialitet gjennom hele studien.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Meget god kvalitet.

Forfattere	Habraken, Jolanda M, Jeannette Pols, Patrick JE Bindels og Dick L Willems.
År	2008
Land	Nederland
Tidsskrift	British Journal of general practice.
Tittel	<i>The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study</i>
Hensikt	Få en innsikt i hvorfor pasienter med sluttstadiet KOLS ikke pleier å uttrykke et ønske om hjelp.
Metode/ instrument	61 semi-strukturerte intervjuer med 11 pasienter med sluttstadiet KOLS. Pasientene fikk en kvalitet-av-livet spørreskjema hver 3 måned, i en periode på ett år.
Deltagere/ frfall	82 pasienter med alvorlig KOLS i alderen 60 år eller eldre ble rekruttert tilfeldig fra poliklinikkene fra fire sykehus og ett senter som spesialiserer seg på Astma og KOLS. 11 pasienter ble valgt ut av de 82 pasientene, basert på uttrykk om mangel på ønske om hjelp. Det var en blanding av menn og kvinner, der noen bor alene, og noen bor sammen med sin partner. I tillegg til pasienter med og uten langvarig oksygenbehandling.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Åndenød var den mest åpenbare fysiske begrensingen. • Opplevelsen av angst når de ikke fikk kontroll over pusten. • Fysiske begrensninger i hverdagen førte til sosiale begrensninger, som ensomhet og sosial isolasjon. • Opplevelsen av dårlig informasjon, og ingen forbedringer i hverdagen.
Etisk vurdering	Alle deltakerne har gitt skriftlig samtykke. Den forskningsetiske komite av Amsterdam Medical Center (AMC) anmeldt protokollen. Oppfulgte ikke kriteriene for formell etisk vurdering, ettersom den bestod av intervjuer.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 2 Middels god kvalitet.

Forfattere	Hayle, Catherine, Peter A Coventry, Stephanie Gomm, Ann-Louise Caress
År	2013
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Palliative Medicine
Tittel	<i>Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: A qualitative study</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å evaluere pasienters erfaringer som har hatt tilgang til spesiell palliativ omsorg.
Metode/ instrument	Studien er av et kvalitativt design. Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer som ble foretatt i deltakernes hjem eller på hospice med lydopptak. Alle intervjuene ble skrevet ut, lest og analysert.
Deltagere/ frfall	18 pasienter ble kontaktet, men bare 8 personer ønsket å delta i studien og alle hadde diagnosen KOLS. 4 deltakere døde innen ett år fra intervjuene. De som deltok hadde tilgang til spesiell palliativ omsorg i en by i Nord-England.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Tilgang til spesial palliativ omsorg bedret de fysiske symptomer, reduserte sykehusinnleggelser, forbedret psykososial velvære (bedre selvtillit, bedre humør) og individuelt tilpasset omsorg. • Fortsatt mye som kunne vært bedre, så det er helt klart muligheter for forbedring av den palliative omsorgen til pasienter med KOLS i palliativ fase.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet fra Cumbria og Lancashire B lokale forskningsetiske komite. Det ble innhentet skriftlig tillatelse fra alle deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Middels god kvalitet.

Forfattere	Kessler, Romain, Elisabeth Ståhl, Claus Vogelmeier, John Haughney, Elyse Trudeau, Claes-Göran Löfdahl og Martyn R. Partridge
År	2006
Land	Frankrike
Tidsskrift	Canadian Respiratory Journal
Tittel	<i>Patient understanding, detection, and experience of COPD Exacerbations.</i>
Hensikt	Denne studien ble gjennomført for å få innsikt i pasientens forståelse, anerkjennelse og opplevelser av forverring av KOLS, og byrdene det ga.
Metode/ instrument	Kvantitativ studie gjennomført i Frankrike, Tyskland, Spania, Sverige og Storbritannia. Ansikt til ansikt intervjuer ved bruk av halvstrukturert intervjuguide, og intervjuene ble transkribert og analysert.
Deltagere/ frfall	125 deltakere, hvor det var kvinner og menn i alderen 50 år og eldre med diagnosen KOLS. 7 leger og lunge allmennleger vurderte deltakerne, og pasienter med andre tilleggsdiagnoser ble ekskludert.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel på informasjon, som førte til liten forståelse av sykdommen og prognose. • Åndenød ble sett på som det mest vanlige symptomet. • Opplevelse av angst, angsten for å dø, kvelning, forverring og sykehusinnleggelse. • Sykdommen tok fra de det normale liv, og de ble mer avhengig av hjelp fra andre. Dette førte til negative følelser, dårlig humør, isolasjon, angst og skyldfølelse.
Etisk vurdering	Ikke lagt frem for etisk komite. Alle deltakerne ga skriftlig informert samtykke, og de hadde hele tiden mulighet til å trekke seg.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Meget god kvalitet.

Forfattere År Land Tidsskrift	Landers, Amanda, Rachel Wiseman, Suzanne Pitma, LutZ Beckert 2015 New Zealand NPJ Primary Care Respiratory Medicine
Tittel	<i>Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke pasientens oppfatning av å ha avansert KOLS etter en livstruende hendelse, spesielt med fokus på problemene i palliativ fase.
Metode/ instrument	Studien har et kvalitativt design. Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer, og de foregikk hjemme hos pasientene etter utskrivelse fra sykehus. Intervjuene ble tatt opp på band, analysert og transkribert.
Deltagere/ frfall	15 deltakere som hadde alvorlig KOLS ble rekruttert. De ble valgt ut av kriteriene fra NIV, som er basert på internasjonale retningslinjer, og var pasienter med akutt respiratorisk acidose på grunn av forverring av KOLS. De fleste av pasientene levde med familien, hadde langvarig oksygenbehandling og dårlig lungefunksjon.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Tap av rekreasjon. Sykdommen ga begrensninger i dagliglivet og de kunne ikke lengre være med på aktiviteter og daglige gjøremål som tidligere. • Hjemmemiljøet ble høyt verdsatt, de fleste ville være hjemme så lenge som mulig og ha sine nære rundt seg. • Ved akutt forverring hadde de tillit til sykehusene og behandlingen. • Avhengighet til medisinske hjelpemidler, som oksygen. Dette ble sett på som en stor hjelp i hverdagen og for å bedre symptomer. • Opplevelsen av angst og panikk. Det kunne hjelpe å ha noen ved seg og bruke pusteteknikker. • Bistand til egenomsorg. Ikke klare det daglige mer, følelsen av å være til bry, som førte til frustrasjon og skuffelse.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet av både Maude Etisk Advisory Group og Southern Health and Disability etiske komite. Det ble gitt muntlig og skriftlig informasjon. Samtykke ble innhentet.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Meget god kvalitet.

Forfattere	Pinnock, Hilary, Marilyn Kendall, Scott A Murray, Allison Worth, Pamela Levack, Mike Porter, William MacNee, Aziz Sheikh
År	2010
Land	Storbritannia
Tidsskrift	BMJ (Clinical Research Edition)
Tittel	<i>Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å forstå perspektivene til mennesker med alvorlig KOLS. Hvordan sykdommen utvikler seg og hvilke omsorgspersoner de forholder seg til.
Metode/ instrument	Studien er av et kvalitativt design. Det ble gjennomført opptil 4 serier med intervju med hver pasient og omsorgsperson over 18 måneder. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, med samtykke fra deltakerne. Så ble de transkribert og analysert i etterkant.
Deltagere/ frfall	21 pasienter, 13 uformelle omsorgspersoner (familiemedlem, venn eller nabo) og 18 profesjonelle omsorgspersoner. Elleve pasienter døde i løpet av studieperioden.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Å leve med KOLS ble sammenlignet med et kaos. • Opplevelsen av økte symptomer, satte fysiske begrensinger. • Akseptere sykdommen og tilpasse livsstilen, for de oppfattet at sykdommen ville forstyrre deres normale liv. • Frykt for forverret tilstand, at sykdommen medfører forverringer samt at alderen øker. • De så på sin fremtid som usikker, flere ønsket ikke snakke om fremtiden. • Usikker prognose.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning av studien ble innhentet fra Multi forskningsetiske komite for Scotland. Deltakerne fikk skriftlig informasjon i begynnelsen av studien og alle deltakerne ga skriftlig samtykke til å delta.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Middels god kvalitet.

Forfattere	Strang, Susann, Ann Ekeberg-Jansson, Ingela Henoch
År	2014
Land	Sverige
Tidsskrift	Palliative and Supportive Care
Tittel	<i>Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study</i>
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke alvorlig syke KOLS pasienter, og deres opplevelse på angst og deres strategier for å lindre angsten.
Metode/ instrument	Studien er av et kvalitativt design. En studie med dybdeintervju, som ble analysert ved hjelp av en tematisk innholdsanalyse, med fortolkning av koder og identifisering av temaer.
Deltagere/ frfall	31 pasienter med KOLS stadium 3 og 4 ble inkludert fra en lungepoliklinikk i Vest-Sverige. De var over 18 år og ingen åpenbar psykiatrisk diagnose.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelsen av angst i forbindelse med KOLS. Angsten med tanke på døden og angsten for å ha blitt rammet av KOLS. • Frykten for å bli kvalt og ikke få tilstrekkelig med luft. Følelsen av å ha nærkontakt med døden. • Redd for å bli forlatt av familie og venner, en smertefull følelse. • Tungpust ga angst for å leve. Følelsen av at sykdommen tar fra de det normale livet. • Sykdommen ga begrensninger i dagliglivet. De fysiske tapene gjorde at flere følte seg “fengslet til hjemmet”. • Angst for at sykdommen har dårlig prognose.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning av studien ble innhentet av Regional Etisk Review Board i Gøteborg. Deltakerne fikk utdelt muntlig og skriftlig informasjon, og de ga informert samtykke.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 1. Meget god kvalitet.

Forfattere	White, Patrick, Suzanne White, Polly Edmonds, Marjolein Gysels, John Moxham, Paul Seed og Cathy Shipman
År	2011
Land	Storbritannia
Tidsskrift	British Journal of General Practice
Tittel	<i>Palliative care or end-of-life care in advanced chronic obstructive pulmonary disease: A prospective community survey</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å finne måter å bedre omsorg på i sluttstadiet for personer med avansert KOLS. Det gjenspeiler stort antall som dør av sykdommen og de har betydelige udekkede behov.
Metode/ instrument	Kvantitativ studie som ble gjennomført i pasientenes hjem. Det ble brukt et strukturert spørreskjema. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert.
Deltagere/ frafall	163 pasienter med avansert KOLS ble intervjuet, men 18 ble ekskludert av ulike årsaker. 145 pasienter ble inkludert i studien. Det var like mange kvinner som menn.
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> • Åndenød ble beskrevet som det sterkeste problemet. • Begrenset egenomsorg og funksjonssvikt. • Forverrelser og nedgang i helse, førte til økte sykehusinnleggelser. Trygghet å vite at de kunne få hjelp/behandling på sykehus. Ikke alle ønsket å bli innlagt ved forverring, grunnet miljø, maten og infeksjonsfarene.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning er innhentet fra den forskningsetiske komité (REC) fra Kings College Hospital NHS Foundation Trust. Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon, og samtykke ble innhentet.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert nivå 2. Meget god kvalitet.

Vedlegg 4: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell
Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

⑧ : Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life : a phenomenological study

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p><i>Hensikten med studien var å belyse deltakernes opplevelser av å leve med KOLS i palliativ fase.</i></p>			
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p><i>Studien er ute etter opplevelser</i></p>			

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p>Kommentar: <i>Åpne intervjuer, deltakerne kunne snakke fritt som gir et godt innblikk i opplevelsene</i></p>			
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p>Kommentar: <i>Pasienter i palliativ fase, samt at pasientene var i god stand til å gjennomføre intervjuene. Både menn og kvinner deltok, og de var i alderen 48 - 79 år</i></p>			
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p>TIPS:</p> <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p>Kommentar:</p>			

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? • Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	<p>Ustrukturerte og åpne intervjuer. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og analysert. De fleste intervjuene fant sted i hjemmet til deltakerne, og noen på sykehus.</p>
--	---

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). • Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? • Er motstridende data tatt med i analysen? • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Systematisk analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og analysert. Det var en klar sammenheng mellom sitater og kategorier.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	0	0					
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Faglig bakgrunn til forskerne er beløvet. Hun ene er medisin student, og hun andre er professor ved avdeling for lindrende behandling.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	0	0					
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Funnene underbygges ved hjelp av annen forskning og relevant litteratur.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	0	0					

<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>

Kommentar:

Tillatelse for å gjennomføre studien ble hørt fra lokale administratører på sykehuset og fra den lokale forskningsetiske komite. Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon samt at de ga skriftlig samtykke.

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kan du oppsummere hovedfunnene? Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
---	--	---	--

Kommentar:

Hovedfunnene er konkrete og utfyllende og har egne overskifter. Hovedfunnene svarer på hensikten i studien.

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	<p>Kommentar:</p> <p>Funnene er relevante for vår praksis da studien er utført i Sverige, og vi kan dra likheter.</p> <p>Funnene gir oss større forståelse om hvordan vi kan møte pasienter med KOLS i palliativ fase.</p>
--	---

Meget god kvalitet!

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE

(Tverrsnittstudie, spørreundersøkelse, survey)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på spørsmålene.

Basert på EBMH Notebook. Guidelines for evaluating prevalence studies. May 1998, Vol 1, No 2 pp 37-9. URL: [http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1\(2\)/37-9.html](http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1(2)/37-9.html)

Cathryn Thomas, Sheila Greenfield and Yvonne Carter. Questionnaire design. Chapter 6 in "Research Methods in Primary Care" (1997) Oxford: Radcliffe Medical Press.

⑦: Palliative care or end-of-life care
in advanced chronic obstructive
pulmonary disease

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input checked="" type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

Hensikt, se artikkelen
 Kunne vært kvalitativ design for mer utfyllende svar, men de valgte en kvantitativ klarering

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

3. Er <u>befolkningen</u> (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert? <small>TIPS:</small> - Er det gitt opplysninger om befolkningsgruppen som alder, kjønn, språk, etnisk tilhørighet og sosio-økonomiske forhold? - Er det gjort rede for subgrupper i befolkningen som ikke dekkes av studien?	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
4. Ble <u>utvalget</u> inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? <small>TIPS:</small> - En god studie inkluderer et utvalg som nøyaktig representerer en definert befolkningsgruppe. Dette sikres ved bruk av statistiske utvalgsmetoder og ved en vurdering av respondentenes karakteristika - Var utvalget representativt for en definert befolkningsgruppe?	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

Menn og kvinner deltok i studien, totalt 145 deltakere.
 Flertallet var over 70 år
 De fleste var i lavere sosioøkonomiske grupper.

Deltakere som ble inkludert i studien, ble vurdert av allmennleger som indikerte at de var i den palliative fase.
 Pasienter med tilleggsykdommer ble ekskludert.

<p>5. Er det gjort rede for om <u>respondentene</u> skiller seg fra dem som ikke har respondert?</p> <p>TIPS: Ikke-respondenter er frafall i utvalget.</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>18 personer ble ekskludert fordi de ikke oppfylte kriteiene.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>6. Er svarprosenten høy nok?</p> <p>TIPS: I spørreundersøkelser er det vanligvis OK med en svarprosent på >70, så lenge forfatterne viser at respondenter og ikke-respondenter har like karakteristika som befolkningen de er utvalgt fra.</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>80%.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>7. Bruker studien <u>målemetoder</u> som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</p> <p>TIPS: Er det brukt spørreskjemaer som er valide, testet og anvendt i tidligere studier? Ble spørreskjemaet pilottestet, evt validert?</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Spørreskjemaet ble utarbeidet for den palliative fase, gjennom en tidligere kvalitativ pilotstudie</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>8. Er <u>datainnsamlingen</u> standardisert?</p> <p>TIPS: Er datainnsamlingen identisk for alle utvalgte individer? Alle avvik fra en standard kan gi skjevhet når dataene samles inn. (F.eks intervjumetoder og personer) Sikres ved opplæring av intervjuer, veiledning, metode for å sikre data fra respondenter, spørreundersøkelsens utforming (avkryssing, Liker- skala etc) Standardiserte og valide målemetoder ved tester</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Alle fikk samme spørreskjema</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>9. Er <u>dataanalysen</u> standardisert?</p> <p>TIPS: Analysen skal kunne skille individuelle forskjeller som er reelle fra forskjeller som er tilfeldige. Se på hvordan "åpne spørsmål" er behandlet. Er analysering av data gjort av to uavhengige personer?</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>10. Hva er resultatet i denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> Hva er hovedkonklusjonen? Kan du oppsummere resultatene i én setning?</p> <p>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter? Presenterer studien resultatene med konfidensintervall for statistiske estimater? Er det oppgitt p-verdier?</p>	<p>Det ble rapportert høy grad av kortpusthet, åndenød og kllit til institusjoner.</p> <p>Det oppgis p-verdier: noen av resultatene. Som betyr at noen av resultatene kan skyldes tilfeldigheter.</p>
--	---

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

<p>11. Kan resultatene overføres til praksis?</p>	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart <input type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>
<p>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</p> <p><i>TIPS:</i> Prevalensstudier gjøres for å bekrefte en eksisterende teori eller kunnskap, ikke for å lage en ny teori! Eksisterende kunnskap kommer fra kliniske og epidemiologiske studier som fokuserer på etiologi, prognose og effekt av tiltak.</p>	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart <input type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>

Meget god kvalitet!