Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	26-02-2018 09:00	**Termin:**	2018 VÅR
Sluttdato:	26-04-2018 14:00	**Vurderingsform:**	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB3001 1 PRO1 2018 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 1028

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Økt livskvalitet hos personer med KOLS

Antall ord *: 8892

Tro- og loverklæring *: Ja

Inneholder besvarelsen konfidensiell materiale?: Nei

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *: Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

BACHELOROPPGAVE

Økt livskvalitet hos personer med KOLS

Kull: 2015

Antall ord: 8892

Fakultet for Helse-og sosialvitskap
Institutt for helse- og omsorgsvitskap,
Fagseksjon for sjukepleie – Haugesund

Økt livskvalitet hos personer med KOLS

Practice nurse and patient, 2017. Hentet fra Britannica ImageQuest.

Bachelor i sykepleie

Høgskulen på Vestlandet, Avdeling Haugesund 2018

Kull 2015

SYKHB3001 1028 26.04.2018

Sammendrag

Tittel: Økt livskvalitet hos personer med KOLS.

Bakgrunn: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er den sykdommen som øker raskest i verden, og er rangert som verdens fjerde ledende dødsårsak. Det som går igjen hos pasientgruppen er lav livskvalitet, angst og depresjon som går utover store deler av hverdagen. Sykdommen byr på en hel del livsstilsendringer som er vanskelig for hver enkelt å takle.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til at pasienter med KOLS kan få økt livskvalitet?

Hensikt: Formålet med denne bacheloroppgaven er å bevisstgjøre sykepleier på hva som er årsakene til den lave livskvaliteten hos pasientgruppen. For å bruke dette til å belyse hva sykepleier kan bidra med for å bevare håpet om å mestre sykdommen, slik at pasientene oppnår god livskvalitet.

Metode: Bacheloroppgaven er en litteraturstudie, som tar for seg hva forskning og faglitteraturen sier for å belyse problemstillingen.

Resultat: Funnen i de utvalgte forskningsartiklene var dårlig sykdomsforståelse og hverdagen var preget av åndenød, angst, isolasjon, depresjon og manglende sosial støtte. I forskningsartiklene belyste de også hva de hadde hatt behov for. Mer informasjon om sykdommen og sykdomsforløp, oppfølging og støtte fra sykepleier om gode ikke-farmakologiske tiltak var det som kunne føre til at de mestrer livssituasjonen og oppnår god livskvalitet.

Konklusjon: Sykepleieren kan øke pasientens livskvalitet ved å gi god støtte og veiledning, informere, tilrettelegge og undervise, samt motivere pasienten til å fokusere på det positive og akseptere sykdommen. Tilnærmingen sykepleieren har til pasienten er viktig, da den skal fremme engasjement og mestringsvilje. Det å hjelpe pasienten i form av ett tverrfaglig samarbeid viser bedre resultater.

Nøkkelord: Kols, Livskvalitet, Kronisk Obstruktiv Lunge Sykdom, Mestring.

Abstract

Title: Enhanced quality of life for people living with COPD.

Background: Chronic Obstructive Pulmonary disease is the fastest growing disease in the world. It is rated as the fourth leading cause of death. COPD typically causes patients to have a low quality of life, anxiety and depression which heavily impacts on their everyday life. Due to this disease, patients are forced to make several lifestyle changes that many find very difficult to maintain.

Aim: How can a nurse enhance the quality of live for COPD patients?

Purpose: The purpose behind this thesis is to raise awareness amongst nurses on the cause of a patient's low quality of life. The aim is for nurses to be able to use this information in order to preserve the hope of managing the disease, and how to provide a better quality of life for patients.

Method: This thesis is a literature study that uses both research and professional literature to illuminate the subject issue.

Results: Research shows that COPD patients' everyday lives are characterized by breathlessness, anxiety, isolation, depression and lack of medical support. However, the research also elaborates what is needed, to improve the quality and medical support of patient's treatment and lives. The research includes information on the disease and case histories of COPD; along with doctoral follow-ups and support, from nurse, on non-pharmacological measures that will help patients manage their life situation, and improve their quality of life.

Conclusion: A nurse can help improve a patient's quality of life by supporting, guiding, informing, facilitating and teaching, as well as motivating the patient to focus on the positives; along with help to accept the disease. Moreover, a nurse's approach to a patient is important as the intention is to promote commitment and willfulness through the use of an interdisciplinary method of cooperation that provides better results.

Key Words: Copd, Quality of life, Qol, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Coping.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning 1
1.1 Bakgrunn for valg av tema 1
1.2 Problemstilling 2
1.3 Presisering og avgrensninger i oppgaven 2
1.4 Oppgavens formål og hensikt 3
1.5 Oppgavens disposisjon 3
2.0 Teori 3
2.1 Hva er KOLS, og hvilke konsekvenser fører med 3
2.1.1 Kols 3
2.1.2 Symptomer og årsaker 4
2.1.3 Behandling 4
2.1.4 Leveutfordringer med kols 4
2.2 Kronisk sykdom 5
2.3 Sykepleiers funksjon og ansvar 6
2.4 Sykepleiefaglig perspektiv 7
2.5 Håp 8
2.6 Mestring 8
2.7 Livskvalitet 9
2.8 Empowerment 9
3.0 Metode 10
3.1 Definisjon av metode 10
3.2 Litteraturstudie som metode 11
3.3 Litteratursøk og fremgangsmåte 11
3.4 Kildekritikk og vurdering av egen oppgave 12
3.5 Forskningsetikk og etiske opplevelser 12
4.0 Resultat 13
4.1 Hovedfunn 17
5.0 Drøfting 18
5.1 Å mestre åndenød 18
5.2 Støttens betydning for livskvaliteten 21
5.3 Behov for informasjon, veiledning og undervisning 23
6.0 Konklusjon 25
7.0 Referanseliste 26
Vedlegg 1: Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie 31

Vedlegg 2: Gjennomgang av forskning.....36
Vedlegg 3: Utvidet søketabell over søkeprosessen 37

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er den sykdommen som øker raskest i verden, og WHO rangerer den til verdens fjerde ledende dødsårsak (Helsedirektoratet, 2016). Omkring 250 000 – 300 000 personer i Norge anslås å ha KOLS, men fåtallet er klar over det selv (Helsedirektoratet, 2016).

Andenæs (2005) har forsket mye på pasientgruppen, og det som gjenspeiler seg hos de som har kols er lav livskvalitet, angst og depresjon som styrer store deler av hverdagen. Det er ulikt hvordan kols-pasientene opplever pusteproblemene, noen kan oppleve det som stressende og andre opplever det som truende. Sykdommen medfører en hel del livsstilsendringer i form av aktivitet som tapes, det sosiale liv som innskrenkes og det å kunne være med de jevngamle blir etter hvert vanskeligere. I alvorlige stadium av sykdommen blir det vanskeligere å utøve egenomsorg, og da klarer man ikke engang gjøre dagliglivet hyggelig (Hjalmarsen, 2012 s.143).

Studier fra Øst-Tyrkia viser at en har stort behov for støtte ved nedgang i egenomsorg og livskvalitet. Flere opplever å få angst og depresjon knyttet til kols, og det har negativ påvirkning på selvbilde og livskvalitet. Dette fører til at det blir nedsatt engasjement i behandling og mestring av sykdommen (Yildirim, Asilar, Bakar, og Demir, 2013).

Kols-pasienter oppgir at fysisk funksjon, fysisk rolle, generell helse, vitalitet, sosial funksjon, følelsesmessig rolle og fysisk helse er faktorene som gjør at de opplever manglende livskvalitet (Bentsen, Rokne og Wahl, 2013).

Hvorfor valget falt akkurat på dette tema var hyppigheten av møter med pasienter med denne sykdommen, og problematikken rundt den som er blitt observert i alle mine praksiser. Jeg har fulgt opp flere av disse pasientene med ulik påvirkning av sykdommen, men det var en pasient som gjorde at jeg fattet ekstra interesse. Hennes svært alvorlige kols diagnose gjorde spesielt inntrykk på meg. Jeg fikk fulgt henne tett og så hva sykdommen gjorde med henne og hvilken belastning det førte med i hverdagen hennes. Hvordan den konstante angsten hadde tatt over livet hennes og alle begrensningene denne sykdommen kom med. Allikevel var det

noe som gjorde at hun fant sin egen måte å mestre livet på, som førte til at hun opplevde livskvalitet til tross for ett vanskelig utgangspunkt.

Ønsket derfor skrive en slik oppgave for å gi meg mer kunnskap omkring temaet, samt å få ett større innblikk i sammenhengen mellom KOLS– og de fysiske og psykiske begrensningene den kan by på. For å på den måten ikke føle meg helt hjelpes løs, som en fort kan oppleve rundt denne pasientgruppen.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til at pasienter med KOLS kan få økt livskvalitet?

1.3 Presisering og avgrensninger i oppgaven

Det blir ikke avgrenset noe på kjønn, alder eller bosted, for jeg anser tema som like viktig i alle helsetjenester, enten om det er sykehus, hjemmetjeneste eller sykehjem. Kriteriene her blir at det må foreligge en sykepleier-pasientkontakt. Der det blir lagt vekt på sykepleiers pedagogiske funksjon, i forhold til informasjon, veiledning og undervisning om sykdomsforebygging og helsefremming. Dette drar jeg også inn i forhold til pårørende, og deres hjelpende funksjon i prosessen.

Jeg har valgt å ta for meg pasienter som har alvorlig kols, da det er de som hyppigst får forverringer av sykdommen og som oftest har bruk for langvarig assistanse fra helsevesenet. Kols deles inn stadier fra grad 1-4 ut i fra alvorlighetsgrad og aktuelle symptomer. Det blir fokusert på både stadium 3 og 4 som henholdsvis er alvorlig og svært alvorlig kols. Forverrelsene hos pasientene her går ut over både livskvalitet og prognose (Hjalmarsen, 2012, s.92-93).

Den medikamentelle behandlingen av KOLS er viktig, og ved god pasientopplæring økes kunnskap og fører til sykdomsmestring. Ved riktig bruk av medikamenter bedres livskvaliteten (Hjalmarsen, 2012). Det minsker symptomer, reduserer akutte forverringer. Til tross for at den medisinske behandlingen er svært viktig, har jeg valgt å ikke fordype med i den farmakologiske behandlingen i denne oppgaven. Jeg tar allikevel for meg hvordan sykepleiers pedagogiske funksjon er i denne prosessen.

1.4 Oppgavens formål og hensikt

Ved dette fagutviklingsprosjektet har jeg til hensikt å bevisstgjøre sykepleier på hva som er årsakene til den lave livskvaliteten hos pasientgruppen. For å bruke dette til å belyse hva sykepleier kan bidra med for å kunne bevare håpet om å mestre sykdommen, slik at pasientene oppnår god livskvalitet.

1.5 Oppgavens disposisjon

I min bacheloroppgave presenteres relevant og aktuell teori i teoridelen under. Her kommer også begrepene jeg har valgt å basere problemstillingen min på. Det sykepleiefaglige perspektivet blir også presentert her, i form av Joyce Travelbee sin sykepleierfilosofi. Empowerment teorien får også plass der. Metodedelen blir så presentert, som gir en oversikt over valgt metode og fremgangsmåte for bacheloroppgaven. Deretter presenteres forskningen som er relevant for min problemstilling i en resultatdel. Det hele blir så samlet opp i en drøftingsdel av både teori og funn som belyser problemstillingen. Oppgaven avsluttes med en konklusjon.

2.0 Teori

2.1 Hva er KOLS, og hvilke konsekvenser fører med

For å få et bedre overblikk i hva denne sykdommen går ut på, hvilke plager og begrensninger den kan by på, blir den beskrevet kortfattet under.

2.1.1 Kols

Kols betegnes som en sykdomstilstand med luftrørsforsnevring som vanligvis er både økende og forbundet med en unormal betennelses prosess i lungene på grunn av giftige partikler eller gasser. Det blir aldri helt bra, men kan bli bedre med behandling (Hjalmarsen, 2012, s. 71).

Kols er en samlebetegnelse av kronisk bronkitt og emfysem (færre luftblærer) som forekommer samtidig, i varierende grad (Mjell, 2015, s. 232). Kronisk bronkitt betegnes som periodevis eller vedvarende hoste og slimproduksjon for det forekommer en irritasjon i luftveiene (Hjalmarsen, 2012, s.72). Dette fører til en varig nedsatt lungefunksjon og evne til å få tilfredsstilt kroppens oksygenbehov. Færre luftblærer (alveoler) minsker gassutvekslingen i lungene, og de blir mindre elastiske (Brodtkorb, 2015, s. 384-385).

Mjell (2015, s. 234) definerer kols etter de internasjonale retningslinjene, GOLD- kriteriene:
Stadium 3: Defineres som alvorlig kols - kjennetegnes ved akutte forverringer av symptomer, som går utover pasientens livskvalitet og prognose.
Stadium 4: Svært alvorlig kols– gir andre kliniske tegn på kroppen, og forverringer kan være livstruende og livskvaliteten er betydelig redusert.

2.1.2 Symptomer og årsaker

Symptomene utarter seg gradvis, og de mest typiske symptomene er kronisk hoste med ekspektorat (slim) som er tilstede hele dagen og tung pust som kommer ved anstrengelser (Mjell, 2015, s. 232). Dyspné (anstrengt respirasjon), hoste og slimproduksjon er også de typiske og karakteristiske symptomene ved forverringer av sykdommen (Almås, Bakkelund, Thorsen, Sorknæs, 2015, s.123-124).

Årsak:
Tobakksrøyking er den viktigste årsaken til kols – to av tre tilfeller skyldes det. Andre dokumenterte årsaker til kols er: genetisk (alfa-1-antitrypsinmangel), økende alder, yrkeseksponering av støv og kjemikalier (tunellarbeid), luftforurensning, passiv røyking, hyppige lungeinfeksjoner i barndommen og astma er risikofaktorer for utvikling av kols (Almås et al., 2015, s. 122).

2.1.3 Behandling

Kols er en kronisk sykdom som en ikke kan bli frisk av. Behandlingen går derfor ut på å redusere symptomer, forbedre livskvalitet og forlenge livet. De forebyggende tiltakene går ut på røykavvenning, tilbud om influensavaksine, tidlig behandling av nedre luftveisinfeksjoner, redusere allergener og irritanter. Samt unngå passiv røyking, for hard fysisk anstrengelse, sterk kulde og redusere psykisk stress (Hjalmarsen, 2012, s. 86).

2.1.4 Leveutfordringer med kols

Hos eldre pasienter som allerede har redusert energinivå og nedsatt kraft i diafragma og interkostalmuskelene, gjør det ekstra vanskelig for de som også har en kolsdiganose til å mestre pustebesværet med mindre reservekapasitet. (Bordtkorb, 2015, s. 385).

Det er en stor påkjenning for pasienter å ikke få nok luft, og dette preger dem. De blir kraftløse og slitne, kan lett bli redde, irritable og følelsesmessig labile. Etter hvert som sykdommen utvikler seg blir de mer avhengig av andre, og de kan oppleve at gleden og spontaniteten i livet blir borte, siden de fort mister kontrollen. Uro, redsel, angst og håpløshet er følelser som preger mange pasienter i de siste leveårene (Brodtkorb, 2015, s. 385).
Det å leve med kols handler om å leve med angst for åndenød og kvelning, redusert fysisk funksjon, redusert livsutfoldelse og redusert livskvalitet (Almås et al., 2015, s.123).

Noen opplever det ekstra vanskelig å få diagnosen kols, for den ofte er i forbindelse med røyking. Derfor kommer skyldfølelsen for å ha påført seg selv sykdommen, og skam over å fortsette med røykingen etter at man er blitt lungesyk. Dette er følelser som gjør det vanskelig å akseptere sykdommen, og snakke om det med andre (Gravvold, 2018).

2.2 Kronisk sykdom

Gjengedal og Hanestad (2007) hevder at en definisjon på kronisk sykdom er vanskelig, for det til stadighet kommer nye kroniske sykdommer som griper inn på folks liv på ulike måter. En definisjon som enda blir mye brukt er Strauss m.fl.:

«Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemning, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie» (Strauss m.fl. 1984, s.1) [referert i Gjengedal & Hanestad, 2007, s.11].

Når et menneske rammes av en kronisk sykdom, endrer livet seg. Ikke bare for den ene personen, men også for dem rundt. Kronisk sykdom medfører at funksjonsevne gradvis svekkes av sykdommen, og å mestre tap av funksjon krever mye. En kronisk fremadskridende sykdom kan lett komme til å dominere livssituasjonen (Kristoffersen, 2015, s.69).
Kvaliteten på forholdet mellom pasient, familie og helsevesen vil ha betydning for livskvaliteten til den som er rammet av en kronisk sykdom (Gjengedal & Hanestad, 2007, s.10).

2.3 Sykepleiers funksjon og ansvar

Sykepleien har mange sider, som å pleie, fremme helse, forebygge sykdom og komplikasjoner, støtte, behandle, undervise, lede og administrere. Disse faktorene er kompliserte hver for seg, men skjer som regel samtidig og i en sammenheng (Almås et al., 2015, s.153).

Sykdomsforebygging handler om det å ha utgangspunktet i problem og sykdom, og målet er å forhindre, utsette eller minske følgetilstander av sykdom. Helsefremming går ut på å ha helse, velvære og livskvalitet som mål, og leter etter det som kan gjøres for at helsen blir styrket. Som sykepleier handler det derfor om å stimulere og legge til rette for pasientens helsefremmende prosess (Gammersvik, 2012, s.101). Helsefremming i sykepleie omhandler alle de tiltak som rettes mot at mennesket oppnår mestring av egen helse, slik at mennesket hjelpes til å mestre langvarige helseproblemer og konsekvensene av disse på best mulig måte (Tveiten, 2012, s. 173). Undervisning har vist seg å være en hensiktsmessig måte å forbedre mestring hos disse pasientene (Gjengedal & Hanestad, 2007, s.221).

Sykepleiers pedagogiske funksjon handler om å bidra til og å legge til rette for informasjon, veiledning og undervisning slik at pasienter og pårørende utvikler optimal kompetanse til å ta mest mulig kontroll over faktorer som påvirker helse og mestring (Tveiten, 2012, s. 181)

Tilstanden er kronisk og kan ikke kureres, men sykepleier kan bidra med å behandle symptomer og forebygge uheldig sykdomsutvikling. En tverrfaglig tilnærming er nødvendig dersom denne pasientgruppen skal få tilstrekkelig hjelp. Hvor det er sykepleier, lege, fysioterapeut og ergoterapeut som hver for seg og sammen arbeider for at pasienten skal få best mulig symptomkontroll og livskvalitet. Yrkesgruppene bør arbeide ut fra en felles forståelse hvor viktig det er å styrke pasientens mestringsevne, slik at han i størst mulig grad selv kan kontrollere situasjonen (Brodtkorb, 2015, s.385).

Helsepersonelloven §4 sier
«Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell» (Helsepersonelloven, 1999).

En rehabiliteringsprosess blir til når flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Habilitering- og rehabiliteringsforskrift, 2012).

Samhandlingsreformen har som mål å bedre folkehelsen med helsefremmende arbeid, som gjøres på en bærekraftig måte. Der mye av arbeidet som har blitt gjort i spesialisthelsetjenesten har blitt flyttet over til primærhelsetjenesten (kommunene). Dette skal sørge for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostisering, behandling og oppfølging. Slik at det helhetlige pasientforløpet i størst mulig grad kan ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå (Birkeland & Flovik, 2014, s.175). Meld.St. 6 for 2017-2018 viser i rapporter fra året før at god samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten for pasienter med kroniske tilstander vil kunne sees på lav innleggelsesfrekvens i sykehus.

2.4 Sykepleiefaglig perspektiv

Ved å bruke noe av Joyce Travelbee sin sykepleierfilosofi kan problemstillingen belyses. Hun hevder at sykepleiers funksjon er å hjelpe den enkelte til å mestre og utholde sykdom og lidelse når disse erfaringene melder seg i livet (Travelbee, 2001, s.29). Dette skal skje gjennom opprettelse av et likeverdig menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier og pasient. Noe som er helt vesentlig for sykepleiens mål og hensikt, nemlig å hjelpe individet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 172). Menneskene som aksepterer sykdom og tap, vil ofte være i stand til å mestre hva det skulle være av påkjenninger. Et menneske-til-menneske-forhold dannes ved å skape en god og likeverdig kommunikasjonsprosess. Sykepleier kan gjennom å kommunisere og observere, fastslå den sykes behov, som blir første steg i behandlingen (Travelbee, 2001, s.142). Det er da hensiktsmessig å bruke helsefremmende undervisning som hjelper mennesker til å finne mening i sykdommen og i de tiltakene som må settes i verk for å bevare helsen og kontrollere symptomene. Sykepleieren må bistå pasientene der det trengs, for å oppfylle sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 2001, s.35) Sammen med mestring av sykdom står også håp sentralt i Travelbee sin sykepleierfilosofi, derfor blir disse begrepene omtalt under i likhet med problemstillingen.

2.5 Håp

Begrepet håp er en positiv forventning om at det fins en vei gjennom vanskelighetene, og en tiltro til at disse kan mestres (Kristoffersen et al., 2015, s.270).

Håp er sentralt for menneskers mestring. Det er håp som gjør det meningsfullt for alvorlig syke å hente fram indre og ytre ressurser, og følelsen av at det kan være et lys i tunnelen. Et sterkt håp vil mobilisere energi, og kan gi styrke og mot til å takle motgang. På en annen side vil et svakt håp gi resignasjon og apati (Renolen, 2015, s.174). Håpet trues av lidelse, og det har av stor betydning for den kronisk syke hvordan sykdommen blir oppfattet (Rustøen, 2007, s.99).

Travelbee har definert begrepet og mener det går ut på at et menneske som håper, har oppmerksomheten rettet mot en fremtidig positiv endring. Som at nåtiden kan være preget av fortvilelse, men at fremtiden er preget av håpet om det bedre. For å kunne håpe må en vurdere det som realistiske håp for fremtiden. Det å håpe på at livet kan bli forandret på et vis, kan føre til at det blir mer behagelig, meningsfylt eller glederikt. Det må finnes mot for å kunne holde ut, og ikke gi opp selv om lidelsen er stor (Travelbee, 2001, s. 119).

2.6 Mestring

Mestring kan tolkes på flere måter. Her vil det bli fokusert på å mestre tanker, følelser, fysisk ubehag og tap. Det blir knyttet til individets evne til å håndtere livshendelser og påkjenninger som overstiger de hverdagslige utfordringene (Renolen, 2015, s. 166). Aktiv og god mestring hjelper for å tilpasse seg en ny virkelighet, og muligheten til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med på å endre (Fjerstad, 2016, s.48).
Manglende mestring av kroniske sykdommer kan medføre forverring av lidelse og nye sykehusinnleggelser (Aksheim, 2011, s.73).

Heggen (2007) sier mestring også omhandler det å ha tilgang på ressurser, kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr og evne til å utnytte dette [referert i Tveiten, 2012, s.174]. Faktorer som oppleves som belastende eller stressende for den som er rammet av kronisk sykdom, er ofte det som den enkelte må mestre og lære seg å leve med for å få best mulig livskvalitet til tross for sykdommen (Hanssen & Natvig, 2007, s.55).

2.7 Livskvalitet

Det er en mestringsprosess som ligger bak begrepet livskvalitet, og ikke først og fremst den objektive livssituasjonen (Kristoffersen, 2015, s.58).

Psykologen Siri Næss knytter livskvalitet opp i mot hvert enkelt menneskes indre opplevelser, og betegnes som psykisk velvære. Med det menes menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen (Kristoffersen, 2015, s.57). God livskvalitet betegnes som å ha gode følelser og et positivt syn på eget liv (Kristoffersen, 2015, s.59). En rekke studier viser at KOLS-pasienter har lavere livskvalitet enn pasienter med andre kroniske sykdommer, selv om det er store individuelle forskjeller (Andenæs, 2007, s. 211).

En symptombelastning kan oppleves ulikt, for enkelte invalidiserende og for andre mindre plagsomt. Det er det som er avgjørende for om pasienten søker lindring eller behandling for plagene, nemlig hvor stor innvirkning det har på pasientens livskvalitet. Det er da viktig at helsepersonell danner seg ett inntrykk over hvor mye en pasient er plaget av et symptom, og hvordan situasjonen oppleves og tolkes (Kristoffersen, 2015, s. 273).

Utfordringen til pasienter med kroniske lidelser er at det sjelden finnes noen medisinsk behandling som kan helbrede og bedre ting på kort sikt, og det handler derfor heller om å bidra til at pasienten har ett så godt liv som mulig. En så god livskvalitet som mulig, på tross av sin sykdom og funksjonssvikt (Birkeland & Flovik, 2014, s. 29).

2.8 Empowerment

WHO (1986) definerer empowerment innenfor det helsefremmende arbeid som en prosess som setter folk i stand til å ta økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse [referert i Harris & Ursin, 2012, s. 169]. Det vil si at empowerment handler om at personer eller grupper befinner seg i en avmaktssituasjon, og skal opparbeide seg styrke og kraft til å komme ut av dette. De skal gjennom dette bli i stand til å motvirke krefter som holder dem nede, og få mer makt, kontroll og styring over eget liv. Pasientmobilisering henger nært knyttet til empowerment og handler om involvering av pasient gjennom dialog, medvirkning og ressursmobilisering. Den baseres på pasientens egne initiativ, valg og beslutninger. Da blir atferdsendringene mer effektive og varige (Aksheim, 2011, 72-78).

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

Metode er den systematiske fremgangsmåten du benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2017, s.76).
Valg av metode forteller oss om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Hvorfor man velger en bestemt metode er for å bruke den som egner seg best til å belyse en problemstilling (Dalland, 2017 s.53).

Sosiologen Vilhelm Aubert definerte metode som: «*En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder»* (1985, s.196) [referert i Dalland, 2017, s. 51]. Metoden blir brukt som redskapet vårt, og dette hjelper oss med å samle inn data til noe vi ønsker å undersøke og lære (Dalland, 2017, s. 52).

I denne bacheloroppgaven er det brukt både kvantitativ og kvalitativ forskning. Den kvantitative metoden er målbare enheter, tall, såkalte harde og objektive data, det vil si eksakt faktakunnskap. Denne metoden brukes ofte i form av spørreskjemaer med faste svaralternativer, strukturert observasjon eller eksperimenter. Tallene gir mulighet for nøyaktige regneoperasjoner som kan brukes til statistiske beregninger og ofte formidler i form av tabeller. Det gir breddekunnskap i form av et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2017, s. 77-78).

Den kvalitative metoden tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Den har til hensikt å få kunnskap om menneskelige egenskaper, som meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Denne metoden bruker intervju, observasjon, feltarbeid og dokumentanalyse som datainnsamling. Den kjennetegnes på sin side som dybdekunnskap, ved å få mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2017, s 78). Ved bruk av denne metoden i oppgaven har jeg mulighet for å få informasjon og en dypere forståelse av enkeltmenneskers utfordringer knyttet til min problemstilling. Både dybdeperspektivet og breddekunnskaper bidrar til en større helhet for å kunne svare bedre på problemstillingen.

3.2 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er oppbygd som en litteraturstudie. En litteraturstudie kan gjøres på ulike måter og har ingen metode mal. Allikevel har den noen enkle krav som er problemstilling og formål, søk, gjennomgang, analyse og diskusjon av materialet samt en rapport (Christoffersen, Johannesen, Tufte & Utne, 2015, s. 63). Litteraturstudie brukes til å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder. Det innebærer å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom dem og til slutt å sammenfatte det hele (Thidemann, 2017, s.79-80). Den skal ha en gjennomgående god struktur i gjennomføring og rapportering (Christoffersen et al., 2015, s. 63) Hensikten er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen på det området som problemstillingen etterspør, og hvordan en har kommet frem til kunnskapen (Thidemann, 2017, s.79-80).

3.3 Litteratursøk og fremgangsmåte

Det har gått mye tid til forskningssøk, lesing av bøker og ulike fag- og forskningsartikler. Databasene som har blitt brukt for å søke er CINAHL, PubMed, Cochrane Library. Det ble også søkt i SweMed+ uten resultat. Ulike søkeord, og i flere ulike kombinasjoner har blitt brukt for å utvide søkene, og få relevante treff. Noen av søkeordene som ble brukt: copd, chronic obstructive pulmonary disease, chronic airways obstructions, chronic obstructive lung disease, quality of life (Qol), anxiety, mastery, coping, health status, wellbeing, qualitative og methods.

Søkene mine var avgrenset til at de skulle være på norsk, engelsk, eller svensk. De skulle være relevant for min problemstilling, rettet mot det sykepleiefaglige og publisert etter 2013 (5 år). Samt knyttet opp i mot de avgrensningene jeg hadde satt for oppgaven. Totalt har det blitt gjort over 35 søk, og lest over 21 artikler (se vedlegg 3). I mine søk hvor det var flere resultater handlet det om å lese overskriftene, og de som virket interessante leste jeg sammendraget på for å se relevansen opp i mot min problemstilling før jeg tok for meg hele studien. Det er blitt tatt i bruk både kvantitative og kvalitative forskninger, da jeg mener dette vil gi en mer helhetlig fremstilling av problemstillingen. Derfor ble også metodene brukt som noen av søkeordene mine.

De utvalgte forskningsartiklene kommer fra ulike deler av verden, men anses som relevante her til lands likevel. Det har vært en lang og krevende prosess for å velge ut de fem forskningsartiklene jeg presenterer. Disse svarer på problemstillingen min på ulike måter,

samtidig som de også har flere likhetstrekk. Forskningene er vurdert opp mot sjekklistene til helsebiblioteket (2017). Det er blitt brukt pensumlitteratur fra studieårene, andre fagaktuelle bøker, og nettressurser for å kunne belyse oppgaven. I drøftingen er det ved to anledninger blitt brukt en ekstra forskningsartikkel, dette er for å vise eksempler på aktuelt problemområde.

3.4 Kildekritikk og vurdering av egen oppgave

Denne oppgaven er basert på kilder. Ved kildekritikk handler det om å vurdere å karakterisere litteraturen du har funnet. Kildekritikk betyr noe for kvaliteten på arbeidet, i form av hvilke kriterier en har benyttet seg av under utvelgelsen av kildene (Dalland, 2017, s. 158).
En skal være kritisk til kildebruken, i og med at den hele tiden skal være tilstrekkelig for å besvare problemstillingen med både relevans og pålitelighet (Dalland, 2017, s.159). For å kunne velge ut forskningsartiklene ble de sjekket opp i mot IMRaD-strukturen, for å kunne få en rask oversikt og avgjøre relevansen (Dalland, 2017, s.163). Se Vedlegg 1 for kildekritisk analyse av en kvalitativ studie.

I bacheloroppgaven er det brukt både primær- og sekundærkilder. Det har blitt lagt vekt på å bruke primærkildene på de sentrale delene av oppgaven. Ellers er det i hovedsak brukt sekundærkilder. Svakheten med sekundærkildene er at det er en oversatt utgave av den primære, altså noen andres tolkning av primærkilden. Det er også direkte sitater referert i sekundærkildene, fra primærkildene. Ved slike anledninger har jeg benyttet meg av sekundærkilden, og referert på riktig måte til primærkilden (Dalland, 2017, s.162). Forskningsartiklene som er blitt brukt i denne oppgaven er skrevet på engelsk, og jeg vil derfor ta høyde for at jeg kan ha tolket disse feil.

3.5 Forskningsetikk og etiske opplevelser

På lik linje som ellers i livet vil etikken også være her i form av forskningsetikk, det for å vurdere forskning i forhold til samfunnets normer og verdier. Forskningsetikken omhandler alle sider ved forskningen, alt fra planlegging og valg av problemstilling til hvilke metoder som brukes, samt hvordan resultatene kan tenkes anvendt og rapporteres. Mål ved forskning er å vinne ny kunnskap og innsikt, som på noen som helst måte ikke må skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2017, s.235). I min bacheloroppgave er

utvalget allerede kontrollert og ingen sensitive opplysninger kommer frem. Det blir presentert den etiske delen av forskningene i vedlegg 2.

4.0 Resultat

Her vil jeg presentere de valgte forskningsartiklene kort for å frem hovedbudskapet som senere vil bli brukt i drøftingsdelen.

Illness percepetions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life
(Vaske, Kenn, Keil, Rief & Stenzel, 2016)

Hensikt: Denne studien hadde til hensikt å studere pasientenes syn på sykdommen, og hvordan de håndterte den for å kunne oppnå livskvalitet.

Metode: Kvantitativ metode med totalt 100 pasienter/deltakere ble brukt i studien til å svare på en online spørreundersøkelse.

Resultat: Problemfokuset lå på den depressive mestringen, det å akseptere hjelp, ha et sosialt nettverk og ha tillit til behandlingen. Dessuten kom den også frem at for mye tiltro til helsevesen minsker egeninnsatsen. Engasjement er viktig for fysisk trening til tross for dyspné for å forebygge progresjonen av sykdommen. Samtidig var oppfattelse av personlig kontroll knyttet til bedre livskvalitet.

Konklusjon: Den mentale livskvaliteten handler mye om skyldfølelse, og noen føler kols er en straff og klarer ikke mestre dette, som gjør at de får dårlig livskvalitet. Det å akseptere sykdom som skjebne, og leve ut i fra den anså de som vanskelig. Det å ha realistiske- og optimistiske syn på sykdommen viste seg å være bra. Behandlingen bør baseres på et aktivt samarbeid fra pasientens side, som retter seg mot pasientens sykdomsperspektiv for å kunne forbedre livskvaliteten. Det kan øke følelsen av sosial inkludering og sosial støtte som er viktig for behandlingen av kols pasienter.

Relevans: Denne studien valgte jeg på bakgrunn av at den tar opp viktigheten av god sykdomsforståelse, og at dette ofte fører til bedre mestring av sykdommen. Samtidig hvor viktig det er å ha en aktiv pasientdeltagelse med god egeninnsats i behandlingen for å kunne

lykkes med god livskvalitet. Selv om studien er fra Tyskland anses den også som relevant her i Norge.

Symptom burden and self-management in persons with chronic obstructive pulmonary disease
(Bringsvor, Skaug, Langeland, Oftedal, Asmus, Gundersen, Osborne & Bentsen, 2018)

Hensikt: Formålet med studien er å se sammenhenger mellom selvforvaltning og sosiodemografiske egenskaper, kliniske egenskaper og symptombelastning hos mennesker med kols.

Metode: Kvantitativ metode med 225 deltakere fra Norges vestkyst som var basert på ett **t**verrsnitt studie som gikk ut i fra de 8 punktene på skjema til heiQ. Det baseres på ulike elementer som skal besvares fra «sterkt uenig» til «sterkt enig» om personlig selvstyring og livskvalitet ved kronisk lidelse.

Resultat: Det kommer frem at de som plages med flere symptomer hadde lavere positivt og aktivt engasjement i livet og lavere sosial integrasjon og støtte. Disse områdene inkluderer sosiale interaksjoner, motivasjon og aktivt engasjement i livsoppfølgende aktiviteter, følelse av støtte fra andre, manglende håp for mestring og sosial isolasjon på grunn av sykdom. En mulig forklaring på disse funnene er en *«ond kols sirkel»,* der de kols-relaterte sykdomsendringer og respiratoriske symptomer resulterer i redusert fysisk aktivitet og sosialt engasjement i livet.

Fysisk aktivitet forhindrer imidlertid ytterligere fremgang av den *«onde kols sirkelen».* Generelle tegn på fysisk aktivitet kan redusere symptomer som dyspné, og tretthet. De som hadde flest symptomer var tydelig forbundet med større emosjonell nød, en negativ respons på sykdommen med angst, sinne og depresjon. De med lavt symptombyrde hadde mer konstruktive holdninger og ønsket ikke kolsen skulle ta over deres liv. For å unngå mye symptombelastning krevde det en rekke anstrengelser av pasientene.

Konklusjon: Denne studien viser at det er sammenhenger mellom symptombyrde og alle punktene som blir presentert i heiQ, med unntak av selvkontroll og innsikt. Pasienter som opplever mer symptomer, trenger mer oppfølging av helsepersonell og har dårligere

livskvalitet. God sykdomsledelse, med behandling rettet mot sykdomsforebygging og helsefremming er viktig.

Relevans: Denne studien er valgt på bakgrunn av at den drar frem at de som plages av flere symptomer har mer negativ sykdomsatferd. I form av sosial isolasjon, manglende håp for mestring, manglende engasjement og lite motivasjon. Det handler om å få sykdomskontroll, og kontrollere situasjonene for å kunne mestre hverdagen med diagnosen.

Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study.
(Brien, Lewith & Thomas, 2016)

Hensikt: Den har til hensikt å utforske og forstå de ulike erfaringene pasientene kommer med, og hvordan ulik og samme lungefunksjonen kan påvirke livskvaliteten hos kols pasienter. Målet er å forbedre symptomer og livskvalitet, samtidig som en forebygger ytterligere skader og komplikasjoner for å unngå sykehusinnleggelser.

Metode: Studien er en kvalitativ metode basert på semi-strukturerte intervjuer av trettifire personer.

Resultat: Resultatene viser at det er ett stort sprik i hvem som opplever livskvalitet til tross for svekket lungefunksjon. Noen med samme lungefunksjon kunne ha et veldig ulikt liv, den ene med et fullt funksjonelt mens den andre med helt dysfunksjonelt liv. Det viste seg at de som hadde tatt kontroll over sykdommen, og godtatt diagnosen og dens begrensninger med en realistisk sykdomsforståelse hjalp dem til god livskvalitet. De som ikke hadde dette opplevde lav livskvalitet, mye angst, skyldfølelse og depresjon som stoppet dem fra å fungere i hverdagen. De følte seg som en byrde for familie, venner og helsevesen.

Konklusjon: Studien viser at den halvparten som hadde dårlig tilpasning av sykdommen og lav livskvalitet, hadde atferdsmessig, psykologisk og følelsesmessig dysfunksjon. De innså behov for hjelp og ønsket tiltak som kunne hjelpe dem videre, spesielt ikke-farmakologiske tiltak som psykologisk atferds rettet støtte, samt håndteringsstrategier for pusten som de anså som problemet, og det ønsket de fleste å mestre for symptomforbedring.

Relevans: Denne studien ble valgt for å se ulikheten i pasienter som er i samme situasjon og hvordan enkelte klarer å oppnå livskvalitet til tross for vanskelige utgangspunkt. En engelsk studie som jeg anser som veldig relevant i Norge.

Patients´ perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD
(Jarab, Alefishat, Mukattash, Alzoubi & Pinto, 2018)

Hensikt: Formålet var å undersøke hvordan pasienter med kols håndterte sin kroniske sykdom, og deres behov og perspektiver knyttet til kols-styring og dens innvirkning på livskvaliteten.

Metode: Kvalitativt studie med tematisk intervju tilnærming utført på 28 pasienter.

Resultat: Temaene som ble dratt opp som medvirkende til lav livskvalitet var informasjonsbehov om kols og sykdomsledelse, fysisk og psykisk påvirkning, og avhengigheten av andre. Problemet var basert på åndenød/pustløshet som førte til begrensning i fysisk aktivitet og til panikkanfall og angst. Den ga dem en hel del funksjonshemninger i form av at alt gikk langsommere, og det var altfor problematisk å forlate hjemmet for å ikke kunne ha muligheten på ressurser som igjen førte til sosial isolasjon.

Konklusjon: Det var ønskelig å få mer kontroll over pusten, og hjelp til denne da de anså den som roten til de andre problemene. De ønsket mer støtte fra helsevesenet, for å unngå å være en byrde for familiemedlemmer. Samtidig kunne ha større sykdomskontroll ved eventuelle symptomforverringer, for å unngå å bare havne i panikk.

Relevans: Studien viser at informasjon om sykdom er viktig, og en god sykdomsledelse. Symptomer som åndenød dro studien fram som hovedårsaken til funksjonsnedsettelsen og de andre komorbiditetene. Det å se en sammenheng i hvorfor ting oppstår er viktig for drøftingen av problemstillingen. Studien er fra Jordan, og ut i fra de funnene som kommer frem anses den som like relevant her i Norge.

Psychological predictors for health-related quality of life and disability in persons with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)
(Mewes, Rief, Kenn, Ried & Stenzel, 2015)

Hensikt: Studien skulle undersøke påvirkningen av psykologiske faktorer for livskvalitet ved sykdom og høy funksjonshemning hos kols pasienter som ble rekruttert fra den generelle befolkningen. Det ble lagt hovedfokus på de med gold-klassifisering 3 og 4.

Metode: Kvantitativ forskning i form en tverrsnittsundersøkelse i form av spørreskjema på 502 personer. Det ble gjort i tråd med «Leventhals common sense model» som handler om at pasienter lager egne meninger om sykdommen basert på tidligere erfaringer, tolkning av symptomer og foreliggende informasjon.

Resultat: Desto mer symptomer og mer depressiv påvirkning jo større funksjonshemning opplevde de**.** Det kommer frem i studien at bedre livskvalitet oppnås med mindre depresjon og angst, og optimistiske sykdomsoppfattelser.

Konklusjon: Når en skal sette opp en behandlingsplan til kols pasienter er det viktig å se på de psykologiske faktorene som innebærer sykdomsforståelsen, og det er det som gjør hvordan de opplever funksjonshemmingen og livskvaliteten. Tiltak som påvirker sykdomsforståelse kan øke sjansen for et positivt og ønsket klinisk resultat.

Relevans: Denne studien viser at jo mer psykisk belastning en pasient med kols har, jo verre er det for livskvaliteten. Studien er valgt på bakgrunn av at det handler om å forstå sykdommen og dens virkning og hvordan å mestre den for å kunne få livskvalitet. Studien er gjort i Tyskland, som er relativt likt som Norge og har derfor relevans.

4.1 Hovedfunn

Funnene viser at det var sykdomsforståelsen og det å ikke mestre åndenøden var mest fremtreden, og den største årsaken til at de opplevde dårlig livskvalitet. De følte at de trengte mer informasjon om sykdommen og sykdomsforløp, oppfølging og støtte fra sykepleier om gode ikke-farmakologiske tiltak var det som kunne føre til at de mestrer livssituasjonen og oppnår god livskvalitet.

5.0 Drøfting

Her vil det bli tatt utgangspunkt i de utvalgte forskningsartikler for å drøfte hovedfunnene. Hovedfunnene legger grunnlaget for overskriftene drøftingen blir delt inn i. De drøftes opp mot relevant litteratur, for å finne svar på problemstillingen: «***Hvordan kan sykepleier bidra til at pasienter med KOLS kan få økt livskvalitet?»***

Hovedfunnene som skilte seg ut i forskningene var:

1. Å mestre åndenøden var vesentlig for livskvaliteten viste forskningen til Bringsvor et al., (2018)., Brien et al., (2016)., Jarab et al., (2018)., & Mewes et al., (2015).
2. Behov for sosial støtte viste forskningen til Vaske et al., (2017)., Bringsvor et al., (2018)., Brien et al., (2016)., Jarab et al., (2018) & Mewes et al., (2015).
3. Behov for informasjon, veiledning og undervisning viste forskningen til Brien et al., (2016) & Jarab et al., (2018).

5.1 Å mestre åndenød

I forskningen til Jarab et al. (2018) viser det at åndenøden var dominerende i sykdommen, den førte til sosial isolasjon, nedsatt evne og motivasjon til å utføre fysisk aktivitet og angstanfall som førte til panikk. Bringsvor et al. (2018) & Brien et al., (2016) sin studie viser lite sykdomsinnsikt, og dårlig mestring av sykdommen med større symptombelastning fører til psykologisk- og følelsesmessig dysfunksjon. Sykepleiere har en tendens til å fokusere på angsten mer enn på pustebesværet, noe som ikke er heldig. Angsten i seg selv er ikke et alenestående problem, det er en konsekvens av at pasienten mister kontrollen over pusten og respirasjonen. Derfor er den beste måten å redusere angsten på å sørge for tilstrekkelig ventilasjon (Brodtkorb, 2015, s. 386). Det kommer frem i Vaske et al., (2017) at det er essensielt i langtkommen kols å akseptere hjelp til daglige aktiviteter for en som lever med alvorlig dyspné. Det som var til størst hjelp hos pasientene var informasjon, trening og pusteøvelser vises det til i Brien et al. (2016). Den viser også at over halvparten av deltakerne ønsket ytterligere hjelp med pusten. Spesielt de som hadde mer psykisk påvirkning og nedsatt livskvalitet som følge av kols. Samtidig som den legger vekt på å gjøre det beste ut av livet innenfor begrensningene tilstanden setter. Dette ved hjelp av positive mestringsstrategier klarte pasientene å fortsette å leve med ett aktivt og involvert liv til tross for nedsatt lungefunksjon. Det er en rekke tiltak som kan iverksettes for å forebygge utvikling av

respirasjonsbesvær eller begrense allerede oppståtte respirasjonsbesvær. Alt avhenger av pasientens tilstand (Almås et al., 2015, s. 152). En pasient som har hatt diagnosen vil gjennom tid lære å registrere triggere og intensitet av kortpustethet og hva som hjelper (Hjalmarsen, 2012, s.41).

Bringsvor et al. (2018) avslørte at de med alvorlig kols hadde mer angst og depresjon, en større følelsesmessig nød, var mindre sosiale og i mindre fysisk aktivitet. Måten å redusere symptombyrde på er gjennom optimistisk sykdomsbildet, informasjon og fysisk aktivitet. Mewes et al., (2015) & Jarab et al., (2018) mener panikkangsten fører til frykt for å utføre fysisk aktivitet for en er redd for å miste pusten. Da oppstår det en stillesittende livsstil og tap av kondisjon, som forverrer kols symptomene. Bringsvor et al., (2018) mener den fysiske aktiviteten er viktig for det hindrer utvikling av den onde kols-sirkelen, funnene viser at det reduserer både dyspné og tretthet. En pasient som har opplevd åndenød og den medfølgende angsten, vil gjøre mye for å unngå en situasjon som kan medføre åndenød på nytt. Det som hender da er at en begrenser sine fysiske aktiviteter til det minimum (Almås et al., 2015, s. 152). En pasient sier i Brien et al., (2016) at den har blitt «kvalt» ett par ganger, og vet hvordan det er. Ekstremt skremmende og pasientens største frykt. Jarab et al. (2018) mener pusten fører til en rekke funksjonshemninger, og tvinger dem til å ta livet langsommere og bruke mye lenger tid på å utføre relativt enkle oppgaver. De gir opp aktivitet og fritidsaktiviteter som fører til at de blir avhengig av familie, helsepersonell og medisiner. De ønsker ikke å bevege seg unødig, de mener da det oppleves utrygt da de kan få akutt dyspné og ikke alltid har tilgang på håndteringsstrategier. Thomas (2009) hevder at de med langt kommen kols utvikler egne individuelle strategier knyttet til oksygentilførsel, medisinering, aktivitetsreduksjon, hvile og pusteteknikk. Ofte fungerer disse godt, og sykepleiers rolle er å støtte opp om dem, samarbeide med pasienten og legge forholdene til rette [referert i Brodtkorb, 2015, s. 386]. Det å forebygge komplikasjoner som følge av sengeleie, sykdom og behandling vil være noe av sykepleiers oppgave i samarbeid med pasient.

Det stilles høye krav til sykepleier som skal ta hånd om pasienten i en dyspné situasjon. For å kunne dirigere pasientens respirasjon må sykepleieren ha et godt faglig fundament å arbeide ut fra (Almås et al., 2015, s. 137). Den skal opptre rolig, omsorgsfullt og effektivt på samme tid, og gi trygghet og tillit til pasienten. I en akutt situasjon må den psykiske og støttende funksjonen gå hånd i hånd med den medisinsk assisterende funksjon (Skaug & Berntzen, 2015, s. 87). I Brien et al., (2016) hevder pasienter at de tar nok tabletter og annen medisinsk

behandling, og det eneste de ville ha mer av var støtte for å kunne mestre sykdommen. Ved utøvelse av sykepleie, gjelder det å finne alternative løsninger på hvordan en kan bistå pasient til å oppnå best mulig ventilasjon med minst mulig anstrengelse (Almås et al., 2015, s. 152). Brodtkorb (2015, s.387) skriver at inhalasjonslegemidler eller forstøverapparat er viktig farmakologisk behandling, som gjør det viktig at sykepleier observerer at pasienten mestrer og utfører på riktig måte.

Vaske et al., (2017) & Mewes et al., (2015) understreker viktigheten av å engasjere seg i den fysiske treningen for å kunne forebygge og behandle de sammensatte somatiske symptomene og redusere funksjonshemningene for å bedre livskvaliteten. I samarbeid med fysioterapeut og sykepleier oppmuntres pasienten til å drive med fysisk aktivitet, og finne en god balanse mellom aktivitet og hvile (Brodtkorb, 2015, s. 386). Det er energikrevende å streve med pusten og for å få opp sekret fra luftveiene. Sykepleier må derfor planlegge hvilepauser for pasienten i løpet av dagen. Pausene er da reelle, og uten aktiviteter, undersøkelser eller prøver. Sykepleier må legge forholdene til rette for at pasienten får hvile best mulig, og hjelpe pasienten til en god hvilestilling, da dette er helt vesentlig for de med alvorlig kols. Utenom de planlagte hvileperiodene har pasienten behov for å være i bevegelse, og ikke minst for å få opp sekret fra luftveiene for å bedre utluftningen av lungene. Alt må planlegges ut fra ifra de kreftene pasienten har og tempoet kan ikke være større enn hva pasienten har pust til (Almås et al., 2015, s. 156). Sykepleier kan informere pasient om sittestillinger som bedrer respirasjonen, som Fowlers leie. Hvis det oppstår behov om konkrete pusteteknikker og fysiske øvelser bør fysioterapeut trekkes inn her (Brodtkorb, 2015, s.386). Jarab et al., (2018) viser at avslapningsteknikkene hvor pasientene selv tok styringen og fikk mer kontroll over pusten, førte til at de hadde evne til å utføre det på egenhånd. Flere pasienter mener at det å kunne være mest mulig selvstendig i daglige gjøremål bedrer mestringen, og det er da viktig med ett godt samarbeid med sykepleier som legger til rette for at dette er mulig (Brodtkorb, 2015, s. 386). Aktiv mestring er viktig for det omfatter strategier som å planlegge og gjøre ting trinnvis, og det lykkes hvis en unngår alvorlig dyspné hevder studien til Vaske et al., (2017). Pasientene har gode og dårlige perioder, og det gjelder å benytte seg ekstra av de gode og akseptere at hver dag er ulik. Pasientens reduserte fysiske tilstand kan gjøre at livet oppleves meningsløst (Almås et al., 2015, s. 124). I Brien et al., (2016) sin forskning var det flere som trente regelmessig, og de opplevde at dette hjalp dem med å opprettholde velvære og reduserte inntak av medisiner. Sykepleier rollen blir ved empowerment å være veileder og rådgiver, tilrettelegger og motivator. Gjennom fokus på pasientenes ressurser skal de

medvirke til å gi pasientene styrke og kraft slik at de kan tilta seg et levesett og en livsstil som optimaliserer deres helsesituasjon og gir optimal livskvalitet.. Tillitsfulle relasjoner og god samhandling er et vilkår for pasientenes aktive deltakelse og er avgjørende for pasientens kunnskap og handlingsmønster (Aksheim, 2011, 72-78).

5.2 Støttens betydning for livskvaliteten

Ved kronisk sykdom blir sykepleiers oppgave å bidra til at pasientene utvikler krefter, kunnskap og vilje til å kunne mestre og få styring og kontroll over sin sykdom. For å kunne mestre de krav en stilles overfor, er styrking av pasientens ressurser sentralt. De ressursene som er i fokus hos kronisk syke er å mestre sykdomskravene: fysisk styrke, psykologisk utholdenhet og sosial støtte, positivt selvbilde, energi, kunnskap og innsikt, motivasjon og tro (Hanssen & Natvig, 2007, s.56). Bringsvor et al., (2018) sin studie viser at de opplevde mer symptomer ved lavere positivt og aktivt engasjement i livet og lavere sosial integrasjon og støtte. Det handlet da sosiale interaksjoner, motivasjon og aktivt engasjement i livsoppfølgende aktiviteter, og følelse av støtte fra andre som førte til sosial isolasjon som følge sykdommen og manglende håp om mestring. Et aktivt engasjement i livet og samfunnsfunksjoner påvirker hvor stor symptompåvirkning de har. Mewes et al., (2015) mener at kols pasienter har et ekstra behov for støtte. En måte å takle de daglige funksjonsnedsettelse er et viktig mål for å kunne behandle sykdommen. Pasienten trenger en sterk indre motivasjon over tid, for å kunne holde håpet oppe som gjør den sosiale støtten vesentlig mener Jarab et al., (2018). Studien viser også at uten støtten fra familien og venner, klarer de ikke mestre sykdommen og leve med den hver dag. Samtidig mente deltagerne at for å få kontroll over sykdommen, må en ha tillit til andre i prosessen. Familie og venner er viktige støttespillere når belastninger og kriser oppstår. For den som er i vanskelig livssituasjon, er opplevd sosial støtte viktigst (Renolen, 2015, s.175). Sykepleier kan hjelpe den utsatte til mestring og tilpasning, slik at tilbaketrekning og isolasjon unngås (Ranhoff, 2015, s.165). For at pasienten skal bevare livskvaliteten, er det nødvendig å fokusere på det som den kan, og ikke det den ikke kan. Det er nødvendig å snakke åpent om livet og det som betyr mest for nettopp denne personen (Almås et al., 2015, s. 153).

I Brien et al., (2016) mener noen av pasientene at de følte seg stigmatisert, og stor skyldfølelse for å ha en røykerelatert sykdom. Dette gjorde det mer utfordrende

følelsesmessig, å bli møtt med hos enkelte helsepersonell. En svensk forskning som er blitt gjort viser at alvorlig syke kols-pasienter blir klandret mye av andre, for å ha utviklet det mange mener er en selvforskyldt sykdom. Av de 31 deltagerne som var med i studien var det noen av dem som viste anger, mens andre la hovedskylden på samfunnet, for reklameringen over røyking tidligere. Alle visste konsekvensene av tobakksrøykingen, men klarte ikke slutte. Samtidig som de anså en kols diagnose som håndterbart og ikke så ille som det virkelig er. Det å få så mye skyldfølelse av andre gjorde at det gikk utover deres velvære og selvfølelse. Andre deltakere hadde akseptert situasjonen og sluttet å ha skam over fortiden, og fokusert på å lære seg hvordan de kunne leve best mulig med sin sykdom. Studien la hovedvekt på at helsepersonell måtte fokusere på å anerkjenne at kols pasienter har mye skyldfølelse, og på den måten kunne utforske håndteringsstrategier for å gi pasienten bedre velvære på lang sikt (Strang, Farrell, Larsson, Sjöstrand, Gunnarsson, Ekberg-Jansson & Strang, 2014). På en annen side viste det seg også at de avhenger veldig av pasienten, for selv om en møter støtte fra både sine nærmeste og fra hjelpeapparatet når en først har blitt syk. Er vissheten rundt årsakssammenhengen for mange sterk nok til at skam og skyld er uunngåelige følelser (Skaug & Berntzen, 2015, s. 77). Empowerment tenkningen er vesentlig her for at pasienten skal ta styring over det som holder dem nede (Aksheim, 2011, 72-78).

Psykososial støtte er viktig og omhandler å hjelpe pasientene akseptere sykdom, og oppnå bedre mestringsevne, samt oppmuntre og trene pasienten i å tenke positivt (Hjalmarsen, 2012, s.56). Travelbee (2001, s. 201) mener at ved å kunne gi sympati og medfølelse i sykepleieprosessen har innvirkning på den syke både fysiologisk, psykisk og kan ha betydning for vedkommende evne til å mobilisere til kamp mot sykdommen. Sykepleieren avlaster pasienten fra å bære hele byrden med sykdommen alene, og gjør det hun kan for å lindre den. Sykepleier kan bidra med å fremme økt livskvalitet ved å hjelpe mennesker til å søke positive opplevelser og gjøre gode erfaringer, og til dels om å tilrettelegge miljøet omkring pasienten slik at det gir mulighet for positive opplevelser (Kristoffersen, 2015, s.59). Brien et al., (2016) opplyste at de med lav livskvalitet var interessert i å engasjere seg i tiltak som psykologisk og atferds rettet støtte. Vaske et al., (2017) mener at problemløsningen vil være mer effektiv ved å kunne diskutere mål og muligheter med et aktivt samarbeid fra pasientens side. Det er nyttig å øke følelser av sosial inkludering, kanskje da ved å motivere pasienter til å engasjere seg i en støttegruppe, enten med faste lokale møter eller gjennom et online forum. Andre tiltak som er her til lands er likemannsgrupper som drives av brukerne selv. I disse gruppene utveksler medlemmene erfaringer og kunnskaper seg i mellom og får da

sosial kontakt med andre (Almås et al., 2015, s. 153). Lungerehabilitering anses som en viktig behandling, og pasientene som har vært gjennom dette blir møtt med forståelse fra et team, og får treffe andre mennesker i samme situasjon. De knytter nye sosiale kontakter og vennskap, som har uvurderlig betydning for de aller dårligste pasientene (Hjalmarsen, 2012, s.168). Det syntes å være viktig for livskvaliteten, den følelsen av å være elsket og være en del av et samfunn (Vaske et al., (2017). Psykososial støtte kan være tilstrekkelig behandling for noen, for andre ikke. De kan da ha behov for samtalebehandling hos psykolog og behandling av psykiatrisk sykepleier. Det gjelder å diagnostisere og gradere depresjon tidlig hos disse pasientene, slik at en kan starte opp med rask behandling så det ikke går ytterligere utover funksjonsnedsettelsen (Hjalmarsen, 2012, s. 143).

5.3 Behov for informasjon, veiledning og undervisning

I Jarab et al., (2018) sin studie forteller deltagerne at sykepleier er deres viktigste kilde til informasjon, veiledning og hjelp. Dessuten har undervisning om sykdommen, behandling og medisinering vist positiv effekt på symptomer, livskvalitet og medisinforbruk (Hjalmarsen, 2012, s. 56). Sykepleier har en omsorgsfunksjon som tilsier at deres tilstedeværelse kan påvirke pasientens håp. Sykepleier kan formidle håp ved å ta seg tid til samtale, gi informasjon, være vennlig, høflig, omsorgsfull og hjelpsom og ved å vise respekt og ærlighet (Renolen, 2015, s.174). Både pasienten og pårørende trenger informasjon og veiledning i hvordan en kan mestre å leve med kronisk lungesykdom. Denne prosessen innebærer blant annet informasjon og veiledning om administreringen av det medisinske, livsstilsendringer når det gjelder røyking, kosthold, og fysisk aktivitet, og deltakelse i arbeidsliv og familieliv. Informasjonen er viktig å gjenta og repetere på de ulike stadiene i sykdomsutviklingen (Almås et al., 2015, s. 153). Travelbee mener det er viktig at pårørende er med på disse undervisningene og samtalene med den syke om helsetiltak som sykepleier presenterer. De trenger informasjonen for å kunne ta seg av den syke på riktige måte, og for å kunne oppmuntre og motivere vedkommende (2001, s. 258). Familie og venner har en stor betydning for håpet, det å få verdifull støtte i vanskelige faser i livet (Rustøen, 2007, s. 99). Sykepleiers pedagogiske funksjon er viktig i all sykepleie, og møte gamle pasienter kan utfordre sykepleiers evner og kreativitet. En viktig forutsetning er da å målrette veiledningen og undervisningen ved å vite hvordan sykdommen griper inn på pasienten og pårørende over tid (Kirkevold, 2015, s. 116). En vil undervise, forklare og informere om sykdommen og

støtte opp under pasientens egne ressurser. Samt fokusere på å bidra til å utvikle ressursene slik at helsen fremmes, og behandle pasienten ved å følge opp legens forordninger (Alsvåg, 2014, s.80). I Brien et al. (2016) var det 26 deltakere som hadde deltatt på lungerehabilitering, og de dro frem informasjonen, øvelsene, pustetreningen som nyttig. For å kunne endre en persons livssituasjon kan det være hensiktsmessig med nettverksmøter. Der flere mobiliseres for å ta ansvar med å hjelpe til i situasjonen. For på den måten kunne få en felles forståelse, formulere klare felles mål og avklare ansvar og oppgaver mellom personene i nettverket kan frigjøre sosiale ressurser. Dette kan gjøres ved alle helsetjenester, og er viktig for en felles behandlingsplan (Smebye & Helgesen, 2015, s. 65).

Noen sykehus og pasientorganisasjoner tilbyr telefontjenester, der pasienter, pårørende og hjemmesykepleien kan ringe inn og få informasjon og veiledning. Noe som også får større og større utbredelse er telemedisin, som baseres på IT. Dette er et verktøy som gjør det mulig for sykehuset eller en overvåkningssentral å ha kontakt med pasienten i hjemmet. Da sender pasienten for eksemeple over opplysningene om dagens målinger, og svarene den har gitt på dens subjektive symptomer denne dagen. I en videokonferanse kan sykepleier observere målingene samtidig som pasienten utfører dem, observere hvordan gjennomføringen av behandlingen går, og det er enkelt å gi informasjon og veiledning (Almås et al., 2015. s.161).

Det sees også forskning på etablering av nye verktøy, som gjør det mulig å samarbeide på tvers av helsetjenestene. KolsHeim som foregikk i Trondheim mellom 2012-2015 er ett eksempel på dette. Hypotesen før prosjektstart var færre innleggelser på lungeavdelingen og økt livskvalitet hos pasientene i kolsgrad 3-4. I dette prosjektet deltok både hjemmetjeneste, fastlege, legevaktslege, lungeavdelingen med både sykepleier og lege for å samarbeide om pasientens beste. Hvor sykepleier fra både primær- og spesialisthelsetjenesten skulle observere symptomer og behov, starte medisin og ikke-farmakologisk behandling, undervise, coache og stadig evaluere pasientens tilstand. De mente coaching var effektivt for å oppmuntre og inspirere pasientene til å nå maksimal helse potensial. Det var vanskelig å vurdere om en slik integrert omsorgsmodell faktisk økte kompetansen, handlinger, overholdelse av behandling og forbedret livskvalitet og håndtering av pasienter med kols. Det viktigste funnet var at det var en positiv respons fra alle involverte parter, og at det nyttig å finne en modell som kan gi de beste resultatene i form av reduserte forverringer, forbedret livskvalitet og mestring (Sunde, Walstad, Bentsen, Lunde, Wangen, Rustøen & Henriksen, 2014).

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å løfte frem hvordan en kan bidra til at kols pasienter skal få økt livskvalitet. Å leve et liv med kronisk sykdom gir pasientene individuelle behov for psykiske og fysiske tilpasninger. Det mest sentrale for pasienten var informasjon, støtte, veiledning og undervisning. Som igjen viser at pasientgruppen er veldig interessert i ikke-farmakologiske tiltak. Det at pasienten føler seg trygg, er viktig for å redusere åndenøden og den påfølgende angsten. For å kunne klare denne tilnærmingen må en se hvert enkelt menneske i sin helhet, og som ett unikt individ. Pasientens samarbeid og engasjement er helt vesentlig for å kunne øke mestringen av symptomer og sykdom. For at pasienten skal få en helsefremmendeprosess er det viktig at sykepleier opptrer vennlig, høflig, er omsorgsfull og hjelpsom og viser respekt da dette kan øke pasientens følelse av støtte, tillit og styrke egne ressurser. Tilnærmingen sykepleier har til pasientgruppen er helt essensiell da det krever god faglig kompetanse til situasjonene som kan oppstå. All informasjon bør være tilpasset den enkelte, og det viser også at et større engasjement fra pårørende har stor betydning for pasientens motivasjon til å mestre sykdom. Det at en sykepleier jobber tverrfaglig med andre yrkesgrupper er en viktig del for å lykkes med behandlingen hos så dårlige pasienter. Det viser seg også at det er viktig å motivere pasienter til å delta i støttegrupper eller likemannsgrupper. For å bruke disse til å få sosial støtte fra andre i samme situasjon, dele personlige erfaringer og unngå å føle seg alene med skyld og skamfølelsen.

7.0 Referanseliste

Aksheim, O,P. (2011) Pasientopplæring og empowerment. I H. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis – pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (1. utg., s. 73). Oslo: Gyldendal akademisk.

Almås, H., Bakkelund, J., Thorsen, B.T., og Sorknæs, A.D. (2015) Sykepleie ved lungesykdommer. I H.Almås, D-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 122). Oslo: Gyldendal akademisk.

Andenæs, R. (2005, 22. desember). *Sliter med KOLS.* Hentet fra https://forskning.no/helse-royking/2008/02/sliter-med-kols

Andenæs, R. (2007). Å leve med lungelidelser. I E. Gjengedal, & B.R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (2.utg., s. 211). Oslo: Cappelen forlag.

Bentsen, S.B., Rokne, B., & Wahl, A.K. (2013). Comparison of health-related quality of life between patients with chronic obstructive pulmonary disease and the general population. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 27, 905-912. doi: 10.1111/scs.12002

Birkeland, A., & Flovik, (2014) Sykepleie i hjemmet. Oslo: Cappelen damm akademisk.

Brien, S, B., Lewith G, T., & Thomas, M. (2016) Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study. *NPJ: Primary Care Respiratory Medicine* 2016, 26, 16051. doi: 10.1038/npjpcrm.2016.51

Bringsvor, H, B., Skaug, K., Langeland, E., Oftedal, B, F., Assmus, J., Gundersen, D., Osborne, R, H., & Bentsen, S, B. (2018). Symptom burden and self-management in persons with chronic obstructive pulmonary disease**.** *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 2018, 13, 365-373. doi: 10.2147/COPD.S151428

Brodtkorb, K. (2015) Respirasjon og sirkulasjon. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A.H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 385-386). Oslo: Gyldendal akademisk.

Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P, A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene.* Abstrakt forlag.

Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Fjerstad, E. (2016) *Frisk og kronisk syk – et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom.* Oslo: Gyldendal akademisk.

Gammersvik, Å. (2012) Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik, & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (s. 101). Bergen: Fagbokforlaget.

Gjengedal, E., & Hanestad, B, R. (2007) Om kronisk sykdom. I E. Gjengedal, & B.R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (2.utg.). Oslo: Cappelen forlag.

Gravvold, T. (2018). *Kols og livsglede.* Hentet fra https://aktivmedkols.no/leve-med-kols/kols-og-livsglede/.

Habilitering- og rehabiliteringsforskrift. (2012). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.* Hentet 10.april 2018 https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=rehabilitering%20og%20habilitering#KAPITTEL_2

Hanssen, T.A., & Natvig, G.K. (2007) Livskvalitet, helse, stress og mestring. I E. Gjengedal, & B.R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (2.utg., s. 56). Oslo: Cappelen forlag.

Harris, A. & Ursin, H. (2012) Stress og mestring i et helsefremmed perspektiv. I Å. Gammersvik, & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (s.

169). Bergen: Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket. (2017, 23. november). Sjekklister. Hentet 5. mars 2018 fra http://www.helsebiblioteket.no/249212.cms

Helsedirektoratet. (2014, 4. oktober). Kols – kronisk obstruktiv lungesykdom. Hentet 10. januar 2018 fra https://helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols

Hjalmarsen, A. (2012) *Lungerehabilitering – KOLS og andre lungesykdommer.* Cappelen Damm Akademisk.

Jarab, A., Alefishat, E., Mukattash, T., Alzoubi, K., & Pinto, S. (2018) Patients´ perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD. *International Journal of Clinical Pharmacy.* doi:10.1007/s11096-018-0614-z

Kirkevold, M. (2015) Personsentrert og individualisert sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A.H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s.116). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N.J. (2015) Helse og sykdom. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie - bind 1* (2 utg., s. 57-69). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N.J. (2015) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie - bind 1* (2 utg., s. 214-221). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N.J., Breievne, G., & Nortvedt, F. (2015) Lidelse, mening og håp. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie - bind 3* (2 utg., s. 265-270). Oslo: Gyldendal akademisk.

Meld.St. 6 (2017-2018). *Kvalitet og pasientsikkerhet.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Mewes, R., Rief, W., Kenn, K., Ried, J., & Stenzel, N. (2015). Psychological predictors for health-related quality of life and disability in persons with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Psychology & Health,* 2016, 31(4), 470-486. doi: 10.1080/08870446.2015.1111369

Mjell, J. (2015) Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn, J. Mjell, & E. B-G (Red), *Sykdom og behandling* (1. utg., s. 231-234). Oslo: Gyldendal akademisk.

Ranhoff, A.H. (2015). Forebyggende og helsefremmende sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A.H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 165). Oslo: Gyldendal akademisk

Renolen, Å. (2015) *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag.* Bergen: Fagbokforlaget.

Rustøen, T. (2007) Håp hos kronisk syke mennesker. I E. Gjengedal., & B.R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (2.utg., s. 99). Oslo: Cappelen forlag.

Skaug, E-A., & Berntzen, H. (2015). Respirasjon. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie – bind 2* (2.utg., s. 77-87). Oslo: Gyldendal akademisk.

Smebye, K.L., & Helgesen, A.K. (2015) Kontakt med andre. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie - bind 3* (2 utg., s. 65). Oslo: Gyldendal akademisk.

Strang, S., Farrell, M., Larsson, L-O., Sjöstrand, C., Gunnarsson, A., Ekberg-Jansson, A., & Strang, P. (2014). Experience of Guilt and Strategies for Coping with Guilt in Patients with Severe COPD: A qualitative interview study. *Journal of Palliative Care*, 30(2), 105-115. Hentet fra https://search-proquest-com.galanga.hvl.no/docview/1536113928?accountid=15685

Sunde, S., Walstad, R. A., Bentsen, S. B., Lunde, S. J., Wangen, E. M., Rustøen, T., & Henriksen, A. H. (2014). The development of an integrated care model for patients with severe or very severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): the COPD-Home model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 469-477. doi: 10.1111/scs.12069

Thidemann, I-J. (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving.* Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo: Gyldendal akademisk.

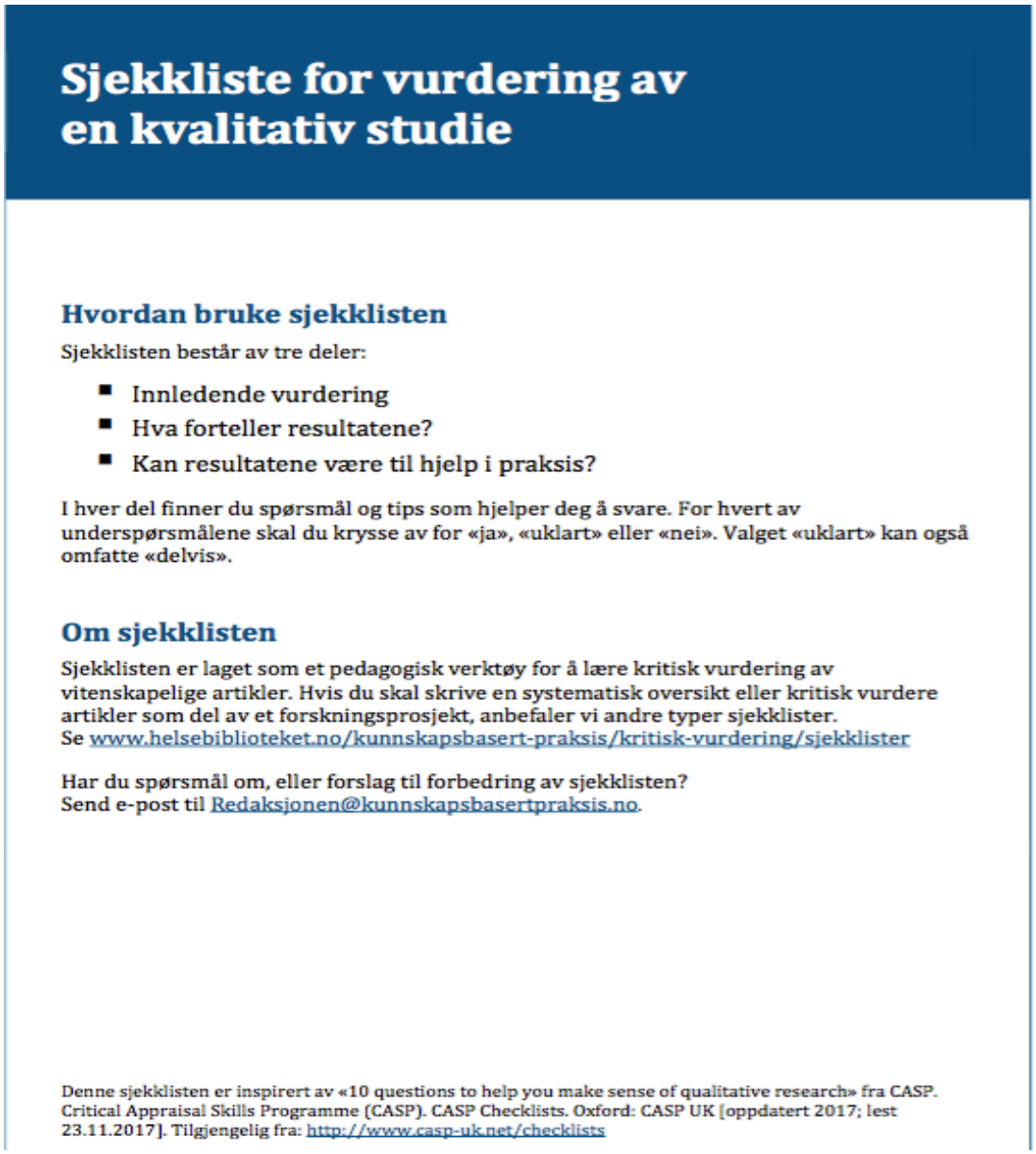
Tveiten, S. (2012) Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik, & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (s. 173-181). Bergen: Fagbokforlaget.

Vaske, I., Kenn, K., Keil, D.C., Rief, W., & Stenzel, N, M. (2016). IIlness percepetions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life. *Journal of Health Psychology 2017, 22(12), 1570-1581.*doi: 10.1177/1359105316631197

Yildirim, A., Asilar, R, H., Bakar, N., og Demir, N. (2013). Effect of anxiety and depression on self-care agency and quality of life in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Practice.* doi: 10.1111/ijn.12031

Vedlegg 1: Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie

I dette vedlegget vil jeg gi et eksempel på kildekritikk. Sjekklisten har jeg hentet fra helsebiblioteket (2017). Fullstendig kildehenvisning til den finnes i referanselisten. Den kvalitative studien som blir kritisk vurdert er av Brien, Lewith & Thomas. Se oppgavens referanseliste for fullstendig kildehenvising av denne studien.



Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

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

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

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister.
Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

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

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

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

Utvalget, datainnsamlingen og analyseringen er godt beskrevet i forskningen.

Tips:

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

---

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

Utvalget er tydelig beskrevet i teksten og i tabell. 34 personer ble intervjuet. Kvalifikasjonskriteriene var at de hadde en legebekreftet kols diagnose, ett kvalitetssikkert lungefunksjonsavlesning (med spirometri), og de ble deretter utvalgt ut ifra sykdommens alvorlighetsgrad og deres livskvalitet. De som passet best og oppnåde alle kriteriene ble invitert til å bli intervjuet. Rekrutteringsprosessen er presentert under eget avsnitt.

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

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

---

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

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

Semi-strukturerte intervjuer ble gjennomført til dataoppmåling ble oppnåd. De ble digitalt innspilt og transkribert ordentlig for tekstanalyse. Refleksive notater ble fullført etter hvert intervju. Det ble tatt i bruk tematisk analyse, for å identifisere gruppens ulikheter og likheter. Som gjorde det mulig å dele inn i kategorier, med temaer som tok for seg alle deltagernes erfaringer. Et spesifikt stratifisert prøvetakingsstrategi ble brukt for å undersøke variasjonen i individuell erfaring og rekkevidden av håndteringsstrategier som brukes av pasienter med ulik grad av fysiologisk lungeskader og nedsatt livskvalitet. Datainnsamlingen og metodedelen er grundig beskrevet.

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

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

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

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

De valgte selv ut de som de ønsket å intervjue som de syns passet best til forskningsforslaget de hadde komt opp med før studien. Hvorfor de har valgt å presentere forskningen slik blir beskrevet i dataanalysen.

Tips:

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

7. Er etiske forhold vurdert?

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

Tips:

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

Frivillig deltagelse. Skriftlig informert samtykke ble innhentet før intervju. De ble forklart hva som ville foregå, og samtykket dette før lydopptak startet. Etisk godkjenning fra East Midlands Research Ethics Committee.

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

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

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

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

Sudien har beskrevet analyseinnsamlingen grundig. Det foreligger en klar sammenheng i inndelingen som er blitt gjort i resultatdelen, hvor de har plassert de ulike sitatene deltagerne har presentert på rett plass. Det er tatt med data for å styrke funenene, samt at det foreligger data som stiller seg krtiisk.

Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på? ☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

☒ JA ☐ UKLART ☐ NEI

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

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

De har drøftet funnene fra denne og tidligere publiserte artikler i eget avsnitt under diskusjonsdelen. Samt funnene blir diskutert opp i mot målet for studien. Studien hevder den gir et nytt perspektiv på pasientens erfaring med å leve og håndtere kols. Det er presentert i eget avsnitt studiens styrker og begrensninger.

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

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

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

Studien er relevant for min bacheloroppgave da den presenterer flere pasienters oppfatning av livskvalitet, tiltross for ulik sykdomspåvirkning og alvorlighetsgrad. Det fremkommer flere viktige aspekt fra studien som er relevant for min problemstilling. Det er eget avnsitt basert på hvilke konsekvenser denne studien har for praksis og fremtidlig forskning. Der det sies blant annet at det for øyeblikket er utilstrekkelig bevisgrunnlag på de fleste ikke-farmakologiske tiltak, foruten om lungerehabilitering.

(Helsebiblioteket, 2017)

Vedlegg 2: Gjennomgang av forskning

Her kommer en gjennomgang av den etiske vurderingen av forskningsartiklene.

Forskningsartikkel	**Etisk vurdering**
"Illness percepetions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life" (Vaske, Kenn, Keil, Rief & Stenzel, 2016)	Det var frivillig å delta i undersøkelsen, og det forelå samtykke fra alle deltakerne. Identiteten var anonym, og de fikk ingen økonomisk kompensasjon. Undersøkelsen ble godkjent av den lokale etikk kommisjonen.
"Symptom burden and self-management in persons with chronic obstructive pulmonary disease" (Bringsvor, Skaug, Langeland, Oftedal, Asmus, Gundersen, Osborne & Bentsen, 2018)	Innsamlet samtykke hos alle deltakerne i studien. Studien ble godkjent i regionkomitéen for medisinsk forskningsetikk.
«Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study" (Brien, Lewith & Thomas, 2016)	Skriftlig samtykke ble innhentet før intervju. Den fikk også en etisk godkjenning fra East Midlands Research Ethics Committee.
"Patients´ perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD" (Jarab, Alefishat, Mukattash, Alzoubi & Pinto, 2018)	Mottatt etisk godkjenning fra det lokale etikkutvalget. Samtykkeskjema ble signert før deltakelsen.
«Psychological predictors for health-related quality of life and disability in persons with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)" (Mewes, Rief, Kenn, Ried & Stenzel, 2015)	Deltakelsen var frivillig og samtykke ble innhentet. Den ble godkjent av det lokale etikkutvalget.

Vedlegg 3: Utvidet søketabell over søkeprosessen

Her kommer en søketabell over fremgangsmåten til de artiklene som har blitt valgt ut og de som jeg har lest i løpet av prosessen.

Database:	**Søkeord:**	**Antall treff:**	**Avgrensning:**	**Leste artikler:**	**Utvalgte artikler:**
CINAHL	Copd or chronic obstructive pulmonary disease and quality of life or qol	79	2013-2018 + full text	*"A changing landscape: diagnosis and management of COPD-Chronic obstructive pulmonary disease"* (Holmes & Scullion, 2015)	
CINAHL	Copd or chronic obstructive pulmonary disease and quality of life or qol and coping	1	2013-2018 + full text	*"The development of an integrated care model for patients with severe or very severe chronic obstructive pulmonary disease(COPD): The COPD-Home model"* (Sunde, Walstad, Bentsen, Lunde, Wangen, Rustøen & Henriksen, 2014)	Denne er blitt brukt i drøftingen.
CINAHL	Copd or chronic obstructive pulmonary disease or chronic obstructive airway disease or chronic obstructive lung disease	84	2013-2018 + full text	*"Managing chronic obstructive pulmonary disease in the community setting"* (Higginson & Parry, 2018)	

	and (qol or quality of life or wellbeing or well-being				
CINAHL	Chronic obstructive pulmonary disease or copd or chronic obstructive airway disease and qol or quality of life or wellbeing og well-being	83	2013-2018 Full text		*"Psychological preditors for health-related quality of life and disability in persons with Chronic Obstructive Pulmonary disease: COPD"* (Mewes, Rief, Kenn, Ried & Stenzel, 2015
CINAHL	Chronic obstructive pulmonary disease or copd or chronic obstructive airway disease and qol or quality of life or wellbeing og well-being and anxiety	14	2013-2018 Full text	*"Non-pharmacological treatment of anxiety and depression in COPD"* (Heslop, 2014)	
CINAHL	Copd or Chronic obstructive pulmonary disease or chronic obstructive airway disease or	15	2013-2018		*"Illness percepetions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-*

	chronic obstructive lung disease and quality of life or qol and coping*				*related quality of life"* (Vaske, Kenn, Keil, Rief & Stenzel, 2016)
CINAHL	Copd or Chronic obstructive pulmonary disease or chronic obstructive airway disease or chronic obstructive lung disease and qol	44	2013-2018	*"Sleep and quality of life in people with COPD"* (Dignani, Toccaceli, Lucertini, Petrucci & Lancia, 2016)	
PubMed	Chronic obstructive pulmonary disease and coping and quality of life	31	Free full text + 5 years	*"Daily activities and health-related quality of life in patitens with chronic obstructive pulmonary disease: psyschological determinants: a cross-sectional study"* (Weldam, Lammers, Decates & Schuurmans, 2013)	
PudMed	Chronic obstructive pulmonary disease and quality of life and coping	18	Free full text + 2015-2018 + humans	*"Life impact and treatment prefereces of indiciduals with Asthma and Chronic obstructive pulmonary disease: Results*	

				from Qualitative Interviews and Focus Groups" (Svedsater, Roberts, Patel, Macey, Hilton & Bradshaw, 2017)	
PubMed	Chronic obstructive pulmonary disease and quality of life and coping	18	Free full text + 2015-2018 + humans	*"Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study"* (Marx, Nasse, Stanze, Boakye, Nauck & Schneider, 2016)	
PubMed	Severe copd and qol	8	Free full text + 2015-2018 + humans		*"Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study"* (Brien, Lewith & Thomas, 2016)
PubMed	Advanced Chronic obstructive pulmonary disease and quality of life	31	Free full text + 2015-2018 + humans	*"Non-pharmacological treatments for COPD"* (Mulhall & Criner, 2016)	
PubMed	copd and quality of life and qualitative	55	Free full text + 5 years	*"The empowerment of elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease: Managing life with the disease"*	

				(Fotokian, Shahboulaghi, Fallahi-Khoshknab & Pourhabib, 2017)	
PubMed	Chronic obstructive pulmonary disease and mastery	20	5 years + free full text	*"Longitudinal change in quality of life following hospitalization for acute exerbation of COPD"* (Steer, Gibson & Bourke, 2015)	
PubMed	Chronic obstructive pulmonary disease and quality of life and coping	130	5 years	*"Insights from Australians with respiratory disease living in the community with experience of self-managing thorugh an emergency department ´near miss´for breathlessness: a strength-based qualitative study"* (Luckett, Phillips, Johnson, Garcia, Bhattarai, Carrieri-Kohlman, Hutchinson, Disler, Currow, Agar, Ivynian, Chye, Newton & Davidson, 2017)	
PubMed	Chronic obstructive pulmonary disease and quality of life and methods	383	Free full text + 2016-2018		*"Symptom burden and self-management in persons with chronic obstructive pulmonary*

					disease" (Bringsvor, Skaug, Langeland, Oftedal, Assmus, Gundersen, Osborne & Bentsen, 2018)
PubMed	Chronic obstructive pulmonary disease and quality of life and method*	50	2016-2018 + free full text	*"Independent determinants of disease-releated quality of life in COPD – scope for nonpharmacologic interventions?"* (Brien, Stuart, Dickens, Kendrick, Jordan, Adab & Thomas, 2018)	
PubMed	Severe copd and coping and qualitative	11	5 years	"Experience of guilt and strategies for coping with guilt in patients with severe COPD: a qualitative interview study" (Strang, Farrell, Larsson, Sjöstrand, Gunnarsson, Ekberg-Jansson & Strang, 2014)	Denne er blitt brukt i drøftingen.
PubMed	Copd and quality of life and qualitative	41	2016-2018		*"Patients' perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with*

					COPD" (Jarab, Alefishat, Mukattash, Alzoubi & Pinto, 2018)
Cochrane Library	Copd and qol	3	Ingen	*"Integrated disease management interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease"* (Kruis, Smidt, Assendelft, Gussekloo, Boland, Mölken & Chavannes, 2013)	
PubMed	Copd and coping and quality of life	34	5 years + free full text	*"Illness perceptions and coping determine quality of life in COPD patients"* (Tiemensma, Gaab, Voorhaar, Asijee & Kaptein, 2016)	