

Martine Wang

Å leve med KOLS i hverdagen

Antall ord: 8645

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Janne-Rita Skår

Mai 2019

Martine Wang

Å leve med KOLS i hverdagen

Antall ord: 8645

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Janne-Rita Skår
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

 **NTNU**
Norwegian University of
Science and Technology

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvordan pasienter opplever å leve med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) i hverdagen.

Metode: Det ble gjennomført systematisk litteratursøk hvor åtte kvalitative forskningsartikler ble funnet. Artikkene er kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). For å analysere artikkene ble metoden til Evans (2002) brukt.

Resultat: Funnene viser at det å leve med KOLS gir store restriksjoner i hverdagen. Tungpustheten er det verste symptomet og gir begrensninger for sosial kontakt. Behovet for hjelp av andre blir større og større, og angst og frykt påvirker pasienten fysisk og psykisk.

Konklusjon: Å leve med KOLS ga livet mange restriksjoner og ingen dag var lik. Tungpusthet var sett på som det verste symptomet, og påvirket blant annet ernæring og søvn. Sosial isolasjon var også en konsekvens for pasienten etter hvert som sykdommen utviklet seg. Når sykdommen ble vanskelig å håndtere hadde de behov for hjelp av andre, og ulike hjelpemidler som oksygen for å kunne bo hjemme. Angst og depresjon var også noe som fulgte med sykdommen og kunne være vanskelig å leve med.

Abstract

Aim: The aim of this task is to find out how patients living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) experience everyday life.

Method: To find eight qualitative research articles, a systematic literature review was done. With help from checklists used from Helsebiblioteket (2016), the articles were quality rated. The articles were analyzed using the method of Evans (2002).

Result: The findings show that living with COPD gives great restrictions on everyday life. Heavy breathing is the worst symptom, and gives limitations on social life. The need for help from others increases, and anxiety and depression affect the patient's physical and mental health.

Conclusion: Life was restricted when living with COPD, and no day was equal. Heavy breathing was the worst symptom and influenced, among other things, nutrition and sleep. As the disease progressed, social isolation became a consequence for the patients living with COPD. When the disease was difficult to handle, they needed help from others, as well as various assistives such as oxygen to continue living at home. Anxiety and depression also followed the disease, which made the disease even more difficult to live with.

Innhold

1	Innledning	10
1.1	Bakgrunn for valg av tema	10
1.2	Hensikt	10
1.2.1	Problemstilling	10
1.3	Begrepsforklaring	11
1.4	Avgrensinger	11
1.5	Oppgavens viere oppbygging	11
2	Teoribakgrunn	12
2.1	KOLS	12
2.1.1	Symptomer	12
2.1.2	Behandling	13
2.1.3	Forebygging	13
2.2	Tungpusthet og angst	13
3	Metode	15
3.1	Datainnsamling	15
3.1.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier	15
3.1.2	Søkestrategi	16
3.1.3	Kvalitetsvurdering	17
3.1.4	Etisk vurdering	17
3.2	Analyse	18
4	Resultat	19
4.1	Tungpusthet	19
4.2	Utfordringer i dagliglivet	19
4.3	Psykiske påkjenninger	20
5	Diskusjon	22
5.1	Metodediskusjon	22
5.2	Resultatdiskusjon	23
5.2.1	Tungpusthet	23
5.2.2	Utfordringer i dagliglivet	24
5.2.3	Psykiske påkjenninger	26
6	Konklusjon	29
	Referanser	30
	Vedlegg	33

1 Innledning

I Norge er rundt 6 prosent av befolkningen over 40 år diagnostisert med kronisk obstruktiv lungesykdom, heretter kalt KOLS, det vil si ca. 150 000 mennesker (Nafstad mfl., 2014), og fortsatt er det 200 000 mennesker som ikke vet at de har det (LHL, u.å). I 2018 regnes KOLS som å være den sykdommen i verden som vokser raskest og det beregnes at innen 2020 vil KOLS være den sykdommen som er den tredje viktigste dødsårsaken i verden (Norges Astma- og Allergiforbund, 2006).

Den største årsaken til KOLS er tobakksrøyking og over 80 prosent av de som har KOLS har røykt eller røyker fremdeles (LHL, u.å). Eksponering av støv og kjemikalier i forbindelse med jobb og dårlig kvalitet på ventilasjon i boliger kan også utvikle sykdommen. KOLS er en sykdom som progredierer sakte, men sikkert, og etter hvert vil den bli vanskeligere å leve med på grunn av at den gir begrensede muligheter til å gjennomføre daglige gjøremål. Fysiske aktiviteter blir vanskelige eller umulige å gjennomføre fordi tungpustheten blir forverret (Norsk helseinformatikk, 2018). For å hjelpe mennesker med KOLS på best mulig måte sånn at de får en god hverdag, og får dekket sine grunnleggende behov, er det viktig at sykepleier har kunnskap om sykdommen og hvordan mennesker opplever å leve med KOLS.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Nå som jeg snart er ferdig utdannet sykepleier har jeg vært gjennom flere praksisperioder og ekstrajobber i helsesektoren hvor jeg har møtt pasienter med KOLS-diagnose, både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Som sykepleier møter man pasienter med KOLS i alle deler av helsetjenesten fordi sykdommen rammer mange i vår befolkning. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil disse menneskene oppleve et økende behov for hjelp fra helsevesenet og da er viktig med gode kunnskaper. Personlig synes jeg at KOLS er et spennende tema, men jeg føler at jeg har for lite kunnskap om sykdommen, og på bakgrunn av det ønsker jeg derfor å fordype meg mer om temaet KOLS gjennom denne oppgaven.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å finne svar på problemstillingen som blir presentert i neste avsnitt, dette ved å gjøre et systematisk litteratursøk for å finne forskning om hvordan pasienter opplever å leve med KOLS. Deretter vil jeg tilegne meg kunnskap om dette gjennom forskningen og pensumlitteraturen, slik at jeg bedre kan hjelpe pasientene jeg møter med KOLS på best mulig måte ut ifra deres individuelle behov.

1.2.1 Problemstilling

Med bakgrunn i oppgavens hensikt er følgende problemstilling formulert:

"Hvordan opplever pasienter å leve med kronisk obstruktiv lungesykdom i hverdagen?"

1.3 Begrepsforklaring

Kronisk obstruktiv lungesykdom: omtalt som KOLS, er en fellesbetegnelse på sykdommer som kjennetegnes av økt luftveismotstand og som ikke er reversible og som ikke lar seg normaliseres (Bakkelund mfl., 2016, s. 133).

Pasient: "Er en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle" (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3 a).

1.4 Avgrensinger

KOLS er et stort tema og derfor er det valgt å fokusere på pasienter som har levd med sykdommen i en lengre periode, dette for å få et bedre resultat da disse pasientene vil ha flere erfaringer med sykdommen, enn de som nylig har fått diagnosen. Alder er også tatt med i avgrensingen, derfor er det kun pasienter over 40 år inkludert. Oppgaven legger vekt på pasientene og deres hverdag, derfor er fokuset lagt på hjemmeboende pasienter. Begge kjønn er inkludert i oppgaven. I diskusjonskapittelet omtales noen ganger pasienten som *han* og sykepleieren som *hun* for å redusere gjentakelse.

1.5 Oppgavens viere oppbygging

Videre i oppgaven kommer teorikapittelet, kapittel 2, hvor relevant teori som brukes i diskusjonskapittelet blir presentert og forklart. I kapittel 3 er metodedelen og her gis det en grundig forklaring på hvordan det er kommet frem til resultatene av det systematiske litteratursøket. Kapittel 4 presenteres resultatet av funnene fra forskningsartiklene. Kapittel 5 består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. I det siste kapittelet oppsummeres oppgaven med en konklusjon.

2 Teoribakgrunn

I dette kapittelet blir relevant teori for svar på problemstillingen presentert.

2.1 KOLS

KOLS er en fellesbetegnelse på sykdommer som gir økte luftstrømshindringer og som ikke lar seg reversere. Sykdommen forbindes med skadelig respons på partikler eller gass som fører til inflammasjon i luftveiene. De fleste som blir diagnostisert med KOLS har en kombinasjon av kronisk bronkitt og emfysem. Kronisk bronkitt fører til økt produksjon av hoste og ekspektorat, mens emfysem skyldes ødeleggelser i lungevevet som gjør at alveoleoverflaten blir mindre og elastisiteten i lungene blir redusert. Da øker luftveismotstanden som medfører trykk i lungene og dermed vokser flere alveoler sammen og blir større, da øker arealet og gassutvekslingen i lungene blir redusert. Til sammen fører dette til redusert forsert ekspirasjonsvolum (FEV1) over tid (Grundt og Mjell, 2016, s. 239-240).

I dag finnes det en internasjonal veileder for hvordan alvorlighetsgraden av KOLS klassifiseres, denne kalles GOLD-kriteriene (Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease). Sykdommen klassifiseres da på bakgrunn av en undersøkelse kalt spirometri, denne måler blant annet FEV1. Stadiene er delt inn i fire trinn for KOLS: 1 - mild, 2 - moderat, 3 - alvorlig og 4 svært alvorlig. (Grundt og Mjell, 2016, s. 240; Astma- og allergiforbundet, 2013). Med disse stadiene medfølger ulike symptomer:

- Stadium 1: Mild luftstrømsobstruksjon, kronisk hoste og slim fra lungene er vanlig, men behøver ikke å være tilstede. På dette stadiet er det ikke alltid pasienten er klar over at han har redusert lungefunksjon.
- Stadium 2: Økende luftstrømsobstruksjon, kronisk hoste og/eller slim fra lungene, men ikke alltid. Her vil pasienten ved anstrengelse merke at lungefunksjonen er noe redusert.
- Stadium 3: Alvorlig luftstrømsobstruksjon, pasientens liv er preget av akutte forverringer av symptomer, dette har innvirkning på pasientens livskvalitet og prognose.
- Stadium 4: Svært alvorlig luftveisobstruksjon, og pasientens livskvalitet er betydelig redusert og forverringer kan medføre død. Respirasjonssvikt er vanlig, eller kliniske tegn på høyresidig hjertesvikt, på grunn av konstant økt trykk i lungekretsløpet (Grundt og Mjell, 2016, s. 240).

2.1.1 Symptomer

Symptomene på KOLS kan være diffuse i starten og kan forveksles med astma da det er store likheter mellom disse sykdommene. Symptomene til KOLS øker gradvis etter hvert som sykdommen utvikler seg. Kronisk hoste og økende grad av slimproduksjon, samt tungpusthet ved anstrengelser er vanlige. Det mest karakteristiske er kronisk hoste med ekspektorat som er tilstede hele døgnet. Ved luftveisinfeksjoner øker tungpustheten og slik kommer disse pasientene ofte i kontakt med lege. Det er viktig å innhente informasjon om anamnese om røyking, eller andre måter man kan ha vært eksponert av

røyk, støv eller kjemikalier på, og om KOLS eller astma er kjent i familien. Tungpusthet oppleves veldig skremmende og påvirkes av hvilket stadium man befinner seg i, angst er vanlig å utvikle på bakgrunn av dette (Grundt og Mjell, 2016, s. 240-241).

2.1.2 Behandling

Ved medisinsk behandling av KOLS er målet å lindre symptomene, øke funksjonsnivået og redusere risikoen for forverringer (Helsedirektoratet, 2012, s. 79).

Inhalasjonsbehandling er førstevalget for de som kan inhalere, da er bronkodilatorer et viktig medikament som virker slik at muskulaturen i bronkialveggene blir mer avslappet og letter da lufttransporten. Glukokortikoider brukes også og virker antiinflammatoriske. De forhindrer ødem og slimproduksjon som skyldes inflammasjonen og slik opprettholdes lufttransporten. Glukokortikoider kan føre til soppdannelse i munnhulen, og irritasjon i svelg og strupehode, derfor er det viktig at pasienten skyller munnen sin etter inhalasjon (Bakkellund mfl., 2016, s.136).

Kontinuerlig langtidsbehandling med oksygen (LTOT) brukes av pasienter med mistanke om eller som har hypoksemi. Oksygenadministrasjon forordnes av lege, mens sykepleier administrerer behandlingen. Målet ved bruk av oksygen er at pasientens livsutfoldelse og livskvalitet bedres, samt at oksygeninnholdet i blodet holder seg over 94 prosent (Bakkellund mfl., 2016, s. 160). Ifølge Helsedirektoratet (2012, s. 59) bør oksygen brukes i minst 15 timer i døgnet for at den skal gi effekt og da mulighet for livsforlengelse.

2.1.3 Forebygging

Ikke-medisinske forebyggingstiltak er også viktige for å hindre utvikling av KOLS, røykestopp kan være en bidragende faktor, da dette er med på å bremse utviklingen. Andre faktorer er bruk av hensiktsmessige pusteteknikker som kan bedre ventilasjon og forebygge lungekomplikasjoner som atelektase. Leppepusteteknikk hjelper pasienten ved å senke respirasjonsfrekvensen og redusere tungpustheten, samt bedre gassutvekslingen. Å hoste er den mest effektive måten å få opp ekspektorat på. Riktig hosteteknikk er derfor viktig for at pasienten skal bruke minst mulig energi da hosting er svært energikrevende. Infeksjoner er også viktige å forebygge da dette kan føre til forverring av sykdommen og dårligere livskvalitet. Influensavaksinen anbefales for alle lungesyke og at de holder seg unna store folkemengder når influensaperioden er størst for å hindre at pasienten blir smittet (Bakkellund mfl., 2016, s. 150-154). Det å veilede og lære opp pasienten til egenbehandling er viktig, da det er pasienten som skal leve med sykdommen. Kunnskap om sykdommen og behandlingen er grunnleggende for at pasienten skal oppleve best mulig livskvalitet (Grundt og Mjell, 2016, s. 240).

2.2 Tungpusthet og angst

Tungpusthet er det symptomet som påvirker pasientene mest ved KOLS, dette kan være veldig skremmende, og vanskelig å håndtere når man får panikk. Opplevelsen av å ikke få puste skaper angst og stress. Angsten forverrer tungpustheten og pasienten kommer inn i en ond sirkel som det er vanskelig å komme ut av (Bakkellund mfl., 2016, s. 138). Episoder med tungpusthet kan påvirke livskvalitet og medvirke til angst og depresjon. En pasient som har opplevd tungpusthet og medfølgende angst vil gjøre mye for å unngå å oppleve dette igjen, selv om det går utover hverdagen og det sosiale livet (Bakkellund mfl., 2016, s. 170). Angst kan variere fra lett trygghet til panikk. Man kan lett observere

pasientens følelser ved angst, pasienten kan være engstelig og er da ofte urolig, han puster fort og anstrengt, det blir vanskelig å konsentrere seg og pasienten kan bli lettere irritert eller sint. Sårbarhet er noe som dukker opp og forsterkes ved angst. Sårbarhet er når pasienten ikke har tro på at han kan mestre situasjonen, mangler kontroll, eller kontrollen ikke er tilstrekkelig til at han kan føle seg trygg. Da undervurderer pasienten sine evner og ressurser, fokuserer på sine svakheter og ser på et lite tegn som et stort problem. Pasienter som føler seg sårbare kan føle seg svake, passive og skjelvende, eller ha spenninger i muskulaturen som hindrer normal bevegelse (Håkonsen, 2015, s. 253-254).

3 Metode

Metode er den delen av oppgaven hvor man systematisk skal finne informasjon og kunnskap, det vil si å finne relevant forskning som gir svar på problemstillingen (Thidemann, 2017, s. 76). Det å gjøre et systematisk litteratursøk defineres av Mulrow og Oxman, de forteller at man må ta utgangspunktet i en godt formulert problemstilling, dette spørsmålet skal systematisk besvares gjennom å identifisere, velge ut, vurdere og analysere forskningen man har funnet (Forsberg og Wengström, 2016, s. 27).

3.1 Datainnsamling

Datainnsamlingen for oppgaven startet i fjor (2018). Problemstillingen ble endret på flere ganger etter dette da det var lite forskning å finne til det valgte spørsmålet. Når den nåværende problemstillingen ble formulert kunne arbeidet med systematisk litteratursøking fortsette, og åtte artikler ble funnet, hvordan jeg kom fram til disse beskrives nedenfor.

3.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

For å finne relevante fakta i databaser handler det om ha en godt formulert problemstilling, men også å avgrense søket med ulike kriterier som man ønsker å inkludere eller å ekskludere for å finne de rette artiklene (Forsberg og Wengström, 2016, s. 68).

Opgaven har et pasientrettet perspektiv og ut ifra dette er det valgt å bruke forskning som er kvalitativ. Kvalitativ forskning tar utgangspunkt i det å tolke, beskrive eller å forstå et fenomens (mennesker) egenskaper, kunnskaper, tanker, opplevelser, meninger og erfaringer (Forsberg og Wengström, 2016, s.177; Thidemand, 2017, s. 78).

Voksne over 40 år er valgt som et inklusjonskriterium da mesteparten av befolkningen som har KOLS i Norge er over 40 år (Kvam, 2018). Engelsk, norsk, svensk og dansk språk ble også inkludert for å kunne forstå forskningen. Søket ble avgrenset til resultat publisert innen de 10 siste årene for å finne nyere forskning. Siden oppgaven har et pasientperspektiv ble både sykepleieperspektiv og pårørendeperspektiv ekskludert. Mennesker som har levd med KOLS i en lengre periode har flere erfaringer enn de som har nyopplaget KOLS, derfor har jeg valgt å ekskludere pasienter med nyopplaget KOLS. I tabellen nedenfor er det en bedre oversikt over inklusjon- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Alder: over 40 år	Alder: under 40 år
Språk: norsk, engelsk, svensk, dansk	Sykepleieperspektiv
Årstall: de siste ti årene, 2008 - 2018	Pårørendeperspektiv
Pasientperspektiv	Mennesker med nyoppdaget KOLS
Kvalitativ forskning	
Fagfellevurdert	
Forskningsartikkel	

3.1.2 Søkestrategi

Databasen CINAHL complete inneholdt seks av de åtte artiklene som er valgt å bruke i oppgaven. CINAHL complete er en database som omfatter vitenskapelige tidsskrifter, monografier, doktoravhandlinger og konferanseabstrakt om sykepleie, fysioterapi og ergoterapi, men er mest spesialisert på sykepleieforskning (Forsberg og Wengström, 2016, s. 65).

Søkeordene som ble brukt var: "COPD", "chronic obstructive pulmonary disease", "living with", "daily lives" og "lived experience". Søkeordene ble så kombinert med de boolske operatørene "AND" og/eller "OR" for å få et bedre utvalg av forskning, for eksempel "COPD" OR "chronic obstructive pulmonary disease" AND "daily lived". Ved å kombinere søkeordene med den boolske operatøren "AND" får man et resultat hvor begge søkeordene er med og antall funn blir mindre. Bruker man "OR" istedenfor eller i tillegg får man resultater hvor enten det ene eller det andre søkeordet er med, og man får da flere antall funn (Forsberg og Wengström, 2016, s. 69). I databasen ble det også krysset av for at søkeordene skulle finnes i tittelen (TI), abstraktet (AB) og i emne overskriften (MW) til artiklene, slik ble det lettere å finne artikler med de valgte ordene. Man kan se en oversikt over søkehistorikken i vedlegg nummer 1.

Etter å ha søkt på flere databaser og med ulike kombinasjoner av søkeordene viste resultatene forholdsvis lite forskning som var kvalitativ, eller som var relevant i forhold til problemstillingen. Det ble derfor foretatt to hånd søk for å finne de siste artiklene. Ut ifra referanselistene til artikler som hadde blitt lest tidlig i søkeprosessen, og som ikke var inkludert for den nåværende problemstillingen fant jeg noen interessante artikler som *de* hadde bruk (Forsberg og Wengström, 2016, s. 64). Flere artikler i referanselistene deres vekket oppmerksomheten og ble derfor oppsøkt i søkemotoren Google Scholar.

Google Scholar er en søkemotor som viser vitenskapelig litteratur av forskjellige publiseringsformater, og inneholder de fleste vitenskapelige tidsskrifter og bøker fra USA og Europa (Forsberg og Wengström, 2016, s. 68). Det ble søkt opp seks artikler fra referanselistene, og én av dem ble inkludert, og heter: "*Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences*". Denne artikkelen svarer på alle inklusjonskriteriene bortsett fra ett, at artikkelen ble publisert i år 2005.

Den siste artikkelen ble også funnet ved håndsøkt. "KOLS" ble da skrevet inn i Bibsys, dette er universitets- og høyskolebibliotekenes felles database i Norge, her finnes referanser til alle dokumentene som er på disse bibliotekene (Thidemand, 2017, s. 85). For å begrense dette søket ble det krysset av for å inkludere studentoppgaver, dette for å se hvilke artikler de hadde brukt i sin oppgave og som kanskje kunne være relevante i forhold til min problemstilling. Kun studentoppgaver fra de siste ti årene ble inkludert. Fikk da et resultat på 29 studentoppgaver. Oppgavene som var mest relevante for problemstillingen ble undersøkt og etter å ha sett på 4 oppgaver ble den inkluderte artikkelen funnet: "*Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation*". Denne artikkelen ble søkt opp i Bibsys for å finne originalartikkelen, da kun dens referanse var å finne i studentoppgaven som het: "*Utfordringer ved å leve med kols*".

3.1.3 Kvalitetsvurdering

For hvert søk i CINAHL complete ble det valgt at artiklene skulle være fagfellevurdert, det vil si at vitenskapelige artikler skal leses, vurderes og godkjennes av andre forskere før de kan publiseres i et vitenskapelig tidsskrift. Artiklene ble også søkt opp i Norsk senter for forskningsdata (NSD), som er et register over vitenskapelige publikasjonskanaler. Her er det registrert tidsskrifter, serier og forlag (Norsk senter for forskningsdata, 2019).

For at artiklene skal være pålitelige og av god kvalitet må de inkluderte artiklene kvalitetsvurderes, dette ble gjort ved hjelp av "sjekklister". Sjekklister ble hentet fra Helsebibliotekets nettsider (Helsebiblioteket, 2016). Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 104) bør kvalitetsvurderingen omfatte formålet med studien og problemstilling, samt design, utvalg, metode, analyse og resultat. Sjekklister fra helsebiblioteket er bygd opp på spørsmål om disse temaene; 10 ulike spørsmål er stilt og disse skulle man finne svar på ved å undersøke artiklene og krysse av enten "ja", "uklart" eller "nei" for om artikkelen ga svar på hvert av spørsmålene. Alle de åtte artiklene har gått gjennom sjekklister og alle er vurdert til å være av god kvalitet.

3.1.4 Etisk vurdering

Forsberg og Wengström (2016, s. 59) skriver at en etisk vurdering av systematisk litteratursøk bør gjøres av utvalget og resultatet i artiklene, og da er det viktig å velge studier som har fått godkjenning av en etisk komité eller at det er gjort etiske vurderinger av studien.

Alle artiklene som er inkludert i oppgaven er blitt vurdert og godkjent av en etisk komité. Nesten alle deltagere som deltok i studiene har fått både skriftlig og muntlig informasjon om studiens hensikt, de har også skrevet under på samtykke om deltagelse, bortsett fra en studie (Ek mfl., 2011, s. 1481-1482). Her står det ikke noe om at deltakerne har skrevet under på noe samtykke, men at de har gitt samtykke muntlig via telefon, og at de har fått informasjon om studien både skriftlig og muntlig, samt at etiske overveielser er blitt gjort. De ble også informert om at de kunne trekke seg fra studien når som helst, og at å delta var frivillig. Ved arbeid med artiklene er også egne etiske overveielser blitt gjort i forhold til resultatene, de er blitt brukt og behandlet med troverdighet.

3.2 Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 152) betyr det å gjøre en analyse å dele opp i mindre deler. Å arbeide med en vitenskapelig analyse innebærer det å dele opp det fenomenet man studerer i mindre deler slik at man undersøker disse hver for seg. Etter at dette er gjort settes resultatet av de undersøkte delene sammen til en ny helhet (Forsberg og Wengström, 2016, s. 152). I analyseprosessen av de utvalgte artiklene er det lagt vekt på å finne resultater om hvordan pasienter med KOLS opplever hverdagen. For å analysere artiklene systematisk ble Evans (2002) sin metode brukt, denne metoden er delt inn i fire faser.

Første fase

Her skal man ifølge Evans (2002) samle inn data ved å bruke ulike databaser og medier, samt bruke inklusjonskriterier slik at man finner flest mulig like studier. For å finne de åtte kvalitative forskningsartiklene ble databasen CINAHL complete brukt til å gjøre systematisk søk og det ble gjort to håndsøk utenom. Artiklene er så valgt ut ifra inklusjon- og eksklusjonskriterier som nevnt ovenfor, og videre ut fra deres kvalitetsvurdering og deres etiske vurderinger.

Andre fase

I denne fasen skal artiklene leses nøye, og flere ganger slik at man finner sammenhenger og får samlet og identifisert nøkkelfunn (Evans, 2002). I denne prosessen ble alle de åtte artiklene lest nøye flere ganger og alle funnene fra hver artikkel ble notert ned. Deretter ble disse kodet ved hjelp av et fargesystem og skrevet ned i et dokument for å samle alle nøkkelfunn. Litteraturmatriser for hver enkelt artikkel ble så skrevet.

Tredje fase

I tredje fase skal temaer og del-temaer identifiseres, og likheter og ulikheter mellom funnene skal kategoriseres (Evans, 2002). Nøkkelfunnene ble gjennomgått flere ganger for å finne likheter og ulikheter, deretter ble de kategorisert i flere temaer før det endelig ble funnet tre hovedtemaer, disse er: tungpustet, utfordringer i dagliglivet og psykiske påkjenninger.

Fjerde fase

I den siste fasen skal man gjøre rede for de ulike temaene man har funnet, og temaene skal refereres tilbake til originalstudien, og illustreres med sitater derfra (Evans, 2002). Temaene og funnene blir presentert og gjort rede for videre i resultatdelen av oppgaven.

4 Resultat

I dette kapittelet skal funnene som er kommet frem til etter analyseprosessen presenteres så klart som mulig (Forsberg og Wengström, 2016, s. 55). For å besvare problemstillingen: "Hvordan opplever pasienter å leve med KOLS i hverdagen?" er det blitt identifisert tre temaer som presenteres videre i dette kapittelet.

4.1 Tungpusthet

I flere av artiklene forteller informantene at ingen dag er lik, formen og helsen deres varierte fra dag til dag (Barnett, 2005; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017). Tungpustheten virket også inn på søvn og søvnmønsteret, mareritt var også et problem som var nevnt (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Soassi mfl., 2011). For de fleste var tungpustheten det verste symptomet på KOLS og påvirket livet deres i stor grad og ga utallige restriksjoner (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). En mann beskrev hvordan tungpustheten kunne føles:

"Have you ever been held under water, not letting you get up when you need to get up? Feels really scary, you're not game to breathe. Once you're out of the water you're not getting enough in, it doesn't feel enough. Doesn't matter how hard you suck it in" (Soassi mfl., 2011, s. 635).

KOLS ga livet flere negative utfordringer og mange av dem var ulike tap i hverdagen. Flere av deltakerne følte på tapet av fysisk aktivitet ved det å ikke kunne delta på aktiviteter eller komme seg til dem på grunn av fatigue og tungpustethet (Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek og Ternestedt, 2008; Soassi mfl., 2011). Mange brukte oksygen for å overleve hverdagen noe som ga deltakerne flere muligheter, men dette var også med på å redusere bevegeligheten utendørs da oksygentanken for mange var alt for tung til å ha med seg ut (Chang mfl., 2016; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011).

4.2 Utfordringer i dagliglivet

Når KOLS progredierte og symptomene utartet seg ble daglige gjøremål vanskelige fordi de ble mer tungpustet, gjøremålene krevde også mye energi spesielt for de som hadde langtkommen KOLS (Barnett, 2005; Cooney mfl., 2013; Ek og Ternestedt, 2008; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). Det å tilberede måltider kunne være svært energikrevende (Ek og Ternestedt, 2008), og bare det å spise mat når man var tungpustet var vanskelig, og appetitten ble heller ikke bedre når sykdommen progredierte (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Hall mfl., 2010). En dame med langtkommen KOLS kunne ikke spise på vanlig måte, men måtte få næring via en sonde (Ek og Ternestedt, 2008).

Etter hvert som sykdommen utviklet seg ble det vanskeligere og vanskeligere å ta vare på seg selv og hjemmet sitt, og flere måtte ha hjelp av familie, venner eller helsepersonell for å fortsette å bo i hjemmene sine (Barnett, 2005; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Soassi mfl., 2011). Å ta vare på personlig hygiene var veldig krevende, og kunne oppleves som en byrde (Barnett, 2005; Ek og Ternestedt, 2008; Hall mfl., 2010; Soassi mfl., 2011). En av deltakerne fortalte om sin erfaring ved morgenstell:

I used to bath daily, which I really do miss. I'm on my own now and I'm afraid that I'm not going to get out. On a bad day I just use babywipes to do my vital parts and get dressed.. I just do things in stages. At a slow pace this can take me up to half an hour to complete (Barnett, 2005, s. 809).

Når utfordringene var mange og daglige gjøremål var vanskelige, så måtte dagene planlegges godt for å ha nok energi til oppgavene og aktivitetene som skulle gjennomføres (Cooney mfl., 2013; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017; Ek og Ternestedt, 2008; Soassi mfl., 2011). For å håndtere aktiviteter og oppgaver hadde flere informanter funnet seg ulike strategier for å gjennomføre disse på (Barnett, 2005; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Soassi mfl., 2011).

For mange av deltakerne var det å miste sosial kontakt med andre et stort tap. Flere følte seg bundet til hjemmene sine på grunn av tungpusthet og fatigue som er symptomer KOLS medfører (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Ek mfl., 2011). Sosial isolasjon ga flere deltagere en følelse av ensomhet, selv om noen hadde gode relasjoner til familie og venner (Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017). En dame forteller: *"I cannot go on holiday and more, Nor play with my grandchildren. I have no energy, and I know things will get worse. My network has disappeared, and with it, my whole life"* (Jerpseth mfl., 2017, s. 587).

4.3 Psykiske påkjenninger

Informantene så for seg at det å dø av KOLS ville være plagsomt når det kom til slutten og de fryktet at de ikke kom til å ha kontroll på tungpustheten (Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011). Det å dø av KOLS var relatert til det å bli kvalt, noe som førte til frykt for å nå slutten av livet (Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017). De fryktet i perioder for når neste forverring skulle utvikle seg og at dette kunne føre til død (Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011).

Kroppen kunne være umulig å kontrollere på grunn av tungpustheten, angst og panikk (Barnett, 2005; Ek mfl., 2011; Jerpseth mfl., 2017). Det å ikke få tilstrekkelig med oksygen var en ukomfortabel og smertefull følelse for informantene, i tillegg til det å ikke ha kontroll over sin egen kropp (Ek mfl., 2011; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017). Det å plutselig få panikk var skremmende og kunne skje når som helst, dette førte ofte til tungpusthet og dette kunne utvikles til en ond sirkel med tungpust og angst (Barnett, 2005; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017). En informant forteller om sin opplevelse av sine panikkanfall: *"You just feel as if you are on your last breath. It's very frightening. When this happens I need someone to hold my hand and talk to me, that gives me comfort. Gives me some control"* (Barnett, 2005, s. 810).

Informanter følte på depresjon ved å ha KOLS, og noen fortalte at dette var mest relevant på tidspunktet for diagnostisering, eller at det kom i perioder hvor sykdommen

progradierte (Barnett, 2005; Soassi mfl., 2011). I enkelte perioder der de kjente på angst, følte enkelte at livet ikke lenger var verdt å leve, de kunne ikke delta på ting og aktiviteter som ga livet deres mening (Ek og Ternestedt, 2008; Barnett, 2005; Soassi mfl., 2011). Frustrasjon var også noe informantene kjente på, noen ganger fordi de ikke kunne utføre lette oppgaver eller aktiviteter da dette førte til tungpusthet (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016).

Vinteren kunne være den delen av året hvor informantene ble helt isolert i hjemmet fordi den kalde temperaturen triggert tungpustheten og informantene ville ikke utsette seg for dette (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016). Den kunne også være skummelt med tanke på infeksjoner, og flere holdt seg inne i frykt for å bli smittet, noen tok også influensavaksinen for forebygge (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Ek mfl., 2011).

5 Diskusjon

Her presenteres metodediskusjonen og etterfølges av resultatdiskusjonen hvor sentrale funn fra artiklene diskuteres i lys av teoribakgrunnen som man finner i kapittel 2, samt at konsekvenser for sykepleie blir belyst.

5.1 Metodediskusjon

I denne oppgaven er det tatt utgangspunkt i boka til Forsberg og Wengstöm: "*Att göra systematiska litteraturstudier*" for å strukturere oppbyggingen av oppgaven. Til analysen er Evans (2002) sin metode blitt brukt som mal for denne prosessen. Kommentarer fra opponent og veileder er også tatt i betraktning underveis i oppgaven. At jeg skriver oppgaven alene kan være en svakhet og en styrke. Jeg har ikke hatt lik mulighet til å få innspill og idéer fra en partner, noe som kunne styrket oppgaven, men jeg har alene en bedre oversikt over oppgaven og har kunnet tatt egne avgjørelser. Veileder og opponent har gitt meg gode veiledninger og råd, noe som er med på å veie opp det å ikke ha en partner.

Det er valgt å ha med nyere forskningsartikler som da er innen de ti siste årene, dette fordi eldre forskning kan være utdatert og ikke lenger er relevant. Sju artikler er ikke eldre enn ti år, men en artikkel er fra 2005 (Barnett, 2005) og er noe eldre. Artikkelen er godt vurdert ut ifra innhold og resultat, og den ansees som fortsatt relevant i forhold til problemstillingen og utviklingen som har skjedd siden da.

Alle artiklene er kvalitative, noe som styrker oppgaven. Denne type studie er mest relevant for å gi svar på problemstillingen fordi kvalitativ forskning tar utgangspunkt i det å tolke, beskrive eller å forstå et fenomens meninger, opplevelser og erfaringer (Forsberg og Wengström, 2016, s. 177) og det er akkurat dette jeg ønsker å finne svar på. Ulempen med denne typen forskning er at det er få informanter i hver studie, noe som gjør at resultatet blir vanskelig å generalisere.

Artiklene er fra ulike land: Norge, Sverige, Irland, Canada og Australia. Disse landene har ifølge utenriksdepartementets nettsider (Regjeringen, u.å) omtrent den samme helsemessige og sanitære forhold som Norge, noe som viser styrke i oppgaven. En artikkel er også fra Taiwan. I dette landet kan det være noen større forskjeller innen helse i forhold til Norge og er derfor litt svakere enn de andre artiklene, men innholdet og resultatet i studien viser til omtrent de samme opplevelsene.

Alle artiklene er skrevet på engelsk og er med på å gjøre resultatet noe svakere da det har vært nødvendig å oversette dette til norsk, som kan ha ført til at noe av innholdet ikke har blitt fullstendig oversatt på grunn av at det er norsk som er mitt morsmål. Google Translate og ordbøker er brukt for å oversette innhold fra artiklene på best mulig måte.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Tungpusthet

Tungpusthet er hovedsymptomet på KOLS og er en ubehagelig følelse for pasienten fordi man ikke får tilstrekkelig med oksygen (Bakkeland mfl., 2016, s. 137). Informantene fortalte at tungpusthet opplevdes som det verste symptomet på KOLS, og at det hadde store påvirkninger på livet (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). Som sykepleier i nærvær med pasienten som er tungpustet er det viktig å formidle ro og trygghet gjennom væremåte for at pasienten ikke skal bli stresset og utrygg, det kan føre til at pasienten blir mer tungpustet enn hva han allerede er (Bakkeland mfl., 2016, s. 150). Pasienter med KOLS har økt produksjon av sekret, dette kan ofte være seigt og vanskelig å få opp, noe som krever mer respirasjonsarbeid og dermed blir det tyngre for pasienten å puste. For at sekret ikke skal hope seg opp er det viktig at pasienten vet hvordan han skal mobilisere sekretet, dette har sykepleier ansvar for å lære pasienten gjennom undervisning og veiledning. Ulike teknikker sykepleier kan undervise i er for eksempel, dype innpust som øker ventileringen og gjøre at sekretet løsner, riktig hosteteknikk er viktig da hosting er energikrevende, men den mest effektive måten få opp sekretet på. Å motivere pasienten til være i bevegelse, mobiliserer sekretet. At pasienten drikker tilstrekkelig kan gjøre sekretet mer tyntflytende og lettere å hoste opp (Bakkeland mfl., 2016, s. 153). Pasienten kan bruke inhalasjonsmedisiner for å lette respirasjonsarbeidet. Det er viktig at sykepleier har observert pasienten i bruk av inhalasjonsmedisinene, hvis ikke inhalasjonsteknikken er riktig, vil ikke legemiddelet ha tilstrekkelig effekt. Sykepleier har som oppgave å veilede og undervise pasienten, og pårørende i riktig bruk av inhalasjonsteknikk, og regelmessig observere hvordan pasienten mestrer bruken av inhalasjonen for at han skal ha godt utbytte av medisinen. Å skylle munnen er viktig når inhalasjoner inneholder glukokortikoider fordi det fremmer soppdannelse i munnen (Bakkeland mfl., 2016, s. 136).

KOLS ga negative innvirkninger på livet og flere ulike tap i hverdagen. Tap av å ikke kunne delta på ulike fysiske aktiviteter, og problemer med å komme seg dit aktivitetene fant sted på grunn av tungpusthet (Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek og Ternestedt, 2008; Soassi mfl., 2011). Tungpusthet og redusert fysisk styrke påvirker de aller fleste aspektene i hverdagen på ulike måter ut ifra stadiet sykdommen befinner seg på (Skaug og Berntzen, 2016, s. 111). Et stort tap for flere var å miste kontakten med andre, og på grunn av symptomer som tungpusthet og fatigue var de bundet til hjemmet og ble sosialt isolert og ensomme (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017). Fjørtoft (2016, s. 117) understøtter dette funnet med å skriver at sykdom og funksjonssvikt gjør det vanskelig for de som bor hjemme å holde kontakten med andre og at dette fører til at de isolerer seg og blir ensomme. I en slik situasjon må sykepleieren hjelpe pasienten til å dekke behovet for sosial kontakt da dette virker helsefremmende, forebyggende og behandlende (Helgesen, 2016, s. 142). Sykepleieren kan bistå pasienten slik at han kommer seg ut. Hun kan bestille transport til pasienten og informere pasienten om andre muligheter han har i kommunen til å opprettholde et sosialt liv. Å møte andre på dagsenter hvor alt er tilrettelagt for pasienten, kan være av interesse. Sykepleieren kan også kontakte frivillige organisasjoner som driver med besøkstjenester (Fjørtoft, 2016, s. 118). To studier (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016) fortalte at vinteren kunne være isolerende da den kalde temperaturen trigget tungpustheten. Om det er kun besøk av hjemmesykepleier pasienten får, er kvaliteten på besøkene viktige, og de små hverdagsamtalene blir

derfor enda høyere prissatt når pasienten ikke selv har mulighet til å ha sosial omgang med andre (Fjørtoft, 2016, s. 118).

For å overleve måtte flere bruke oksygen og dette åpnet opp for muligheter i hverdagen, men det førte samtidig til restriksjoner (Chang mfl., 2016; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). Oksygen er et legemiddel og må forordnes av lege. Målet med denne type behandling er å lette pasientens respirasjonsarbeid (Skaug og Berntzen, 2016, s. 120). I hjemmet er det vanlig at en oksygenkonsentrator blir brukt, men denne gir restriksjoner da man ikke har mulighet til å ta den med seg ut og hele tiden må gå å dra på en 15 meters lang slange, som for enkelte kan føles ut som å være en "hund i bånd". Det finnes også mindre oksygentanker som man kan ta med seg ut og bruke ved transport dersom pasienten er i stand til dette. Det gir mulighet til mer sosial kontakt. Ved bruk av oksygen i hjemmet er det viktig at sykepleier gir god informasjon til både pårørende og pasient om hvordan oksygenet skal brukes. Dette fordi ulike forholdsregler må tas ved bruk av oksygen, samt viktigheten av at oksygenet brukes i den dosen legen har forskrevet den, om ikke vil ikke behandlingen gi den ønskede effekten (Bakkelund mfl., 2016, s. 168-169).

Pasienter som sliter med kronisk tungpusthet i tillegg til redusert nattesøvn, kan føle på generell tretthet og slapphet på grunn av dårlig oksygentilførsel til vevene. Dette kan igjen føre til at pasientene blir trette og uopplagte på dagtid (Skaug og Berntzen, 2016, s. 110). Søvn og søvnmønsteret er påvirket av tungpustheten forteller informantene, noen nevner også at mareritt er et problem som følger av dette (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Soassi mfl., 2011). Det er viktig at sykepleieren hjelper pasienten med å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile slik at pasienten kan oppleve god søvn. For å få god søvn er tilrettelegging av omgivelsene viktige; at vinduet er åpent, fremmer følelsen av å få frisk luft. Å ha lys på i gangen og mobilen tilgjengelig på nattbordet formidler trygghet. At pasienten tar inhalasjonsmedisiner før han legger seg kan lette tungpustheten ved innsovningen, og inhalasjonene bør ligge tilgjengelig på nattbordet dersom han har behov for de om natten. Hevet ryggeleie kan være en god sovestilling for pasienten, da er hodeenden hevet slik at brystkassen kan bevege seg fritt og respirasjonsarbeidet fremmes. For at pasienten skal kunne hevet hodeenden på senga bør han ha en regulerbar seng, har ikke pasienten dette fra før kan sykepleier hjelpe til med å søke til hjelpemiddelsentralen om å få låne en. Om søvnproblemer varer over lengre tid til tross for at søvnhygieniske tiltak blir fulgt kan sykepleier hjelpe pasienten med å bestille legetime dersom medisinsk behandling blir nødvendig (Bakkelund mfl., 2016, s. 174-175).

5.2.2 Utfordringer i dagliglivet

Når symptomer og sykdommen utviklet seg ble det vanskelig for informantene å utføre dagligdagse gjøremål. Det krevde mye energi, spesielt for de med langtkommen KOLS, dette kunne også føre til frustrasjon (Barnett, 2005; Chang, mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek og Ternestedt, 2008; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). Det er viktig at sykepleiere kartlegger funksjonsnivået til pasienten og at det tas hensyn til pasientens ønsker. Spesielt i forhold til prioriteringer av energien som skal brukes for å oppnå best mulig livskvalitet (Skaug og Berntzen, 2016, s. 123). Flere informanter brukte ulike strategier for å fortsatt kunne håndtere aktiviteter og oppgaver (Barnett, 2005; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Soassi mfl., 2011). Fysisk aktivitet er energikrevende, men også rehabiliterende og bidrar til å lette hverdagen. Tiltak og metoder som er energibesparende kan hjelpe pasienten til mer meningsfulle dager (Helsedirektoratet, 2012, s. 58-59).

Sykepleiere kan i samarbeid med ergoterapeut hjelpe pasienten med å opprettholde det nåværende aktivitetsnivå og interesser som er viktige for han. Ved samarbeid de i mellom kan et møte avtales hjemme hos pasienten, og sammen kartlegge og tilrettelegge omgivelsene for å gjøre hverdagen enklere. For eksempel kan man sette inn en dusjstol i dusjen slik at pasienten slipper å bruke energi på å stå, et håndholdt dusjhode gjør det lettere å vaske seg. Sklimatte i dusjen kan hindre fall og øke tryggheten ved dusj. Å plassere forskjellige håndtak rundt i hjemmet som pasienten kan støtte seg til, er med på å skape trygghet og selvstendighet. Det er viktig at sykepleiere gir informasjon og opplæring til pasienten og pårørende om hvordan hjelpemidlene skal brukes. På denne måten sikrer man at de håndteres på riktig måte og blir hensiktsmessige (Helsedirektoratet, 2012, s. 58-59). Rullestol var et hjelpemiddel informantene i studiene brukte. Dette åpnet muligheten for å komme seg ut, men ga også restriksjoner da de måtte ha hjelp for å kunne ta den i bruk (Ek og Ternestedt, 2008; Ek mfl., 2011; Barnett, 2005).

I dagliglivet opplevde informantene mange utfordringer, og for å ha mulighet til å gjennomføre aktiviteter og oppgaver måtte dagene planlegges godt for å ha nok pust og energi til å kunne utføre dem da ingen dag var lik og formen varierte (Barnett, 2005; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). Skaug og Berntzen (2016, s. 123) skriver at for å kunne fremme pasientens egenomsorgsevne, og da meststringsfølelse er det viktig at man tar seg god tid. At planlegger nøye så man får en god balanse mellom aktivitet og hvile, samt tar de riktige prioriteringene. For at pasienten skal ha nok energi til å utføre de aktivitetene som gir han god livskvalitet bør sykepleieren inkludere pasienten i å utvikle en behandlingsplan hvor sykepleieren kan hjelpe pasienten med de energikrevende oppgavene. Pasient- og brukerrettighetsloven forteller at pasienten har rett til å medvirke i behandlingen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1), derfor må sykepleiere inkludere pasienten i all helsehjelp. Å hjelpe pasienten med stell kan være avlastende for pasienten, dette bør skje litt senere på formiddagen og planlegges ut i fra hvor opplagt pasienten er og hva som er nødvendig for pasienten å få stelt. For å forebygge videre utvikling av sykdommen bør sykepleieren motivere pasienten til å gjøre fysiske aktiviteter i form av trening, dette bidrar til å opprettholde muskelmasse og bevegelighet som øker oksygenopptaket slik at pasienten får bedre utholdenhet, og tåler perioder med tung pust bedre. Sykepleieren kan gjøre treningsøvelser sammen med pasienten, eller få han henvist til fysioterapeut slik at pasienten kan føle seg trygg og har bedre kontroll på tungpustheten når han trener.

Endringer i ernæringstilstanden kan ofte være et problem for pasienter med KOLS fordi respirasjonsarbeidet ofte krever mye energi, spesielt for de med langtkommen KOLS (Skaug og Berntzen, 2016, s. 110). At vekttap øker samtidig som man har lav kroppsvekt kan få store konsekvenser og i verste fall ende med død (Helsedirektoratet, 2012, s. 56). Informanter sa at å skulle tilberede måltider kan være svært energikrevende, samt det å spise. Appetitten var heller ikke noe å skryte av (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016 Ek og Ternestedt, 2008; Hall mfl., 2010). Det er viktig at sykepleier observerer om pasientene er i ernæringsmessig risiko og bør da kartlegge pasientens matrutiner og BMI ved bruk av vurderingsskjema. I tillegg bør pasienten veies regelmessig for å observere vekttap eller vektøkning (Bakkeland mfl., 2016, s. 149). Sykepleier kan også iverksette tiltak i samarbeid med pasienten, for eksempel tilberede måltider slik at det er klart til å spises. Ulike matvarer og mengder påvirker pasientens

respirasjonsarbeid; derfor bør sykepleier gi pasienten god informasjon om dette. Blant annet kan melkeprodukter føre til at sekretet blir seigere og da vanskeligere å hoste opp, varme drikker gjør sekretet tynnere og lettere å hoste opp. Små, men hyppige og sunne måltider gir variert kosthold, forebygger økt tungpusthet og bedrer fordøyelsen.

Pasienter befinner seg på ulike stadier i forhold til hvor mye hjelp de trenger. Det å stille seg selv kan for de med langtkommen KOLS være ekstremt krevende, og for noen kan det være noe av det de setter mest pris på i hverdagen (Bakkelund mfl., 2016, s. 173). Når sykdommen utviklet seg opplevde informantene at det ble vanskeligere å ta vare på seg selv, spesielt med tanke på personlig hygiene og husarbeid, noe som førte til at de hadde behov for hjelp av andre for fortsatt kunne bo hjemme (Barnett, 2005; Ek mfl., 2011; Ek og Ternestedt, 2008; Hall mfl., 2010; Soassi mfl., 2011). Det er en utfordring for sykepleieren å vurdere hvor mye hjelp pasienten trenger. For å hjelpe han på best mulig måte og møte hans fysiske behov er det viktig at de sammen setter opp en plan for hvordan hjelpen skal foregå. Dette er viktig at sykepleier dokumenterer slik at planen blir synlig for alle som bidrar til helsehjelpen da dette fremmer kontinuitet i oppfølging av pasienten (Skaug, 2016, s. 344). På denne måten vil de som er sjeldnere hos pasienten eller nytt helsepersonell som skal inn, se hvilke grunnleggende behov pasienten trenger å få hjelp til. Dermed slipper han å bruke tid og energi på å forklare dette selv. Slik unngår man å fremme stress og utrygghet hos pasienten som gjøre han mer tungpustet, samt unngår at hjelp fra helsepersonell blir en negativ opplevelse. Et morgenstell kan oppleves krevende for pasienten derfor kan det være en fordel at sykepleieren bistår pasienten med dette, slik at han heller kan bruke energi på noe som gir han bedre livskvalitet. Under kroppsstellet er det lurt å legge inn pauser slik at pasienten får hentet seg inn. For å ha nok energi igjen etter stellet til å spise, bør pasienten også hvile mellom stell og frokost. Før stell bør sykepleier motivere pasienten til å ta inhalasjonsmedisinen sine, helst før sykepleier kommer slik at medisinen har startet å virke. Dette kan sykepleier også informere pårørende om, slik at de kan hjelpe pasienten om det er behov for det. Dersom pasienten har pårørende kan et samarbeid med de fremme effektivitet ved at de legger klart klær og utstyr til stellet før sykepleier kommer. Det er en fordel at pasienten har en primærsykepleier å forholde seg til slik at det blir kontinuitet i hjelpen han mottar. Primærsykepleier har det faglige ansvaret med oppfølging av pasienten og fungerer som en kontaktperson. Primærsykepleier har flere funksjoner, blant annet å koordinere og følge opp tjenestetilbudet, samt å ivareta den faglig kvaliteten og kontinuiteten (Fjørtoft, 2016, s. 210).

For en pasient med KOLS kan det være svært krevende å ta vare på hjemmet, blant annet rengjøring, vaske klær og tørke støv. Pasienten har ifølge helse- og omsorgstjenesteloven rett på praktisk bistand som kan hjelpe pasienten med ta seg av praktiske oppgaver i hjemmet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3). Sykepleieren kan hjelpe pasienten til å søke til kommunen om hjelp til dette.

5.2.3 Psykiske påkjenninger

Tungpusthet, følelsen av å ikke få nok oksygen, angst og panikk førte til at kroppen flere ganger var umulig å kontrollere og kunne være en smertefull og ukomfortabel følelse (Barnett, 2005; Ek mfl., 2011; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017). Det er ulike faktorer som kan føre til at man blir tungpustet; værforhold, eksponering av allergener eller forurensing, fysiske anstrengelser og aktiviteter, og psykiske og emosjonelle faktorer (Skaug og Berntzen, 2016, s. 108). Det er viktig at sykepleieren anerkjenner pasientens tanker om tungpusthet og angst, og forteller at det han opplever er naturlige følelser i forbindelse med KOLS (Bakkelund mfl., 2016, s. 170). Panikk kan oppstå når som helst,

det er en skummel opplevelse og medfører ofte angst og da tungpusthet som føres inn i en ond sirkel (Barnett, 2005; Jerpseth mfl., 2017). For å lettere få kontroll over pusting og være forberedt når angsten kommer, må sykepleieren veilede og undervise pasienten i ulike teknikker. Eksempler på dette kan være, leppe-pusteteknikk, hosteteknikker, og ulike avspennings- og stressmestringsteknikker. Det er viktig at sykepleieren også ivaretar pårørendes rett til informasjon (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016, pkt. 3.1). Følgelig er det derfor viktig at sykepleiere også underviser og veileder pårørende. Når pårørende vet hva de skal gjøre for å trygge pasienten er de en god ressurs, da deres opplevelse av situasjonen påvirker pasienten (Bakkellund mfl., 2016, s. 170). Sykepleier bør også bistå i hjelp til administrering av medisiner når pasienten ikke er i stand til å gjøre dette selv. Det er viktig at sykepleier i møte med en angstpreget pasient formidler ro og tillit, det kan gjøre at pasienten starter å tvile på at situasjonen er så alvorlig som den føles. Å holde pasienten i hånden eller stryke han over ryggen formidler trygghet og følelsen av å ikke være alene (Hummelvoll, 2016, s. 162-163).

Vinteren er tiden av året hvor infeksjoner florerer og flere holdt seg inne i frykt for å bli smittet (Barnett, 2005; Chang mfl., 2016; Ek mfl., 2011). For pasienter med alvorlig lungesykdom kan infeksjoner føre til akutt forverring av sykdommen og derfor er det viktig at sykepleiere tar viktige hygieniske forholdsregler i møte med disse pasientene. Sykepleier må ha god håndhygiene, unngå nærkontakt med pasienten om man er forkjølet eller aller helst la en annen sykepleier besøke han. Sykepleiere må gi pasientene i risikogruppen god informasjon om influensavaksinasjon og viktigheten rundt denne, samt informere om smitte og forebygging av infeksjoner (Rygh mfl., 2016, s. 89). I en studie ble det nevnt at influensavaksinen ble tatt hvert år (Chang mfl., 2016).

Informanter så for seg at det å dø av KOLS ville bli plagsomt, følelsen av å bli kvalt, noe som gjorde at frykten for forverring og slutten på livet naturlig nok ble en tanke som kom i ulike perioder (Chang mfl., 2016; Cooney mfl., 2013; Ek mfl., 2011; Hall mfl., 2010; Jerpseth mfl., 2017; Soassi mfl., 2011). Bakkellund mfl. (2016, s. 170) understøtter dette funnet ved å skrive at pasienter med KOLS kan oppleve frykt når de blir tungpustet, men at det ikke er selve døden de frykter, men måten de skal dø på, nemlig å bli kvalt. Bakkellund mfl. (2016, s. 138) skriver også at det å ikke vite når en forverring oppstår kan føre til angst og usikkerhet. Sykepleieren må gi pasienten tilstrekkelig informasjon og forsikre seg om at dette er forstått slik at han kan ta egne avgjørelser (NSF, 2016, pkt. 2.4). Sykepleier bør gi god informasjon om tiltak som bør gjøres for å forebygge en forverring; å ta den årlige influensavaksinen, ha et sunt og næringsrikt kosthold som er tilpasset pasientens energibehov, få i seg rikelig med væske, og være i bevegelse slik at sekret mobiliseres. Det er også viktig at pasienten unngår tobakksrøyk, bruker PEP-fløyte for å skape positivt ekspiratorisk trykk, holde inhalasjonsapparater og nesebriller rene, ha nødvendig utstyr til å kvitte seg med ekspektorat og har god munnhygiene.

KOLS førte til depresjon blant informantene, flere sa at de opplevde dette kun ved tidspunktet for diagnostisering, men at det også kom i perioder når sykdommen progredierte (Barnett, 2005; Soassi mfl., 2011). Ifølge Håkonsen (2015, s. 255) utvikles depresjon hos personer som erfarer vanskelige livssituasjoner som tap, sorg, død og alvorlig og livstruende sykdom. Deprimerte personer vil ofte ha dårlig selvtilit, kraft og evne til å gjøre beslutninger, følge anvisninger, råd og instruksjoner enn hva andre personer uten depresjon ville evnet. Sykepleier må i møte med disse pasientene vise tålmodighet, tilpasse og avgrense utfordringene til pasienten for ikke å øke følelsen av

mislykkethet og nederlag (Håkonsen, 2015, s. 255). Det å ta seg god tid og dele den med pasienten er viktig selv om han ikke sier mye. Det at sykepleier viser at hun er der for pasienten og forteller at hun ønsker å være tilstede kan oppmuntre pasienten og fremmer følelsen av å være ønsket.

Depresjon kunne i perioder føre til at man ikke ønsket å leve lenger, det kunne også ha en sammenheng med at man ikke kunne delta på aktiviteter som ga livet mening (Ek og Ternestedt, 2008; Barnett, 2005; Soassi mfl., 2011). Å oppleve mening og sammenheng er nødvendig for å kunne makte og å mestre livssituasjonen og å fremme helse. Sykepleier må støtte pasienten til å holde ut og å mestre situasjonen han befinner seg i. På denne måten kan sykepleier hjelpe pasienten til å håndtere følelsen av meningsløshet, og styrke hans opplevelse av kontroll i livet. Sykepleier bør tilby pasienten samtale, da er det viktig å lytte og vise interesse (Hummelvoll, 2016, s. 211). Sykepleier kan også informere om at det finnes lærings- og mestringssenter som pasienten og pårørende kan delta på for å lettere håndtere KOLS i hverdagen. Helseforetaket Helse Møre og Romsdal har læringstilbud for pasienter med langvarig sykdom og deres pårørende (Helse Møre og Romsdal, u.å.).

6 Konklusjon

Hensikten med studien var å finne svar på hvordan pasienter opplever å leve med KOLS i hverdagen. Funnene forteller at dagene var uforutsigbare, og varierte ut i fra hvilken form informantene var i. Tungpusthet var det verste symptomet og påvirket livet i stor grad. Sykepleier kan bistå pasienter med å gi god informasjon og veiledning for å håndtere tungpustheten, undervise i ulike teknikker som fremme respirasjonsarbeidet, og veilede pasienter til å håndtere inhalasjonsmedisiner på riktig måte. Å ta vare på seg selv og hjemmene sine ble vanskeligere etter hvert som sykdommen progredierte, og pasientene hadde behov for hjelp av andre. Å kartlegge pasienters funksjonsnivå er derfor viktig for å vurdere hvordan de klarer seg selv i hverdagen, og hvordan sykepleiere kan møte deres omsorgsbehov. Sosial kontakt med omverden ble begrenset når sykdommen progredierte og flere ble sosialt isolert. Den eneste muligheten for sosial kontakt kan være med sykepleier og da er kvaliteten på møtet viktig, og gode relasjoner er en forutsetning for god sosial omgang. Angst, og frykten av måten å dø på var noe som påvirket informantene i hverdagen. I møte med disse pasientene må sykepleier formidler ro og trygghet, og vise at hun har den kunnskapen som skal til for å håndtere en angstpreget situasjon. Det vil skape trygghet mellom pasient og sykepleier, og påvirke respirasjonsarbeidet til pasienten i positiv retning.

KOLS er et tema som omfatter alle aspekter ved livet til en pasient, derfor er viktig at sykepleiere vet hva de skal gjøre for å yte god omsorg, og ha nok kunnskap til å bistå disse pasientene. Sånn kan de fortsatt ha god livskvalitet til tross for deres begrensninger og redusert funksjonsnivå i hverdagen. På bakgrunn av dette foreslås mer forskning om hvordan pasienter opplever å få hjelp av sykepleiere. Det kan være med på å gi sykepleiere et bedre lys på hvordan man må møte pasientene og hva slags kunnskap som er viktig i møte med dem.

Referanser

- Bakkelund, J., Thorsen, B.H., Almås, H., Sorknæs, A.D. og Grønseth, R. (2016) Sykepleier ved lungesykdommer. I: Stubberud, D. G., Grønseth, R. og Almås, H. red. *Klinisk sykepleie 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 117-182.
- Barnett, M. (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experience. *Journal of clinical nursing* [Internett], 14 (7), s. 805-812. DOI:10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x.
- Chang, Y., Dai, Y., Chien, Y. og Chan, H. (2016) The lived experience of people with chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study. *Journal of nursing scholarship* [Internett], 48 (5), s. 466-471. DOI:10.1111/jnu.12230.
- Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C. Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B. og Murphy, J. (2012) Life with obstructive pulmonary disease: striving for "controlled co-existence". *Journal of clinical nursing* [Internett], 22 (7-8), s. 386-995. DOI:10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x.
- Ek, K., Shalberg-Blom, E., Andershed, B. og Ternestedt, B.M. (2011) Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of advanced nursing* [Internett], 67 (7), s. 1480-1490. DOI:10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x.
- Ek, K. og Ternestedt, B.M. (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. *Journal of advanced nursing* [Internett], 62 (4), s. 470-478. DOI:10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x.
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* [Internett], 20 (2), s. 22-26. Tilgjengelig fra: <<http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>> [Lest 16. april 2019].
- Fjørtoft, A.K. (2016) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. og Wengstöm, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 4.utg. Stockholm: Natur & Kultur.
- Grundt, H. og Mjell, J. (2016) Sykdommer i respirasjonsorganene. I: Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. red. *Sykdom og behandling*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske. s. 218-251.
- Hall, S., Legault, A. og Côtè, J. (2010) Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing* [Internett], 16 (9), s. 451-457. DOI:10.12968/ijpn.2010.16.9.78640.
- Helgesen, A.N. (2016) Sosial kontakt. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. og Grimsbø, G.H. red. *Grunnleggende sykepleier 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. 3 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor* [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>> [Lest 15 april 2019].

Helsedirektoratet (2012) *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging* [Internett]. Nasjonal faglig retningslinje, IS-2029. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppf%C3%B8lging-IS-2029.pdf>> [Lest 02 mai 2019].

Helse Møre og Romsdal (u.å) *Lærings- og meistringssenteret* [Internett]. Ålesund: Helse Møre og Romsdal HF. Tilgjengelig fra: <<https://helse-mr.no/avdelinger/stabsavdelinger/samhandlingsavdelinga/lering-og-meistringssenteret#les-meir-om-l%C3%A6rings--og-meistringssenteret>> [Lest 16. mai. 2019].

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester*.

Hummelvoll, J.K. (2016) *Helt - ikke stykkevis og delt*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Håkonsen, K.M. (2015) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P. og Halvorsen, K. (2017) Older patients with late-stage COPD: Their illness experience and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of clinical nursing* [Internett], 27 (3-4), s. 582-592. DOI:10.1111/jocn.13925.

Kvam, M. (2018) *KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom)* [Internett]. Trondheim: Norsk helseinformatikk. Tilgjengelig fra: <<https://nhi.no/sykdommer/lunger/kols/kols/>> [Lest 14.april 2019].

LHL (u.å) *Oppdag KOLS tidlig - tør du blåse i det?* [Internett]. Jessheim: LHL. Tilgjengelig fra: <https://www.lhl.no/har-jeg-kols/?gclid=EA1aIQobChMIu9qvxtny4QIVeFQYCh0aXADwEAAYAAEgL6KPD_BwE> [Lest 28 april. 2019].

Nafstad, P., Melbye, H., Langhammer, A., Bakke, P. Husebø, K. R. og Nystad, W. (2014) *Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge* [Internett]. Oppdatert: 24.01.2019. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kols/#hovedpunkter>> [Lest 28. april 2019].

Norges Astma- og Allergiforbund (2006) *Fakta om KOLS* [Internett]. Oppdatert: 12.02.19. Oslo: Norges Astma- og Allergiforbund. Tilgjengelig fra: <<https://www.naaf.no/fokusomrader/kols/fakta-om-kols/>> [Lest 28. april 2019].

Norges astma- og allergiforbund (2013) *Stadier av KOLS* [Internett]. Oppdatert 10.10.2016. Oslo: Norges astma- og allergiforbund. Tilgjengelig fra: <<https://www.naaf.no/fokusomrader/kols/stadier-av-kols/>> [Lest 12. mai 2019].

Norsk helseinformatikk [NHI] (2018) *Hvor alvorlig er KOLS?* [Internett]. Trondheim: Norsk Helseinformatikk. Tilgjengelig fra: <<https://nhi.no/sykdommer/lunger/kols/kols-prognose/>> [Lest 28.april 2019].

Norsk senter for forskningsdata [NSD] (2019) *Register over vitenskapelige publikasjonskanaler* [Internett]. Bergen: Norsk senter for forskningsdata. Tilgjengelig fra: <<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>> [Lest 15 april 2019].

Norsk sykepleierforbund [NSF] (2016) *Yrkesetiske Retningslinjer for sykepleiere* [Internett]. pkt. 3.1., 2.4. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>> [Lest 09. mai 2019].

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov 2. juli 1999. 63 om pasient- og brukerrettigheter.*

Regjeringen (u.å) *UDs reiseinformasjon* [Internett]. Oslo:Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Tilgjengelig fra: <<https://www.regjeringen.no/no/tema/utenriksaker/reiseinformasjon/id2413163/>> [Lest 30 april. 2019].

Rygh, M., Andreassen, G.T., Fjellet, A.L., Wilhelmsen, I.L. og Stubberud, D.G. (2016) Sykepleie ved infeksjonssykdommer. I: Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H. red. *Klinisk sykepleie 1*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 69-115.

Skaug, E.A. (2016) Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon av sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F., Skaug, A.E. og Grimsbø, G.H. red. *Grunnleggende sykepleie 3: Sykepleie - fag og funksjon*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 337-376.

Skaug, E.A. og Berntzen, H. (2016) Respirasjon. I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E.A. og Grimsø, G.H. red. *Grunnleggende sykepleie 2: Grunnleggende behov*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 87-128.

Sossai, K., Gray, M. og Tanner, B. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* [Internett], 18 (11), s. 631-641. DOI:10.12968/ijtr.2011.18.11.631.

Thidemann, I.J. (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1: Søketablell

Vedlegg 2: Litteraturmatrise (8 stk)

Vedlegg 1: Søketablell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<p>“COPD” OR “Chronic obstructive pulmonary disease AND “Living with” (TI or AB or MW)</p>	02.12.18	CINAHL complete	308	24	6	<p>“Struggling to retain living space: patients’ stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.”</p>
<p>“Chronic obstructive pulmonary disease” AND “Lived Experience” (TI or AB or MW)</p>	07.01.19	CINAHL complete	10	6	4	<p>“The Lived Experiences of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study.”</p>
<p>“Chronic obstructive pulmonary disease” AND “Experience” AND “Living with” (TI or AB or MW)</p>	30.03.19	CINAHL complete	45	23	12	<p>“Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study.”</p> <p>“Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for ‘controlled co-existence.’”</p> <p>“Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life.”</p> <p>“Living with chronic obstructive</p>

						pulmonary disease: experiences in northern regional Australia.”
--	--	--	--	--	--	-----------------------------------------------------------------------

Vedlegg 2: Litteratormatrise 1-8

Litteratormatrise 1:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Chang, Y., Dai, Y., Chien, Y. og Chan, H. (2016) The lived experience of people with chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study. <i>Journal of nursing scholarship</i> [Internett], 48 (5), s.466-471. DOI:10.1111/jnu.12230.</p>	<p>Hensikten med studien er å utforske KOLS pasienters erfaringer med forverring av sykdommen eller en pneumoni etter sykehusinnleggelse.</p>	<p>Chronic disease, long-term care, phenomenology, qualitative research og respiratory.</p>	<p>Utvalg: I studien var det 14 deltagere, 12 men og 2 kvinner i en alder fra 63-86 år hvor alle hadde KOLS i ulike stadier.</p> <p>Eksklusjons kriterier: de med lungekreft, tuberkulose, hjertesykdom og kognitiv svekkelse.</p> <p>Datainnsamling: Datainnsamling ble gjort med semistrukturerte ansikt til ansikt intervju hjemme hos hver enkelt deltager. Intervjuene ble tatt opp.</p> <p>Analyse: Giorgi's (1997) ble brukt for å analysere data. Leste all transkripsjonene flere ganger og samlet like meninger om erfaringer til nøkkelord. Nøkkelord men like meninger ble gruppert til under tema og hovedtema ble funnet.</p>	<p>- Livsstilen ble dramatisk endret og betydelige forskjeller kom frem, spesielt kapasitet for aktivitet, søvnmønster og spisevaner.</p> <p>- Informantene ble frustrerte over tungpustheten ettersom det ble vanskeligere å håndtere det.</p> <p>- Tungpusthet og fatigue førte til at de innsnevret rangerte aktiviteter.</p> <p>- De led av uvitenhet om neste lungebetennelse og forverring om vinteren. Luftveiene var sensitive for temperatur.</p> <p>- De fryktet døden når de strevde for å få nok oksygen.</p> <p>- De var bekymret for å bli en byrde for familien.</p> <p>-Informantene strevde for å opprettholde velvære ved å forebygge influensa og slutte med røyking.</p>	<p>Denne artikkelen er med på å belyse problemstillingen min om hvordan mennesker med KOLS opplever hverdagen.</p> <p>Den kan også sees i sammenheng med flere av de andre artiklene som er inkludert i oppgaven.</p>

Litteratormatrise 2:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Sossai, K., Gray, M. og Tanner, B. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia. <i>International Journal of Therapy and Rehabilitation</i> [Internett], 18 (11), s. 631-641. DOI:10.12968/ijtr.2011.18.11.631.</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske i dybden erfaringer fra mennesker som lever med KOLS i Nord regionale Australia.</p>	<p>COPD, qualitative research, climate, anxiety og client education.</p>	<p>Utvalg: Åtte deltagerne som hadde KOLS og var mellom 50 og 85 år gamle, og kom fra den nordlige delen av Australia var med i studien. De var også en del av et program for kronisk syke. Det var fem menn og tre kvinner med.</p> <p>Datainnsamling: Det ble brukt semistrukturerte intervju for å samle inn data.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp på lydbånd med tillatelse fra deltagerne.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble transkribert. Så ble Nvivo software ble brukt til å organisere data. Data ble så sett på å revidere av hoved forsker og assistent med erfaring om kvalitative studier. Funnene ble kodet og delt inn i ulike kategorier og tema.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Å leve med KOLS hadde store innvirkninger på hverdagen. - Depresjon kunne utvikle seg, det var mest relevant ved diagnosepunktet, men kunne komme i ulike perioder etter det. - Angst hadde en ødelegende effekt på livet og hindret de i å delta på meningsfulle aktiviteter. - Informantene fortalte at gode rutiner og strategier var viktige for å leve et tilstrekkelig liv. - KOLS kunne føre til sosial isolasjon på grunn av skammen over de ulike sykdommene, som hoste og ekspektorat. - Tungpusthet hadde dramatisk påvirkning av livet. Det var skremmende og krevde mye energi, noe som var et hinder for fysisk aktivitet. - Flere informanter brukte oksygen i hverdagen og ga livet flere muligheter, men også restriksjoner da det var vanskelig å ta med seg oksygen ut av huset. 	<p>Denne studien belyser problemstillingen i oppgaven.</p> <p>Resultatet i denne studien kan man også se i sammenheng med flere av studiene som er bruk i oppgaven.</p>

Litteratormatrise 3:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C. Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B. og Murphy, J. (2012) Life with obstructive pulmonary disease: striving for “controlled co-existence”. <i>Journal of clinical nursing</i> [Internett], 22 (7-8), s. 386-995. DOI:10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x</p>	<p>Hensikten med studien var å forstå meningen av kols hos mennesker og deres respons på sykdommen.</p>	<p>Chronic illness, chronic obstructive pulmonary disease og grounded theory.</p>	<p>Utvalg: Det deltok 26 personer fra Irland i studien, 15 menn og 11 kvinner hvor alderen varierte mellom 49 og 86 år.</p> <p>Inklusjonskriterier var blant annet at deltagerne måtte komme fra landlige og urbane omgivelser og at det både var menn og kvinner som kom derifra.</p> <p>Datainnsamling: Deltagerne ble intervjuet ansikt til ansikt med semistrukturerte intervjuer.</p> <p>Analyse: Data ble analysert med støtte fra programvaren Nvivo 9. Transkripsjonene ble lest flere ganger for å lettere nedskrive funnet data. Tre former for koding ble gjort og et hovedtema ble funnet og to undertema.</p>	<p>-Når symptomene ble verre og verre og endte med at de ble mer bundet til hjemmet..</p> <p>- KOLS ga livet restriksjoner på utallige måter og begrenset deres muligheter.</p> <p>- Dagligdagse oppgaver ble til militæroperasjoner som krevde strategisk planlegging.</p> <p>- Noen unngikk å gjøre aktiviteter som gjorde de tungpustet.</p> <p>- Tungpustheten påvirket også deres sosiale forhold.</p> <p>- Noen følte seg deprimerte og var bekymret for fremtiden og det å bli verre.</p> <p>Tungpusten kunne være så ille at de fryktet døden.</p> <p>- Ulike strategier ble brukt for å leve så likt som før sykdommen.</p> <p>- De følte at oksygen hjalp de i hverdagen.</p>	<p>Denne studien belyser problemstillingen i oppgaven.</p> <p>Denne studien kan også sees i sammenheng med andre inkluderte studier i oppgaven.</p>

Litteraturliste 4:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Barnett, M. (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experience. <i>Journal of clinical nursing</i> [Internett], 14 (7), s. 805-812. DOI:10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske erfaringer med det å leve med KOLS ved å undersøke det subjektive fenomenet som beskrives av pasientene.</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, daily activities of living, nurses, nursing, phenomenology og quality of life.</p>	<p>Utvalg: Ti personer fra Storbritannia med moderat til alvorlig KOLS var med i studien.</p> <p>Eksklusjonskriterier: mennesker med mild KOLS, de som hadde andre helseproblemer, de med forskjellige etiske og kulturelle bakgrunner og de som hadde store familier.</p> <p>Datainnsamling: Det ble brukt ustrukturerte intervjuer. Intervjuene ble gjort hjemme hos hver enkelt deltager. Intervjuene ble tatt opp på bånd.</p> <p>Analyse: For å analysere data og få en bedre forståelse og tolking av opplevelsene til informantene ble Diekmann <i>et al.</i> (1989) sine syv trinn brukt til å analysere data.</p>	<p>- Nattesøvn var et problem, noen sov bare i få timer.</p> <p>- Tungpusthet var det verste symptomet og hadde påvirkning på daglige aktiviteter som det å vaske seg og kle på seg. Å vaske seg var spesielt vanskelig.</p> <p>- Flere måtte få hjelp til stell, for mange var det vanskelig å akseptere hjelp.</p> <p>- Flere så på seg selv som bundet til huset.</p> <p>- Tungpustheten påvirket spising og ernæring.</p> <p>- De følte på frustrasjon over å ikke kunne utføre de lette tingene og være aktiv i hverdagen.</p> <p>- Tungpusthet kunne føre til angst og panikk, dette var vanskelig å kontrollere.</p> <p>-De brukte ulike strategier til å mestre funksjonsnivået deres. - KOLS reduserte mulighetene til å sosialisere seg.</p>	<p>Denne studien belyser problemstillingen i oppgaven.</p> <p>Flere resultater fra denne studien kan sammenlignes med andre studier som blir brukt i oppgaven.</p>

Litteraturliste 5:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Hall, S., Legault, A. og Côté, J. (2010) Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> [Internett], 16 (9), s. 451- 457. 10.12968/ijpn.2010.16.9.78640</p>	<p>Hensikten med denne studien er å beskrive oppfatningen til mennesker som lever med alvorlig KOLS og deres respekt på livets slutt.</p>	<p>People living with COPD, end of life, perceptions og qualitative research.</p>	<p>Utvalg: Det var seks deltagere med i studien, fire menn og to kvinner hvor gjennomsnittsalderen var 69 år. Alle deltagerne hadde kommet langt i forløpet med alvorlig KOLS. Studiene ble gjort i Canada. Det var kun ett eksklusjonskriterie, og det var om de hadde kreft. Datainnsamling: Datainnsamlingen ble gjort med semistrukturerte intervju som ble gjort hjemme hos deltagerne. Analyse: De brukte Miles og Huberman (2003) som utgangspunkt for analysen. De tok så i bruk analyseprogrammet Atlas.ti.</p>	<p>- Å leve med KOLS føret til tap av kapasitet og tungpusthet var en del av hverdagen deres. - De måtte hele tiden planlegge oppgavene de skulle gjøre og ta pauser. - De følte på frykt for meste forverring av sykdommen i frykt for neste forverring. En forverring kunne føre til døden og at en dette kunne utvikle seg når som helst og ikke vite hvilke som kom til å bli fatale var skremmende. - De visste at tungpusthet kom til å bli en del av døden og derfor førte dette til panikk når de måtte gispe etter luft. - Det å dø le relatert til å lide på grunn av tungpustheten.</p>	<p>Denne studien er med på å svare på problemstillingene i oppgaven.. Studien kan også sees i sammenheng med de andre studiene i oppgaven.</p>

Litteraturliste 6:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Ek, K. og Ternestedt. B.M. (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. <i>Journal of advanced nursing</i> [Internett], 62 (4), s. 470-478. DOI:10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive den essensielle strukturen av pasienters erfaringer ved å leve med alvorlig KOLS i en palliativ fase av sykdommen.</p>	<p>Chronic illness, chronic obstructive pulmonary disease, end of life, interviews, nursing, palliative care og phenomenology.</p>	<p>Utvalg: Det var åtte personer fra Sverige som deltok. Seks av de mottok oksygenbehandling hjemme, mens de to andre ville ikke ha oksygen. Deltagerne var mellom 48 og 79 år gamle. En av inklusjonskriteriene var at de måtte kunne utføre intervjuet og at de hadde hjemmebehandling av oksygen, og var i en palliativ fase. Datainnsamling: Det ble gjort intervju av deltageren som gikk over to måneders tid. Hos seks av deltagerne forgikk intervjuene i deres hjem og de to andre ble intervjuet på sykehuset. Analyse: Data var transkribert. De brukte Giorgi og Giorgi 2003 sin prosedyre for å analysere data.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Det å leve med KOLS hadde klar innvirkning på hverdagslivet og måtte gjøre om livsstilen. - Det var vanskelig å måtte redusere fysisk aktivitet og gi opp aktiviteter som ga livet mening. - De måtte akseptere det å få hjelp av andre og bruke hjelpemidler for å leve i hverdagen. - De følte på sosial isolasjon og ensomhet til tross for nære relasjoner. Å ikke kunne delta på aktiviteter førte til at de ikke hadde noe å snakke om med andre. - Å ikke vite hvordan de følte seg fra dag til dag var stressfullt. - Når sykdommen progredierte følte mange på angst og et lite meningsfylt liv på grunn av fatigue. - Ved å kunne planlegge dagene og prioriterer de aktivitetene som ga mening var livet verdt å leve. 	<p>Denne artikkelen gir svar på problemstillingen i oppgaven.</p> <p>Studien viser også sammenheng med flere av artiklene i oppgaven.</p>

Litteratormatrise 7:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Ek, K., Shalberg-Blom, E., Andershed, B. og Ternestedt, B.M. (2011) Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. <i>Journal of advanced nursing</i> [Internett], 67 (7), s.1480-1490. DOI:10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse meningen å leve med alvorlig kols og LTOT (langtids behandling med oksygen) når man bor alene.</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, living alone, nursing, oxygen therapy og phenomenological-hermeneutic.</p>	<p>Utvalg: Deltagerne var rekruttert fra en lunge spesialklinikk i Sverige. Det var 4 deltagere med, en mann og tre kvinner i alderen 66 og 75 år.</p> <p>Datainnsamling: Det ble samlet gjennom gjentakende intervju. Til sammen ble det gjort 7 intervjuer.</p> <p>Analyse: Analyse ble gjort ved å følge Lindseth og Nordberg 2004 som består av tre trinn, naiv lesing, strukturell analyse og få en omfattende forståelse av funn.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Den syke kroppen ga begrensinger i atmosfæren de levde i og aktiviteter. - De opplevde konstant tungpusthet og følte de ikke hadde kontroll over kroppen. - Å hoste opp slim var vanskelig og krevde mye energi. - De hadde ulike hjelpemidler som kunne assistere de, men de ga ikke bare muligheter, de ga restriksjoner også. Eksempler på dette kunne være oksygen. - De måtte ha hjelp av helsepersonell og da var det en trygghet at de kjente hverandre. - De fryktet å ikke ha kontroll over tungpusthet når slutten på livet nærmet seg. De fryktet at neste forverring kunne føre til døden. 	<p>Denne studien belyser problemstillingen i oppgaven.</p> <p>Denne studien kan også sees i sammenhenger med flere studier som brukes i oppgaven.</p>

Litteratormatrise 8:

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P. og Halvorsen, K. (2017) Older patients with late-stage COPD: Their illness experience and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. <i>Journal of clinical nursing</i> [Internett], 27 (3-4), s. 582-592. DOI:10.1111/jocn.13925</p>	<p>Det er to hensikter med denne studien, den frøste er å utforske hvordan pasienter med KOLS i sent stadige opplever sykdommen sin.</p> <p>Den andre hensikten var å utvikle kunnskap om hvordan pasienter oppfatter sine preferanser for å bli tatt i betraktning i beslutningsprosesser om MV (mechanical ventilation) og NIV (noninvasive ventilation).</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, decision-making processes, nurses responsibility, patients' participation, patients' voice</p>	<p>Utvalg: Sju kvinner og fem menn mellom 63 og 87 år fra Norge deltok i studien. De hadde alle alvorlig KOLS.</p> <p>De som var diagnostisert med alvorlig depresjon og/eller angst, kognitiv svekket og de som av ulike grunner ikke var i stand til å signere samtykket var ekskludert</p> <p>Datainnsamling: Data ble samlet ved bruk av semistrukturert intervju guide, intervjuet varte i ca. en time.</p> <p>Analyse: Data ble transkribert av erfarne forfattere rundt dette fagfeltet. Koding prosessen var gjort ved bruk av data og involverte organisering av teksten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dagene deres varierte og forandret seg fra dag til dag. - De kjente på angst, tungpusthet og sosial isolasjon. - De fryktet forverring, livet hadde blitt skjørt. - Uforutsette episoder med tungpusthet og sekret var noe de bekymret seg kraftig over. - Følelsen av panikk kom når de ikke fikk nok oksygen, som førte til angst. - Bruk av oksygen i hjemmet gjorde at de ble bundet til hjemmet. - De holdt seg unna aktiviteter som gjorde at de ble tungpustete noe som igjen førte til sosial isolasjon. De følte også på ensomhet, - Hver aktivitet måtte planlegges, alt fra å planlegge måltid og dusje. - De fryktet døden og dens prosess, spesielt tanken på å bli kvelt. 	<p>Denne studien er svarer på problemstillingen i oppgaven.</p> <p>Den kan også sees i sammenheng med flere av de inkluderte artiklene i oppgaven.</p>

