



Bacheloroppgave

SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie

**Utfordringer ved å leve med kols / Challenges living
with COPD**

Kandidatnummer: 10014 og 10038

Totalt antall ord:8718

Antall sider inkludert forsiden: 55

Hovedveileder: Solveig Giske

Innlevert Ålesund, 22.05.2018

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: 1. ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands. 2. ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt. 3. ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt. 4. har alle referansene oppgitt i litteraturlisten. 5. ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 22.05.2018

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge har mange varierende utfordringer på grunn av kols.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke hvilke utfordringer pasienter med kols kan møte.

Metode: Det ble utført et systematisk litteratursøk i fire ulike databaser. Åtte kvalitative artikler ble analysert ved hjelp av Evans innholdsanalyse.

Resultat: Funnene viser at informantene opplevde mange utfordringer i hverdagen, disse ble kategorisert i tre hovedtemaer: symptombyrde, tap og psykiske faktorer.

Konklusjon: Det kunne være utfordrende å ikke ha kontroll på symptomer. Det kunne også være utfordrende å oppleve tap av kontroll, funksjon, frihet og "livet før". Følelser assosiert med frykt, stigma og det å motta bistand kunne også være utfordrende.

Abstract

Background: In Norway, many people have different challenges due to COPD.

Aim: The aim of this literature review is to investigate challenges experienced by people diagnosed with COPD.

Method: A systematic literature search was conducted in four different databases. Eight qualitative articles were analyzed using Evans content analysis.

Results: The findings show that the informants experienced many challenges in everyday life, these were categorized into three main themes: symptom burden, loss and mental factors.

Conclusion: It could be challenging to not have control over symptoms. It could also be challenging to experience loss of control, function, freedom and "life before". Feelings associated with fear, stigma and receiving assistance could be challenging.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Begrepsavklaring.....	2
1.4 Avgrensing og presisering av oppgaven.....	2
1.5 Oppgavens videre oppbygging.....	3
2.0 Teoribakgrunn	4
2.1 Kols.....	4
2.3 Sykepleie.....	5
2.3.1 Dorothea Orems sykepleieteori.....	6
2.3.2 Sykepleie til pasienter med kols.....	7
3.0 Metode	9
3.1 Datainnsamling.....	9
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	9
3.1.2 Søkestrategi.....	10
3.1.3 Søkehistorikk.....	11
3.1.4 Kvalitetsvurderinger.....	12
3.1.5 Ethiske vurderinger.....	12
3.2 Analyse.....	13
4.0 Resultat	15
4.1 Symptombyrde.....	15
4.1.1 Pasientene hadde utfordringer med ulike symptomer.....	15
4.2 Tap.....	16
4.2.1 Tap av funksjon ga utfordringer i hverdagen.....	16
4.2.2 Tap av frihet førte til begrensninger.....	16
4.2.3 Sykdommen førte til tap av “livet før”.....	17
4.3 Psykiske faktorer.....	18
4.3.1 Frykt skapte utfordringer i hverdagen.....	18
4.3.2 Utfordringer knyttet til opplevelsen av stigma.....	19
4.3.3 Deltagerne opplevde utfordringer med å motta bistand/hjelp.....	20
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon.....	22
5.2 Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1 Byrden av symptomer kan gi utfordringer i hverdagen.....	24
5.2.2 Følelsen av tap kan gi utfordringer i hverdagen.....	25
5.2.3 Psykiske faktorer kan gi utfordringer i hverdagen.....	26
5.3 Konklusjon.....	28
Litteraturliste	29

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitetssikring av kvalitative studier

Vedlegg 3: Litteraturnatriser

1.0 Innledning

I dette kapittelet vil bakgrunnen for valg av tema bli begrunnet og problemstillingen bli presentert. Det vil komme begrepsavklaringer, avgrensninger og presisering av oppgaven. Til slutt en oversikt over oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Verden over er kronisk obstruktiv lungesykdom en av de hyppigste årsakene til sykdom og død (Mjell, 2014). I Norge har inntil 350 000 mennesker varierende utfordringer på grunn av denne sykdommen, og det dør årlig ca. 2000 mennesker av kols. Den vanligste årsaken til sykehusinnleggelse på grunn av sykdommer i respirasjonsorganene er kols-forverring. En sterk indikator for tilstedeværelse av kols er alder (Helsedirektoratet, 2012).

Johannesen et al. utførte i 2005 en befolkningsstudie i Norge. Der kom det frem at kols er sjelden for personer under 40 år, men forekomsten øker med alderen og 10% over 70 år har kols. I årene fremover vil økende levealder, også hos personer med kronisk obstruktiv lungesykdom, bidra til at antall personer som lever med kols holder seg høyt. Samtidig vil denne økningen bli motvirket av reduksjonen i antall røykere, og føre til redusert antall nye kolstilfeller. Den vanligste årsaken til kols er røyking, og kan forklare to av tre sykdomstilfeller (Nafstad, 2018). Røykemønsteret de siste 3-5 tiårene gjenspeiler dødeligheten av kols. Dødelighetskurven har flatet ut hos menn på grunn av røykereduksjon i denne perioden, men den er fortsatt stigende for kvinner (Helsedirektoratet, 2012). Mange har kols uten å vite om det, og tilstanden er ofte underdiagnostisert (Giæver, 2015).

Temaet kols har gradvis vekket vår interesse gjennom utdanningen siden vi har opplevd både i praksis og i jobbsammenheng at man ofte møter pasienter med denne diagnosen. Kols er en sykdom som rammer en stor del av befolkningen, og mange av pasientene er betydelig invalidisert som følge av utfordringene som medfølger (Nissen Melsom et al., 2015). Det er derfor viktig å ha kunnskap om pasientens opplevelse av sykdommen for å kunne yte best mulig sykepleie. Et menneske som ikke greier å oppfylle eller mestre sine grunnleggende behov er avhengig av hjelp og støtte for å kompensere for sin funksjonssvikt (Grov, 2011). På bakgrunn av dette har vi valgt å ha kronisk obstruktiv

lungesykdom som tema. Hensikten med denne litteraturstudien er derfor å undersøke hvilke utfordringer pasienter med kols kan møte.

1.2 Problemstilling

Med bakgrunn i oppgavens hensikt er følgende problemstilling formulert:

«Hvilke utfordringer kan pasienter med kols møte i hverdagen?»

1.3 Begrepsavklaring

Utfordringer: Defineres som noe som krever kamp eller hardt arbeid for å overvinnes (UiB og Språkrådet 2018). I denne oppgaven er begrepet knyttet opp mot utfordringer pasienter møter i hverdagen.

Kols: Kronisk obstruktiv lungesykdom, ofte omtalt som kols, blir brukt som et samlebegrep på lungesykdommer med økt luftveismotstand som er irreversible (Almås et al., 2013).

Hverdag: Kan defineres som en ”vanlig” dag (LEXIN, u.å). I denne oppgaven knyttes begrepet til det daglige livet til pasienter.

1.4 Avgrensning og presisering av oppgaven

Kols er et stort tema, men det er valgt å avgrense oppgaven ved å fokusere på hvilke utfordringer pasienter med denne sykdommen møter. Pasientene det fokuseres på bor hjemme eller på sykehjem. Dermed blir pasienter innlagt på sykehus ekskludert fra oppgaven. Dette siden det er utfordringene pasientene har i hverdagen, og ikke når de er akutt syke, det er ønskelig å undersøke. En annen avgrensning som er gjort i oppgaven, er at det fokuseres på de med moderat til svært alvorlig kols. Det kan tenkes at disse opplever mange utfordringer, fordi en mer fremskredet sykdom kan føre til flere symptomer.

1.5 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven er inndelt i fem kapitler. I kapitel 2.0 presenteres teori som er relevant for problemstillingen. I kapittel 3.0 gjøres det rede for metoden som er benyttet i oppgaven, herunder datainnsamling og utarbeidelse av analyse. Resultatet av analysen presenteres i kapittel 4.0. Kapittel 5.0 består av en metodediskusjon og en resultatdiskusjon som ender i en konklusjon.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori om kols og relevant teori om sykepleie.

2.1 Kols

Kols er et begrep som inkluderer alle lungesykdommer med økt luftveismotstand som er irreversible. Obstruksjonen i luftveien forverres ofte og har sammenheng med inflammasjoner som er kroniske (Almås et al., 2013). Ved kols utgjør kombinasjoner av emfysem og kronisk bronkitt hovedtyngden av sykdomsbildet (Giæver, 2015), og de fleste av pasientene med kols har kombinasjoner av disse (Mjell, 2014). Alvorlighetsgraden av kols blir klassifisert på grunnlag av spirometri, og stadielinndelingen skjer etter GOLD-kriteriene, som er en internasjonal konsensus utarbeidet av Global Initiativ for Chronic Obstructive Lung Disease. GOLD består av fire stadium, fra I (1) som er mild kols, til IV (4) som er svært alvorlig kols (Mjell, 2014).

Symptomene kommer gradvis ved kols, som regel med økt slimproduksjon, kronisk hoste og tung pust ved anstrengelse. Kronisk hoste med ekspektorat er det mest typiske symptomet og ekspektoratet er ofte gulgrønt (Mjell, 2014). Det er viktig å få fram god anamnese om røyking, eksponering for andre risikofaktorer, og om det er kols eller astma i familien ved mistanke om kols (Mjell, 2014). Kols blir ofte feiltolket som astma og på grunn av manglende symptomer stilles kolsdiagnosen ofte sent (Giæver, 2015).

Tobakksrøyking er hovedårsaken til kols, men også passiv røyking bidrar til symptomer og utvikling av sykdommen. Andre risikofaktorer er astma, eksponering for støv, kjemikalier og forurensing (Mjell, 2014). 15-20% av alle som røyker får symptomgivende kols, mens 30% får redusert lungefunksjon. Død på grunn av kols har en klar sammenheng med antall sigaretter daglig og alder for røykestart (Mjell, 2014).

Hovedmålet ved behandling av kols er å hindre videre utvikling av sykdommen, lindre symptomer, samt bedre pasientens arbeidskapasitet og kondisjon. Det er da viktig å finne ut om pasienten har mulighet til å redusere eksponeringen for risikofaktorer. Ved kols er alltid røykeslutt et mål. Da bør også familiemedlemmer som røyker slutte, dette vil redusere sykdomsutviklingen. Hvis risikofaktoren befinner seg på arbeidsplassen må det

iverksettes tiltak som forhindrer at pasienten utsettes for disse. En viktig del av behandlingen er forebygging av forverring og komplikasjoner, og opplæring i egenbehandling. Legemidler som utvider bronkiene og glukokortikoider til inhalasjon, er aktuelle i behandlingen. I tillegg er det vanlig med oksygenbehandling og vaksiner (Mjell, 2014). Ved kronisk respirasjonssvikt som vedvarer i minst 3-4 uker, er det aktuelt med oksygenbehandling. Men bare viss optimal medikamentell behandling ikke er nok og svikten ikke er på grunn av infeksjon. Kirurgisk behandling kan også i noen tilfeller være aktuelt (Mjell, 2014).

Sykdommen fører med seg flere mulige komplikasjoner. Sekretstagnasjon som fører til infeksjoner som bronkitt og pneumoni er en av dem. Ved langvarig kols er også hjertesvikt vanlig, og det er økt fare for lungekreft. En annen vanlig, men ofte underkjent komplikasjon er angst og depresjon, siden det er veldig skremmende å oppleve og ikke få puste, og på grunn av at det ikke fins helbredende behandling (Mjell, 2014).

Dødeligheten ved kols er høy og de fleste med kols trenger livslang legemiddelbehandling, med stadige doseøkninger og tilleggsmedisin i forbindelse med forverring. Akutte forverring er et svært dårlig tegn for den videre prognosen (Mjell, 2014). Mange med kolsdiagnosen opplever forverring, ofte høst og vinter, mens andre kan ha et mye fredeligere forløp (Giæver, 2015, s.89). Vekttap, dårlig ernæring, hypoksemi, takykardi i hvile og høyresidig hjertesvikt, er alle faktorer som forverrer prognosen. Komplikasjoner som pneumothorax, pneumoni, akutt respirasjonssvikt, hjertearytmier og lungeembolier er vanlige dødsårsaker. Kolspasienter har også økt risiko for kardiovaskulær død (Mjell, 2014).

2.3 Sykepleie

Når man utøver sykepleie til pasienter med kols er Dorothea Orems modell god å bruke siden mange av disse pasientene ikke greier å opprettholde egenomsorgsbehovene på egen hånd.

2.3.1 Dorothea Orems sykepleieteori

Sykepleiemodellen til Dorothea Orem er populær verden over som et middel for organisering av kunnskap, holdninger og ferdigheter som sykepleiere trenger for å kunne utføre omsorg til pasientene. Begrepet egenomsorg har kommet tydelig frem gjennom Orems arbeid og det blir definert som menneskets evne og vilje til å utføre aktiviteter som er nødvendig, ikke bare for å leve, men også for å overleve (Cavanagh, 2001).

I begrepet egenomsorg er en sentral faktor at omsorgen blir iverksatt frivillig og med vilje av individet. Egenomsorg er et aktivt fenomen, der det kreves at en forstår sin egen helsetilstand og ut i fra den tar hensiktsmessige beslutninger. Handlingene skal være gjennomtenkt og opprettholde liv og helse, samt fremme velvære (Cavanagh, 2001).

De åtte egenomsorgsbehovene er sentralt i Orems modell. De fire første behovene omhandler behov for tilstrekkelig tilførsel av luft, vann, mat og eliminasjonsprosesser. For å kunne leve, er mennesket avhengig av å opprettholde disse behovene. De neste fire punktene handler om å opprettholde balansen mellom aktivitet og hvile, balansen mellom å være alene og ha sosial kontakt, behovet for trygghet og behovet for å fremme funksjon og utvikling. Punktene beskrevet ovenfor omfatter de vesentlige psykiske, fysiske, sosiale og åndelige aspektene ved livet. For at et menneske skal kunne fungere, er hvert av disse aspektene viktige (Cavanagh, 2001).

I Orems modell kan vi også lese om helsesviktrelaterte egenomsorgsbehov. Disse behovene forekommer når en blir syk, skadet, har funksjonssvikt eller er under legebehandling. Disse behovene omfatter blant annet å søke medisinsk hjelp, igangsette tiltak, tilpasse seg sykdommen og konsekvensene den bringer med seg. Et menneske har stor evne til å omstille seg etter endringer hos seg selv, både psykisk og fysisk, og omgivelsene rundt. Hvis det oppstår en situasjon der summen av kravene som stilles den enkelte overskrider ens evne til å oppfylle dem, vil individet ha behov for hjelp til å møte behovene. I slike tilfeller kan sykepleier bidra til at pasienten møter sine egenomsorgsbehov (Cavanagh, 2001).

Orem klassifiserer handlingene sykepleiere kan utføre, for å hjelpe pasienter, i fem kategorier av hjelpemetoder. Å handle eller gjøre noe for en annen, er dekkende for de

tradisjonelle og fysiske omsorgsoppgavene som sykepleiere utfører. Å veilede en annen, går ut på at sykepleier gir råd og informasjon til pasienten. Ved å støtte en annen fysisk eller psykisk, menes det med fysisk støtte at man ser på sykepleier og pasient som et fellesskap som sammen dekker egenomsorgsbehovene, og psykisk at sykepleieren kan lytte og tilby hjelp. Å tilrettelegge omgivelser som muliggjør helsefremmende omsorg og utvikling av personlige evner, betyr at sykepleier må tilrettelegge omgivelsene rundt pasienten slik at de er gunstige for pasientens behov. Å undervise, krever at sykepleier kan formidle kunnskap og ferdigheter til pasienter (Cavanagh, 2001).

2.3.2 Sykepleie til pasienter med kols

Sykepleiere som har ansvar for mennesker med kols må kontinuerlig observere og vurdere endringer og svikt i pasientens tilstand, og sette i gang tiltak for å bedre den. Sykepleieren er den som administrerer den medisinske behandlingen som lege forordner. Sykepleien som blir gitt er viktig i pasientarbeidet fordi den har en behandlende, forebyggende og rehabiliterende funksjon (Almås et al, 2013).

Pasientens funksjonsevne og behov for hjelp, blir i stor grad påvirket av en akutt og kronisk respirasjonssvikt. En ting som er viktig er å observere er hvordan pasienten hoster, siden mange bruker energi på ineffektiv hoste. En teknikk som kalles forsert ekspirasjon, vil korrekt utført være mye mer effektiv, mindre slitsomt og mindre smertefullt enn hoste (Almås et al., 2013). Sykepleieren kan bidra mye ved hjelp av «dirigering» av pasientens respirasjon, da pustemønster og pustefrekvens i stor grad er «smittsomt». Ved akutt pustebesvær kan også kroppskontakt virke beroligende, hvis pasienten kan lene seg mot sykepleier kan det medvirke til at pusten blir roligere. Det kan også ha effekt å stryke pasienten rolig over ryggen og la ham få holde i en hånd. De fysiske årsakene til pustebesværet vil fortsatt være til stede, men pasienten får mindre besværet respirasjon ved å minske angsten (Almås et al., 2013.)

Sykepleier må handle sikkert og rolig hos en pasient med sterk åndenød og medfølgende angst. En må ta hensyn til pasienten i alt en gjør og bli hos han. Sykepleien går ut på å avlaste pasienten slik at han kan oppnå best mulig ventilasjon, med minst mulig anstrengelse. Det er viktig at informasjon og instruksjoner blir gitt kortfattet og på en måte som ikke krever svar av pasienten. Angst er en naturlig følelse i forbindelse med åndenød

og alvorlig sykdom, det er derfor viktig at sykepleier anerkjenner pasientens angst (Almås et al., 2013).

3.0 Metode

I følge Aubert (1985), er den fremgangsmåten man bruker for å komme frem til ny kunnskap, en metode. I denne bacheloroppgaven er metoden som er brukt en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie tar sikte på å gi en syntese av data fra tidligere utførte empiriske studier, og er en metode der man systematisk må søke, kritisk vurdere og samle litteratur innenfor et valgt emne. For at man skal kunne utføre en systematisk litteraturstudie, er det en forutsetning at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan brukes til å danne et grunnlag for vurderinger og konklusjoner (Forsberg og Wengström, 2016). Videre i dette kapittelet vil det gjøres rede for datainnsamling og analyse av funn.

3.1 Datainnsamling

Tema for bacheloroppgaven ble valgt høsten 2017. Det ble utarbeidet en prosjektplan som ble innlevert like før jul. Denne inneholdt en fremdriftsplan for det videre arbeidet med oppgaven, i tillegg til åtte forskningsartikler som hadde blitt funnet ved hjelp av et systematisk litteratursøk. Disse artiklene ble byttet ut underveis i det videre arbeidet med oppgaven. Dette måtte gjøres fordi problemstillingen ble endret fra å omhandle både mestring og utfordringer, til bare utfordringer. Da ny problemstilling var formulert, kunne det videre arbeidet med datainnsamling fortsette.

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteraturstudien tok utgangspunkt i personer, uavhengig av kjønn, eldre enn 45 år med moderat til svært alvorlig kols (GOLD grad II-IV). Det er som nevnt sjelden med kols under 40-års alderen (Johannesen et al., 2005) og derfor ble 45 år valgt som begrensning. For sikre god kvalitet måtte artiklene være fagfellevurdert. I tillegg måtte de være etisk godkjent. For at innholdet skulle være forståelig måtte artiklene være skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk. Kunnskap kan bli utdatert innenfor fagområder som er i stadig utvikling (Dalland, 2012), derfor skulle oppgaven inkludere artikler fra de siste ti årene. Artiklene måtte være fra et pasientperspektiv, siden det er dette perspektivet som belyses i problemstillingen. Artikler som omhandlet pasienter innlagt på sykehus ble ekskludert.

Tabell 1: Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Eldre enn 45 år	Innlagt på sykehus
Moderat til svært alvorlig kols (GOLD grad II-IV)	
Fagfellevurdert	
Etisk godkjent	
Skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk	
Artikler fra de siste 10 årene (2008-2018)	
Fra et pasientperspektiv	

3.1.2 Søkestrategi

I en systematisk litteraturstudie skal en klart formulert problemstilling besvares ved at man finner, vurderer og analyserer relevant forskning (Forsberg og Wengström, 2016). Når man skal søke i databaser må man bestemme hvor gammelt arbeidet som inkluderes skal være, og på hvilket språk. Problemstillingen man ønsker svar på gir kriteriene for søket, deretter må man velge database og hvilke søkeord man vil bruke (Forsberg og Wengström, 2016). I søkeprosessen har de boolske søkeoperatørene ”AND” og ”OR” blitt brukt for å kombinere søkeord. I følge Forsberg og Wengström (2016) begrenser ”AND” søkeresultat ved at det finner referanser som inneholder både A og B, og gir et smalere utvalg, mens ”OR” utvider søkeresultatet ved å finne referanser som inneholder A eller B, og gir et bredere utvalg. På noen av søkene har trunkering blitt benyttet, og søkeordet blitt avsluttet med en stjerne (*). Dette fordi man da kan få opp flere varianter av en term (Forsberg og Wengström, 2016).

Databasene CINAHL Complete, PubMed, SveMed+, og PsycINFO ble benyttet i litteratursøket. Dette er databaser med sykepleiefaglig innhold (Forsberg og Wengström, 2016) som er tilgjengelige via NTNUs biblioteks nettsider. Søkeordene som ble formulert ut i fra problemstillingen og brukt i databasene var: *chronic obstructive pulmonary disease, challenge, challenges, challenge*, experience, experiences, experience*, life experience, lived experience, perception og perceptions*. Det ble også gjort noen søk der søkeordene *living with, daily life* eller *symptoms* var inkludert, men det ble ingen relevante

treff med disse. I tillegg til de nevnte databasene, ble det også utført et manuelt søk i Sykepleien Forskning med søkeordet *kols*, uten relevante funn. Vedlegg 1 (Søkehistorikk) viser loggen som ble ført underveis i søkeprosessen for å holde oversikt over dato for hvert søk, hvilke søkeord, begrensinger og database som ble brukt. Det viser også antall treff, antall leste abstrakter og antall leste og inkluderte artikler.

3.1.3 Søkehistorikk

I april 2018 startet hovedsøkingen i litteraturstudien. I arbeidet med å finne artikler som besvarte problemstillingen, ble først alle overskriftene til artiklene som kom opp som treff for hvert søk lest. På artikler med overskrifter som så relevante ut, ble sammendraget lest. Om de fortsatt virket interessante ble hele artikkelen lest. I beskrivelsen av søkehistorikk (Vedlegg 1) vil bare søk i databaser som førte til inkluderte artikler bli tatt med.

CINAHL Complete: Det ble foretatt totalt 17 søk i CINAHL Complete. 12 av disse søkene ga ingen inkluderte artikler. I et søk utført den 07.04 ble søkeordene; *challenge OR challenges OR experience OR experiences OR life experience OR perception OR perceptions AND chronic obstructive pulmonary disease* brukt. Med begrensningene på språk, utgivelsesår og alder, ble det 184 treff. Av disse ble 18 sammendrag og 5 artikler lest, 1 artikkel ble inkludert. Den 09.04 ble det søkt på *chronic obstructive pulmonary disease AND life experiences*. Det førte til 11 treff, 4 leste sammendrag og 1 artikkel som ble lest og inkludert. Samme dag ble dette søket gjort på nytt, men med utvidet begrensning på utgivelsesår til 10 år. Da ble det 51 treff, hvorav 11 sammendrag og 8 artikler ble lest, og til slutt 2 artikler inkludert. Den 10.04 ble 1 artikkel inkludert etter et søk på *chronic obstructive pulmonary disease AND experiences*, som ga 96 treff, 7 leste abstrakter og 3 leste artikler. Det aller siste søket ble gjort den 17.04 med søkeordene: *chronic obstructive pulmonary disease AND experience* OR lived experience*. 341 treff førte til 1 inkludert artikkel etter 11 leste sammendrag og 3 leste artikler.

PubMed: I PubMed ble det gjort til sammen 6 søk. Av disse var 5 uten inkluderte artikler. Den 10.04 ga søkeordene *chronic obstructive pulmonary disease AND experience* 801 treff. 21 sammendrag og 3 artikler ble lest, og av disse ble 1 artikkel inkludert.

PsycINFO: Av 5 søk utført i PsycINFO, var det et som førte til inkludering av artikkel. Søkeordene *chronic obstructive pulmonary disease* AND *experience** ga 241 treff, 19 leste sammendrag, og 1 artikkel som ble lest og inkludert.

3.1.4 Kvalitetsvurderinger

Underveis har rangeringen til tidsskriftene artiklene som har blitt lest har vært publisert i, blitt undersøkt gjennom "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". Dette er et register der tidsskrifter, serier og forlag er delt inn i to grupper. Nivå 1 er ordinære vitenskapelige publiseringskanaler, mens nivå 2 er kanaler med høy internasjonal prestisje (Norsk senter for forskningsdata [NSD], 2018). Noen av artiklene som ble søkt opp i registeret, fikk "-" som resultat, og ble derfor ekskludert. Dette symbolet markerer kanaler som er vurdert til å ikke være vitenskapelige, eller der det ennå ikke er dokumentert at kriteriene for vitenskapelige kanaler er oppfylt (NSD, 2018). Av de 8 artiklene som ble inkludert i oppgaven, var det 4 som var publisert i tidsskrift rangert til å være på nivå 1 og 4 som var publisert i tidsskrift rangert til å være på nivå 2. Som en kvalitetssikring skulle alle artiklene være fagfellevurdert. Dette betyr at eksperter innenfor fagområdet har vurdert og godkjent dem (Dalland, 2012). Til sammen ble 42 artikler lest gjennom. 17 artikler ble vurdert til å kunne være aktuelle, og disse ble lest nøye flere ganger og vurdert opp mot problemstillingen. Alle de 8 artiklene som til slutt ble inkludert var kvalitative. De inkluderte artiklene ble vurdert ved hjelp av Forsberg og Wengströms (2016) "Sjekkliste for kvalitetssikring av kvalitative studier" (Vedlegg 2) for å sikre at de var av god kvalitet. 9 av de 17 aktuelle artiklene ble ekskludert. Dette fordi de etter en grundigere gjennomlesning ble vurdert til å enten ikke svare ordentlig på problemstillingen likevel, eller til å ha feil perspektiv.

3.1.5 Etiske vurderinger

Av hensyn til utvalget og presentasjon av resultater, bør man ta noen etiske vurderinger når man skal utføre litteraturstudier. Det er viktig at man velger studier som har fått tillatelse fra en etisk komité eller der andre etiske overveielser har blitt gjort (Forsberg og Wengström, 2016). Sju av de åtte studiene som er inkludert i denne oppgaven har fått godkjenning av en etisk komité. I den ene artikkelen der det ikke står noe om dette, er det opplyst om at alle intervjuene som ble gjort av deltakerne ble de-identifisert for å sikre

konfidensialitet. Vern av personopplysninger og konfidensialitet er sentrale og viktige punkt i forskningsetikken (Slettebø, 2012), og tyder på at de som har utført studien har tatt etiske overveielser. I tillegg er artikkelen fagfellevurdert og utgitt i en publikasjon på nivå 1. På bakgrunn av dette er det valgt å inkludere artikkelen i oppgaven.

3.2 Analyse

”Analyse” betyr ifølge Forsberg og Wengström (2016) å dele opp i mindre deler, granske disse hver for seg, for så å sette det sammen til en større helhet i en syntese. I analyseprosessen av artiklene, er det søkt etter funn som sier noe om hvilke utfordringer pasienter med kols kan møte. Evans (2002) sin innholdsanalyse ble benyttet som redskap for å analysere resultatene i de utvalgte artiklene. Denne har fire faser.

I den første fasen skal man finne og inkludere studier ved hjelp av inklusjonskriterier (Evans, 2002). Etter et systematisk litteratursøk i totalt fem ulike databaser ved hjelp av ulike søkeord som ble formulert ut i fra problemstillingen, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier, ble det til slutt valgt ut åtte kvalitative artikler til det videre arbeidet med oppgaven.

Fase to består av gjentatte gjennomlesinger for å utvikle en forståelse av studiene som helhet. Nøkkelfunnene fra hver studie skal identifiseres og samles i et dokument (Evans, 2002). Alle de åtte artiklene ble lest grundig gjennom flere ganger. For å enklere kunne holde oversikt ble artiklene nummerert fra 1-8, og ført inn i litteraturmatriser (Vedlegg 3). Nøkkelfunn fra artiklenes resultatdel ble identifisert. Disse ble deretter sammenlignet, diskutert og satt opp i en oversikt.

I den tredje fasen skal man identifisere og relatere temaer og undertemaer ved å kategorisere nøkkelfunnene i de ulike studiene. Studiene sammenlignes, og man får en bedre forståelse av fenomenet (Evans, 2002). Fargekoding ble brukt for å kategorisere nøkkelfunnene i hovedtemaer, og videre i undertemaer. Hovedtemaer, undertemaer og nøkkelfunn vises i tabell 2. Tre hovedtemaer oppstod fra nøkkelfunnene; *symptombyrde* som ble farget gul, *tap* som fikk fargen blå, og *psykiske faktorer* med grønn (Tabell 2).

I den fjerde og siste fasen, skal man ifølge Evans (2002), beskrive fenomenet studiene tar for seg som man skal referere tilbake til de opprinnelige studiene med. De ulike hovedtemaene og undertemaene som viser utfordringer pasienter med kols kan møte blir presentert nærmere i kapittel 4.0, sammen med eksempler fra artiklene.

Tabell 2: Oversikt over hovedtema, undertema og nøkkelfunn i artiklene

Hovedtema	Symptom- byrde	Tap			Psykiske faktorer		
Undertema	<i>Symptomer</i>	<i>Funksjon</i>	<i>Frihet</i>	<i>“Livet før”</i>	<i>Frykt</i>	<i>Stigma</i>	<i>Bistand/ hjelp</i>
Nøkkelfunn	Åndenød (dyspné)	Kroppsfunksjon	Fleksibilitet	Livskvalitet	Forverring	Forlegenhet	En byrde
	Hoste	ADL	Forutsigbarhet	Rolle	Død	Skam	Avhengig av andre
	Slim		Kontroll	Identitet	Angst	Depresjon	
	Fatigue		Selvstendighet	Sosialt liv	Panikk		
	Smerte			Yrke			

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenteres resultatet av analysen. For å besvare problemstillingen ble nøkkelfunn fra artiklene kategorisert inn i tre hovedtemaer og sju undertemaer underveis i analyseprosessen. Det er videre i oppgaven valgt å omtale intervjuobjektene som informanter, siden et av kjennetegnene for den kvalitative metoden er å få mye informasjon om et begrenset antall informanter (Christoffersen et al., 2015).

4.1 Symptombyrde

Analysen viste at informantene hadde mange symptomer.

4.1.1 Pasientene hadde utfordringer med ulike symptomer

I alle artiklene var det tydelig at et liv med kols innebar en rekke ubehagelige symptomer. (Clancy et al., 2008; Ek et al., 2010; Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Cooney et al., 2013; Gabriel et al., 2014; Chang et al., 2016; Jerpseth et al., 2018). Åndenød var for de fleste uunngåelig. Påvirkningen fra åndenøden var stor, og forverret informantens daglige liv (Sossai et al., 2011; Jerpseth et al., 2018). Åndenøden var vanskelig å håndtere, og informantene valgte derfor å holde seg hjemme for å oppleve en følelse av trygghet (Chang et al., 2016). En av informantene til Clancy et al. (2008) opplevde i tillegg daglig tetthet i brystet sammen med åndenøden. En måte åndenøden ble beskrevet på:

Have you ever been held under water, not letting you get up when you need to get up? Feels 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. (Sossai et al., 2011, s.635)

Hoste var også et symptom mange slet med, i tillegg til slim og oppspytt (Ek et al., 2010; Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Cooney et al., 2013; Jerpseth et al., 2018). Det kunne være flere episoder daglig med uforutsigbare episoder av åndenød og akutt forverring av hoste og slimproduksjon (Jerpseth et al., 2018). Ek et al. (2010) sine informanter påpeker at det er energikrevende å hoste opp alt slimet som produseres. Mangel på energi og fatigue var et symptom som førte til at informantene måtte redusere på aktiviteter i dagliglivet (Ek et al., 2010; Cooney et al. 2013; Gabriel et al., 2014; Chang

et al., 2016; Jerpseth et al., 2018). Søvnproblemer som blant annet førte til behov for hvile i løpet av dagen for å kunne delta i rutiner og aktiviteter, blir også nevnt av informanter (Sossai et al., 2011; Gabriel et al., 2014). Smerter var også et tema som ble tatt opp. Det kunne være vondt å ikke få nok luft, og mange klagde over smerter i ryggen, brystet og skulderregionen som ble verre under episoder med mye hoste (Ek et al., 2010; Jerpseth et al., 2018).

4.2 Tap

I analyseprosessen kartla vi flere nøkkelfunn som ble kategorisert i undertemaene funksjon, frihet og ”livet før”.

4.2.1 Tap av funksjon ga utfordringer i hverdagen

Det kom frem at tap av funksjon som en konsekvens av kols var noe som ga utfordringer i hverdagen til informanter i flere av artiklene (Clancy et al., 2008; Ek et al., 2010; Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Cooney et al., 2013; Jerpseth et al., 2018). Det kunne være vanskelig å opprettholde personlig hygiene, det var slitsomt å stelle seg, dusje og kle på seg (Clancy et al., 2008; Sossai et al., 2011; Jerpseth et al., 2018), og når dette ble gjennomført, førte det ofte til forverring av symptomer og til tretthet (Sossai et al., 2011). Noen syns hverdagsaktiviteter var vanskelig å utføre med en kropp som skapte konstante problemer (Ek et al., 2010). Andre hadde lignende utfordringer med å utføre daglige aktiviteter som husarbeid, klesvask og matlaging, i tillegg til hagearbeid (Clancy et al., 2008; Sossai et al., 2011; Cooney et al. 2012). For at oppgaver skulle kunne utføres krevde det strategisk planlegging (Cooney et al. 2013). I Sossai et al. (2011) sin artikkel kommer det frem at mange av informantene ikke var i stand til å gå i trapper eller delta i større huslige oppgaver som følge av sykdommen sin. Funksjonstapet førte til endring av livsstil og senket livsstandard for mange informanter (Avşar og Kaşıkçı, 2011).

4.2.2 Tap av frihet førte til begrensninger

I de fleste artiklene snakket informantene om begrensningene kols førte med seg (Clancy et al., 2008; Ek et al., 2010; Sossai et al., 2011; Cooney et al. 2013; Gabriel et al., 2014; Chang et al. 2016; Jerpseth et al., 2018). På grunn av sykdommen ble livet begrenset

(Cooney et al. 2013; Jerpseth et al., 2018). Informantene følte seg begrenset til hjemmet; ” I don’t go to my relatives house, I don’t go on vacations. I’m restricted to my home” (Gabriel et al., 2014, s.972). Mange følte seg sosialt isolerte (Ek et al., 2010; Jerpseth et al., 2018). I Chang et al. (2016) sin artikkel, oppfattet alle informantene det som om at de var fanget i et usynlig bur.

I tre artikler beskrev informantene at planlegging var vanskelig og gjorde livet uforutsigbart fordi helsetilstanden endret seg fra dag til dag (Clancy et al., 2008; Ek et al., 2010; Jerpseth et al., 2018). I Cooney et al. (2013) derimot, fortalte informantene at de hadde begrenset kapasitet til å respondere til endrede eller stressende omstendigheter, og derfor måtte planlegge alt på forhånd. Dette reduserte fleksibiliteten deres (Cooney et al., 2013). Å leve hele dagen med vanskeligheter med pusten ga lite rom for spontanitet. Informantene følte de ble kontrollert av kroppen (Ek et al., 2010). Noen informanter erfarte å føle avhengighet av andre og måtte kjempe for å opprettholde sin selvstendighet (Sossai et al., 2011). Flere opplevde også å bli begrenset på grunn av værendringer (Sossai et al., 2011; Chang et al., 2016). Værforhold forverret symptomer og hindret dem fra å delta i aktiviteter (Sossai et al., 2011).

4.2.3 Sykdommen førte til tap av “livet før”

I nesten alle artiklene pratet informantene om hvordan livet hadde endret seg som en følge av sykdommen (Clancy et al., 2008; Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Gabriel et al., 2014; Chang et al. 2016; Jerpseth et al., 2018). Vanskeligheter med å akseptere sykdommen førte til en følelse av identitetstap hos noen. Identitetstapet var forbundet med følelser av maktesløshet og vanskeligheter med å omdefinere sin rolle i familien (Gabriel et al. 2014). En mann beskrev det slik: ”I used to do everything and now I can’t do any of those things, I’m reduced to nothing” (Gabriel et al., 2014, s.974). Også Avşar og Kaşıkçıs (2011) informanter klagde over at de ikke lenger klarte å fylle sine roller og sine endrede roller.

Fordi de ikke lenger klarte å utføre arbeidet sitt, følte noen av informantene seg tvunget til å pensjonere seg tidlig (Clancy et al., 2008; Gabriel et al., 2014). Livskvaliteten ble berørt av å ha kols (Chang et al. 2016; Jerpseth et al., 2018). Åndenød førte til begrensinger i fritid og sosiale aktiviteter (Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Gabriel et al.,

2014; Jerpseth et al., 2018). Sammenlignet med livet før beskrev informantene til Jerpseth et al. (2017) en følelse av tap. De måtte holde seg unna aktiviteter som utløste åndenød, og dermed mistet de både funksjonell og sosial status. Sosiallivet ble redusert til et minimum (Jerpseth et al., 2018). Også informanter i Sossai et al. (2011) beskrev at sosiallivet hadde blitt kraftig berørt på grunn av sykdommen. Enkelte hadde sluttet helt å være sosiale. Grunner til dette var følelser av forlegenhet, frykt og restriksjoner (Sossai et al., 2011). Mange utsatte det sosiale livet fordi de ikke klarte å oppholde seg på plasser med mange mennesker (Avşar og Kaşıkçı, 2011).

4.3 Psykiske faktorer

Nøkkelfunnene under hovedtemaet psykiske faktorer ble i analysen kategorisert i undertemaene frykt, stigma og bistand/hjelp.

4.3.1 Frykt skapte utfordringer i hverdagen

I alle artiklene kommer det frem at frykt er noe pasienter med kols opplever (Clancy et al., 2008; Ek et al., 2010; Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Cooney et al., 2013; Gabriel et al., 2014; Chang et al., 2016; Jerpseth et al., 2018). Flere av informantene til Chang et al. (2016) beskrev at de var redde for å få influensa på grunn av komplikasjonene dette kunne medføre for tilstanden deres. Dette kommer også frem i artikkelen til Ek et al. (2010), der noen av informantene fortalte at de unngikk kontakt med andre når risikoen for infeksjon var stor, fordi de visste at infeksjoner kunne føre til redusert energi i tillegg til flere komplikasjoner. En av informantene uttalte: "I haven't seen many people this past month. I was afraid of getting an infection." (Ek et al. s. 1484)

Informantene var bekymret for fremtiden og fryktet for utviklingen av sykdommen, forverring av symptomer og hva dette kunne føre til (Cooney et al., 2013; Gabriel et al., 2014; Clancy et al., 2008). En Informant sa det slik: "with the disease progression, this shortness of breath gets worse, and now, I think a lot about tomorrow, the pain that it might cause" (Gabriel et al., 2014, s.974). I Clancy et al. (2008) kom det også frem frykt for at behandlingen ikke skulle virke.

Det var forventet at å dø av kols kom til å bli smertefullt. Frykten ble knyttet til å ikke ha kontroll over pusten. Langsom forverring og kroppslig forandring ble en påminnelse om døden (Ek et al., 2010). Å måtte kjempe for å få nok oksygen førte til frykt for å miste pusten og for døden (Clancy et al., 2008, Chang et al., 2016; Avşar og Kaşıkçı, 2011). Denne følelsen ble av en informant beskrevet på denne måten: ”The worst thing is, probably not being able to breathe. When I’m unable to breathe, I think I will definitely die.” (Avşar og Kaşıkçı, 2011, u.s.)

Følelsen av åndenød ledet til angst og panikk (Avşar og Kaşıkçı, 2011.; Jerpseth et al., 2017). Disse følelsene var sammenflettet. Angst hindret deltagerne i å delta i meningsfulle aktiviteter (Sossai et al., 2011). Følelsen av panikk og åndenød forsterket hverandre og førte til en ond sirkel. Informantene ble konstant utfordret av sin frykt for å dø (Jerpseth et al., 2018).

4.3.2 Utfordringer knyttet til opplevelsen av stigma

I flere av artiklene nevnes en følelse av forlegenhet og skam i forbindelse med kols-sykdommen (Clancy et al., 2008; Avşar og Kaşıkçı, 2011, u.s.; Sossai et al., 2011; Cooney et al., 2013; Gabriel et al., 2014). Når man har kols, følger det med en rekke plagsomme symptomer. I artikkelen til Cooney et al. (2013) var informantene fokuserte på å skjule symptomene sine. Fordi de så på symptomene som pinlige, valgte de å trekke seg vekk fra andre i sosiale settinger. Det samme beskrives i artikkelen til Sossai et al. (2011). En informant fortalte at han følte forlegenhet og skam når han hostet offentlig, og derfor unngikk disse situasjonene så ofte som mulig: ”Sometimes I feel embarrassed when coughing and people look at me and think I’m sickly, so now when it’s bad I stay at home.” (Sossai et al., 2011, s.635).

Forlegenhet var noe av det som hindret en informant i artikkelen til Gabriel et al. (2014) i å be om hjelp. Informanter følte også at de kunne møte manglende forståelse fra andre, og føle at de var i veien. Flere informanter mente at deres livsstilsvalg, røykevaner og arbeid hadde bidratt til deres dårlige helse (Clancy et al., 2008). Linken mellom røyking og kols bidro til informantenes oppfatning av stigmaet ved å ha kols (Cooney et al., 2013). Deltakerne uttrykte skyld for at de hadde ”brakt dette på seg selv” siden de hadde

røykt: ”[COPD] restricts me and I suppose knowing that I’ve done it to myself with cigarettes, you know, I get cross with myself.” (Cooney et al., 2013, s.990).

Enkelte informanter opplevde å føle seg deprimerte (Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Cooney et al., 2013). Noen fortalte at frykten for fremtiden og sykdomsforverringen førte til dette (Cooney et al., 2013). I Sossai et al. (2011) fortalte mange av informantene at de opplevde depresjon som en konsekvens av sykdommen. De sa at depresjon var mest omfattende da de fikk diagnosen, og at de samme følelsene dukket opp igjen regelmessig gjennom sykdomsforløpet. En informant uttrykte at han følte skam fordi han var deprimert og at han derfor valgte å ikke fortelle om disse følelsene til helsepersonell (Sossai et al., 2011).

4.3.3 Deltagerne opplevde utfordringer med å motta bistand/hjelp

Et annet tema som gikk igjen i flere av artiklene var følelsene informantene hadde i forbindelse med det å ha behov for bistand fra familie og andre (Ek et al., 2010; Avşar og Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011; Gabriel et al., 2014; Chang et al., 2016). Mange informanter trengte hjelp til ulike oppgaver i dagliglivet (Sossai et al. 2011). Det kunne være vanskelig å be om hjelp, fordi dette lett kunne føre til stress. Når omsorgspersonalet ikke klarte å støtte informantene, ble deres følelser av sikkerhet og tillit til de ansatte redusert. Det var angst forbundet med det å bli hjulpet med de mest intime oppgavene. Det kunne føles ydmykende, og de kunne bli urolig og ha lyst til å gjøre motstand. Det kunne være vanskelig å ta imot hjelp fra ukjente (Ek et al., 2010).

I felt no, not a new one [staff]. I hung up the phone and then I thought [stops for breath] I will not do it. I called back and lied and said they didn’t have to come because my daughter had just called and she would give me a shower. It felt, no, I just won’t do it. (Ek et al., 2010, s.1485)

I Chang et al. (2016) uttrykte en informant bekymringer fordi han ikke ville bli en byrde for familien sin på grunn av sykdommen. De fleste informantene til Avşar og Kaşıkçı (2011.) følte seg ukomfortable med å være avhengige av slektninger på grunn av symptomene sine. En sa det slik:

I am fed up with asking for help from others. I am continuously asking for help from my spouse, my daughter, my son, even from my grandchild. Though they are my very close relatives, I feel myself miserable. They (the relatives) do not mind helping me. But I guess, after some time, I'm going to be a burden on them. (Avsar og Kaşıkçı, 2011, u.s.)

Følelsen av at familiemedlemmer hadde et overdrevent fokus på sykdommen, og at de hele tiden var opptatt av informantenes helseatferd, ble beskrevet i Gabriel et al. (2014). Denne typen støtte ble av informantene oppfattet som overbeskyttende.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil framgangsmåten som har blitt brukt for å finne svar på problemstillingen bli diskutert i en metodediskusjon. Deretter vil funnene bli diskutert i en resultatdiskusjon. Til slutt vil det komme en konklusjon med forslag til videre forskning.

5.1 Metodediskusjon

I denne systematiske litteraturstudien er det i hovedsak litteraturen til Forsberg og Wengström (2016) som har blitt brukt i metodekapittelet. Analysen er basert på analysemetoden til Evans (2002). Underveis vi har også fått innspill fra veiledere og medstudenter som har blitt tatt i betraktning. Vi har hatt et godt samarbeid i arbeidet med litteraturstudien, hatt en god fordeling av oppgaver og gitt hverandre tilbakemeldinger og diskutert underveis, noe vi mener er en styrke.

Vi ville ha den aller nyeste forskningen. Fordi kunnskap fort kan bli utdatert (Dalland, 2012) ville vi først bare inkludere artikler fra de siste fem årene, men etterhvert utvidet vi dette til å gjelde de siste ti årene. Dette fordi vi så at vi ikke fikk nok relevante artikler som besvarte problemstillingen vår med fem år som begrensing. Vi anser ti år til å være akseptabelt.

Fordi det var hvilke utfordringer pasienter kunne møte vi ønsket svar på i problemstillingen, valgte vi å skrive oppgaven ut i fra et pasientperspektiv. To av artiklene som er inkludert, Gabriel et al. (2014) og Clancy et al. (2008), viser imidlertid både et pasient- og et pårørendeperspektiv. Fordi de gir et innblikk i ulike utfordringer pasienter med kols har, og dermed kunne brukes til å svare på problemstillingen vår, har vi derfor valgt å inkludere dem. Dette kunne vi gjøre fordi det er tydelig i artiklene om det er pasient eller pårørende som kommer med erfaringene sine, og vi klarte derfor lett å skille disse fra hverandre.

Det er ingen regler for hvor mange studier som skal inkluderes i en litteraturstudie. All relevant forskning innenfor et område bør bli funnet og inkludert (Forsberg og Wengström, 2016). I vår oppgave var det et krav om at minimum 8 forskningsartikler skulle benyttes. Av 42 gjennomleste artikler endte vi til slutt opp med 8 kvalitative artikler til å besvare

problemstillingen vår. Kvalitativ forskning brukes ofte for å forstå og forklare et fenomen, erfaringer eller opplevelser (Forsberg og Wengström, 2016). Siden det var utfordringene til pasientene vi ville finne ut av, er kvalitativ forskning ideelt til dette. Vi ser derfor på dette som en styrke. Ulempen derimot, er at utvalget ofte er lite og man får få erfaringer, noe som kan være en svakhet.

I arbeidet med kvalitetsvurdering av artikler, brukte vi blant annet ”Register over vitenskapelige publiseringskanaler” (NSD, 2018). Vi valgte å ekskludere artikler som fikk ”-” som resultat i registeret, siden dette indikerer at de er publisert i kanaler som ikke er vitenskapelige eller som enda ikke har blitt godkjent som vitenskapelige (NSD, 2018). Vi ekskluderte artiklene uten å ha lest de først, og kan derfor ha gått glipp av relevante artikler som vi kanskje kunne ha funnet andre måter og kvalitetssikret på. Dette kan være en svakhet.

I arbeidet med oppgaven har vi gjort egne etiske vurderinger og vært ærlige og oppriktige. Vi har henvist til kilder for å ikke ta ære for andres arbeid. Alle de inkluderte artiklene er skrevet på engelsk. For å sikre at vi forstod innholdet, brukte vi Google translate og ordbøker i prosessen med å oversette. Alle direkte sitater er gjengitt på engelsk slik at de ikke mister sin betydning.

Alle de inkluderte artiklene er fra forskjellige land. I tillegg til en artikkel fra Norge, er det fire andre fra Europa. Disse er Irland, Portugal, Sverige og Storbritannia. I tillegg er en fra Australia. Dette ser vi på som en styrke, siden dette er land med helsevesen som kan sammenlignes med det norske, og de kulturelle forskjellene kanskje ikke er så store. De to andre er fra Taiwan og Tyrkia, noe som kan være en svakhet siden det kan være flere forskjeller fra Norge, men resultatene i artiklene viser likevel mange av de samme utfordringene.

5.2 Resultatdiskusjon

Resultatene skal, i følge Forsberg og Wengström (2016) diskuteres i forhold til problemstillingen, hensikt og bakgrunns litteratur. Åtte artikler som fokuserer på utfordringer pasienter med kols møter i hverdagen er inkludert i denne oppgaven. Våre

sentrale funn fra disse artiklene vil bli diskutert ved hjelp av teoribakgrunnen for oppgaven og annen relevant teori. Konsekvenser for sykepleie vil belyses underveis.

5.2.1 Byrden av symptomer kan gi utfordringer i hverdagen

Kronisk obstruktiv lungesykdom fører med seg en rekke symptomer som kan gi utfordringer i hverdagen. Åndenød var for informantene vanskelig å håndtere og forverret deres daglige liv. Noen valgte derfor å holde seg hjemme for en følelse av trygghet (Sossai et al., 2011; Chang et al., 2016; Jerpseth et al., 2018,). Det var energikrevende å hoste opp slim, og mangel på energi førte, til at informantene måtte redusere aktiviteter i dagliglivet (Ek et al., 2010; Cooney et al. 2013; Gabriel et al., 2014; Chang et al., 2016; Jerpseth et al., 2018). At sykepleier hjelper pasienter med å håndtere symptomene sine, mener vi kan bidra til at pasientene opplever færre utfordringer i hverdagen. Dette finner vi støtte for hos Mjell (2014), som sier at det i tillegg til å hindre videre utvikling av sykdommen er viktig å lindre symptomer i behandlingen av kols.

Det er sykepleieren som administrerer den medisinske behandlingen lege forordner og sykepleien som blir gitt, er viktig fordi den har en behandlende og forebyggende effekt (Almås et al.). En viktig funksjon som sykepleier, er i følge Orem å veilede pasienten til å møte sine egenomsorgsbehov (Cavanagh, 2001).

Ved å bruke sin egen pust kan sykepleier prøve å dirigere pasientens respirasjon i forsøket på å berolige ved respirasjonsbesvær. For pasienten kan det også være beroligende med kroppskontakt (Almås et al.,2013). I følge Almås et al. (2013) bruker mange pasienter energi på ineffektiv hoste. Forsert ekspirasjon er en teknikk som er mindre slitsom og smertefull, samtidig som den er mer effektiv enn hoste til å mobilisere slim når den blir korrekt utført (Almås et al., 2013). Sykepleiere bør ha god kjennskap til hvordan slike teknikker utføres riktig, slik at de kan veilede pasienter i å utføre det på en hensiktsmessig måte. Det kan bidra til at pasientene sparer krefter og slipper unødig smerte. Som sykepleier er det viktig at man har nødvendig kunnskap til å observere og vurdere pasienters respirasjon. Man må også vite hvilke tiltak som er aktuelle og når det er nødvendig å iverksette disse. Er man hos en pasient der åndenøden tar overhånd, må man sørge for at man gir nødvendig støtte og veiledning til pasienten. Spesielt når man møter pasienten i hjemmet, er det viktig å bidra til trygghet. Sykepleier har et ansvar for å hjelpe

pasientene med å håndtere symptomene sine på en slik måte at de kan oppleve færre utfordringer.

5.2.2 Følelsen av tap kan gi utfordringer i hverdagen

Funksjonstap fører til endring av livsstil og utfordringer i hverdagen med tanke på daglige aktiviteter som personlig hygiene og husarbeid som vasking, klesvask og matlaging. Informantene fortalte at det var slitsomt å stelle seg, dusje og kle på seg, og det førte til at det ble vanskelig å opprettholde personlig hygiene (Clancy et al., 2008; Sossai et al., 2011; Jerpseth et al., 2017). Gjennomføring av disse oppgavene førte ofte til forverring av symptomer (Sossai et al., 2011). Dette viser at nedsatt funksjon kan føre til at pasientene har utfordringer med å ivareta egenomsorg. For å opprettholde egenomsorg kan man i følge Orem bruke fysisk støtte som en hjelpemetode (Cavanagh, 2001, s.33). Almås et al. (2013) sier også at pasienter med lungesykdom ofte har svært dårlig fysisk kapasitet og derfor har behov for hjelp til personlig hygiene. Som sykepleier kan det være utfordrende å vurdere hvor mye hjelp pasienten trenger i stellesituasjoner. For å kunne imøtekomme pasientens behov, kreves det at sykepleier har kunnskap om pasientens fysiske tilstand. Siden pasienter med lungesykdommer ofte er dårligst om morgenen, burde de få tilbud om hjelp til stell senere på dagen, gjerne i samråd med pasienten om når det passer best (Almås et al.). Når en kronisk sykdom fører til at pasienten ikke lenger er i stand til å mestre aktivitetene i dagliglivet på egen hånd, vil han trenge hjelp til dette. Det kan innebære bistand til husarbeid, matlaging og andre nødvendigheter i løpet av dagen. Som sykepleier må en ha kunnskap og ferdigheter for å gi best mulig assistanse til den hjelpetrengende (Lerdal og Grov, 2011).

Kols fører til endringer og begrensninger i hverdagen. Informantene fortalte at de som følge av sykdommen ble begrenset til hjemmet fordi helsetilstanden endret seg fra dag til dag, og dette gjorde livet uforutsigbart (Clancy et al, 2008; Ek et al, 2010; Jerpseth et al, 2017). Det førte også til at de ikke greide å opprettholde sin selvstendighet fordi de ble avhengig av andre (Sossai et al., 2011). Sykdommen skapte en følelse av tap med tanke på livet de hadde før, og siden de måtte holde seg unna aktiviteter som forverret åndenøden, mistet de både funksjonell og sosial status (Jerpseth et al., 2017). Dette kan tyde på at endringer og begrensninger gir utfordringer i hverdagen. Når alvorlig sykdom inntreffer trengs det ofte omfattende hjelp fra andre. Det er en svært sårbar situasjon for pasienten

fordi virkeligheten blir snudd på hodet (Grov, 2011). Forandringer i hverdagen som opptrer på grunn av kronisk sykdom, vil ofte føre med seg sorg og refleksjon over tap av posisjon, anerkjennelse og krefter. Sykdommen gir store konsekvenser i hverdagen og vil ha innvirkning på familieliv, arbeidsevne og ivaretagelse av grunnleggende behov (Grov, 2011).

Det er viktig at sykepleier kartlegger hva pasienten opplever som utfordrende i hverdagen. Da tilegner man seg kunnskap om pasientens behov og tilstand og kan yte bistand der pasienten trenger det. Pasienter med en kronisk sykdom trenger støtte og forståelse for hvilke begrensninger sykdommen fører med seg.

5.2.3 Psykiske faktorer kan gi utfordringer i hverdagen

Kols fører til frykt i hverdagen. Frykt førte til at informantene isolerte seg fra andre (Ek et al., 2010). Kampen for nok oksygen førte til frykt for døden (Clancy et al., 2008; Chang et al., 2016; Avşar og Kaşıkçı, 2011). Åndenød førte til angst og panikk noe som hindret dem i å delta i aktiviteter (Avşar og Kaşıkçı, 2011; Jerpseth et al., 2017). Dette viser at frykt fører til utfordringer ved at det kan hemme pasienter i hverdagslivet. Angst er en vanlig men ofte underkjent komplikasjon til kols (Mjell, 2014). I følge Almås et al. (2013) er det vanlig at personer som har respirasjonsproblemer kjenner på redselen for å bli kvalt og dø, siden det er svært skremmende å ha pusteproblemer. Noen har også angst for å forlate hjemmet. Angst og åndenød er svært nært forbundet med hverandre. Symptomene må alltid sees i sammenheng og det er viktig at pasientenes angst blir anerkjent av sykepleier (Almås et al., 2012).

Skam, forlegenhet og skyldfølelse kan være belastende. På grunn av forlegenhet og skam over symptomene, valgte informanter å holde seg borte fra sosiale settinger (Cooney et al., 2013; Sossai et al., 2011). Noen følte at de ikke møtte forståelse for tilstanden sin fra andre, mens andre følte skyld på grunn av livsstilsvalg som kunne bidratt til utviklingen av sykdommen (Clancy et al., 2008; Cooney et al., 2013). I tillegg kjente de også på stigmaet knyttet til kols på grunn av røyking (Cooney et al., 2013). Disse funnene viser at følelser knyttet til skam og forlegenhet kan gi pasienter en ekstra utfordring i hverdagen. Almås et al. (2012) sier også at pasienter kan kjenne på skam og skyldfølelse for sin helsetilstand. Manglende forståelse for at de er sykere enn de ser ut kan skape vansker (Almås et al.,

2012). Ved å lytte og tilby hjelp, kan man i følge Orem gi psykisk støtte til pasienten (Cavanagh, 2001).

Det kan oppleves som vanskelig å være avhengig av andre og fordi det lett førte til stress kunne det være vanskelig for informantene å be om hjelp. Det kunne være angstfullt og ydmykede å motta hjelp til intime oppgaver og vanskelig å ta imot hjelp fra ukjente (Ek et al., 2010). Informantene ville ikke bli en byrde for familien (Avşar og Kaşıkçı, 2011; Chang et al., 2016). Familien kunne bli oppfattet som overbeskyttende (Gabriel et al., 2014). Det kan oppleves som en utfordring for pasienter å føle det på denne måten. Orem peker på at personer som ikke klarer å dekke sine egenomsorgsbehov, må få hjelp til dette fra andre, som for eksempel familie eller sykepleiere (Cavanagh, 2001). Fjørtoft (2012) sier at pårørende er en viktig ressurs for pasientene, men at de kan være både en positiv og negativ faktor. De fleste pårørende ser det som en glede å kunne være til nytte, mens andre føler det kan bli en belastning å være omsorgsgiver. I samarbeidet mellom pasient, pårørende og sykepleier er det en fordel at forventninger og ønsker blir avklart (Grov, 2010).

Det er viktig at pasienten føler seg trygg på at sykepleier tar pasientens angst på alvor, siden dette kan oppleves som svært skremmende. Sykepleier kan støtte og veilede pasientene til å håndtere åndenøden som i mange tilfeller er årsak til angsten. For mange av pasientene er det en belastning å føle på skyld og skam for sin tilstand. Her kan sykepleier ha en viktig rolle ved å lytte og vise forståelse for pasienten uten å være dømmende. Sykepleiere må passe på at pasienten ikke føler seg som en byrde for familien gjennom å ha en god dialog med både pasient og pårørende.

5.3 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke hvilke utfordringer pasienter med kols kan møte. Funnene viser at hverdagen til kolspasienter kan være preget av ulike utfordringer. Symptombyrden i hverdagen er stor, og symptomer som åndenød, hoste og slim, spiller en vesentlig rolle for hvordan dagen blir. Sykepleier kan hjelpe pasienten med å håndtere symptomene sine og bidra til at pasienten opplever færre utfordringer i hverdagen. Det er viktig å gi veiledning, støtte og trygghet til pasienten. Utfordringer som følge av tap, var også et av funnene. Funksjonstap ga utfordringer med å ivareta egenomsorg, og de mistet frihet siden hverdagen ble begrenset og livet endret seg i negativ retning. Det er nødvendig med god kartlegging for å kunne yte best mulig sykepleie. Det er vanskelig å omstille livet når kronisk sykdom inntreffer, og det kan være utfordrende å akseptere at livet endrer seg. Psykiske faktorer som frykt, stigma og å motta bistand, viste seg også å kunne være utfordrende. Frykt førte til utfordringer som hemmet pasientene i dagliglivet. Skam og forlegenhet holdt pasientene borte fra sosiale settinger. Det kunne også være vanskelig å motta hjelp fra andre. Det er viktig å ha en god dialog med pasienten, slik at pasienten føler seg tatt på alvor.

Mye av forskningen vi fant om emnet kols, var enten fra et medisinsk perspektiv eller handlet om pasientenes opplevelser og erfaringer av ulike sider ved sykdommen. Fra et sykepleieperspektiv burde det være interessant å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har i møte med kolspasienter og hvilke metoder de bruker for å bistå dem i hverdagen.

Litteraturliste

- Almås, H., Bakkeland, J., Thorsen, B.H. og Dichmann Storknæs, A. (2013) Sykepleie ved lungesykdommer, i: Almås, H., Stubberud, D-G, og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 1*, 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 107-164.
- Aubert, V. (1985) *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Avşar, G. og Kaşıkçı, M. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. I: *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28(2), s. 46-52.
- Cavanagh, S.J. (2001) *Orems sykepleiemodell i praksis*. 1.utg. Oslo: Gyldendal.
- Chang, Y-Y, Dai, Y-T, Chien, N-H og Chan H-Y (2016) The lived experiences of people with chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study. I: *Journal of Nursing Scholarship*, 48:5, s. 466-471.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A. og Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Clancy, K., Hallet, C. og Caress, A. (2008) The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. I: *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1, s. 78-86.
- Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., Murphy, J og the PRINCE Team. (2013) Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for controlled co-existence. I: *Journal of Clinical Nursing*, 22, s. 986-995.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Ek, K., Sahlberg-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: *The Journal of Advanced Nursing*, 67(7), s. 1480-1490.
- Evans, D (2002): Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, Vol 20 no 2, pp. 22-26
- Fjørtoft, A-K. (2012) *Hjemmesykepleie*. 2. utg. Oslo: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*, 4.utg. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gabriel, R., Figueiredo, D., Jàcome, C., Cruz, J. og Marques, A. (2014) Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. I: *Psychology & Health*, 29:8, s. 967-983.
- Giæver, P. (2015) *Lungesykdommer*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grov, E.K (2010) Om å være pårørende. I: Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. 3. utg. Oslo: Akribe, s.267-283.
- Grov, E.K. (2011) Å bli pasient og hjelpetrengende, i: Holter, I.M og Mekki, T.E. (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*, 4. utg. Oslo: Akribe, s.51-68.
- Helsedirektoratet (2012) *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Jerpseth, H., Dahl, V., Nordtvedt, P. og Halvorsen, K. (2018) 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*, 27, s. 582-592.

- Johannesen, A., Omenaas, E., Bakke, P. og Gulsvik, A. (2005) Incidence of GOLD-defined chronic obstructive pulmonary disease in a general adult population. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*. 9:8, pp. 926-932(7)
- LEXIN (u.å) *Utdanningsdirektoratet*. [Internett] Oslo: Utdanningsdirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://lexin.udir.no/?search=hverdag&dict=nbo-maxi&ui-lang=NBO&startingfrom=&count=10&checked-languages=E&checked-languages=N> [Lest: 15. mai 2018].
- Mjell, J. (2014) Sykdommer i respirasjonsorganene, i: Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E.(red.) *Sykdom og behandling*, 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 209-242.
- Nafstad, P. (2018) *Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge*. [Internett] Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kronisk-obstruktiv-lungesykdom-kols/#forekomst-usikker-mange-tilfeller-trolig-ikke-rapportert> [Lest: 3.mai 2018].
- Nissen Melsom, M., Skjørten, I. og Pedersen, U. (2015) *KOLS – rehabilitering* [Internett] Oslo: Norsk indremedisinsk forening. Tilgjengelig fra: <https://indremedisineren.no/2015/01/kols-rehabilitering/> [Lest:18. mai 2018]
- Norsk senter for forskningsdata [NSD] (2018) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Forklaring til søkefeltene*. [Internett] Bergen: Norsk senter for forskningsdata. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmSok> [Lest: 23.april 2018].
- Slettebø, Å. (2012). Forskningsetikk. I: Brinchmann, BS. (Red.). *Etikk i sykepleien*. 3.utg Oslo: Gyldendal akademisk, s. 209-226.
- Sossai, K., Gray, M. og Tanner, B. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experience in northern regional Australia. I: *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 18:11, s. 631-642.

Stubberud, D.G (2011) Respirasjon. I: Holter, I.M og Mekki, T.E. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 4. utg. Oslo: Akribe. s. 351-389.

UiB og Språkrådet (2018) *Bokmålsordboka*. [Internett] Oslo: Språkrådet. Tilgjengelig fra: https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=+utfordring&ant_bokmaal=5&ant_ny_norsk=5&bokmaal=+&ordbok= begge [Lest: 23.april 2018].

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Dato	Søkeord	Begrensninger	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
07.04.18	Challenge OR Challenges OR Experience OR Experiences OR Life experiences OR Perception OR Perceptions AND Chronic obstructive pulmonary disease	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	184	18	5	Chang et al. (2016) The lived experiences of people with chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study.
09.04.18	Life experiences AND Chronic obstructive pulmonary disease	English Humans 45+ 65+ 80+	PubMed	15	1	0	
09.04.18	Challenge* AND Chronic obstructive pulmonary disease	English 2012-2018 Humans 45+ 65+ 80+	PubMed	516	15	1	
09.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Life experiences	Peer Reviewed 2012-2018 65+ 80 and over	CINAHL Complete	11	4	1	Cooney et al. (2013) Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence.

09.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Life experiences	Peer Reviewed 2008-2018	CINAHL Complete	51	11	8	Avşar og Kaşıkçı (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. Clancy et al. (2009) The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease.
09.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Challenges	Peer Reviewed 2008-2018	CINAHL Complete	142	5	4	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Symptoms	Peer Reviewed 2010-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	477	16	6	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experiences	Peer Reviewed 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	96	7	3	Sossai et al. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia.
10.04.18	Challenge* AND Chronic obstructive pulmonary disease	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	54	0	0	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* AND Living with	English 2012-2018 Humans 45+ 65+ 80+	PubMed	311	10	0	

10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experiences OR Living with	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	21	1	1	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Living with	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	178	4	0	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Daily life	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	26	0	0	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experiences	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	61	1	0	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience*	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	210	2	1	
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience*	English 2012-2018 Humans 45+ 65+ 80+	PubMed	801	21	3	Gabriel et al. (2014) Day to day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: towards a family-based approach to the illness impacts.
10.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experiences OR Lived experiences	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	124	2	1	

11.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* AND Living with	English 2012-2018 45-64 65+ 80 og over	CINAHL Complete	24	3	0	
11.04.18	Pulmonary disease, chronic obstructive and Life experiences	English 2012-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	2	0	0	
11.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience OR Lived experience	English Humans 2012-2018 45+ 65+ 80+	PubMed	511	2	1	
11.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Daily life	English Humans 45+ 65+ 80+	PubMed	473	5	1	
16.04.18	KOLS	2008-2018	Sykepleien Forskning	28	6	0	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Challenge*	Peer Reviewed	SveMed+	3	0	0	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience*	Peer Reviewed	SveMed+	16	3	1	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Living with	Peer Reviewed	SveMed+	14	1	0	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Daily life	Peer Reviewed	SveMed+	3	0	0	

16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Challenge*	Peer Reviewed 2008-2018	PsycINFO	84	1	0	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience*	Peer Reviewed 2008-2018	PsycINFO	241	19	1	Ek et al. (2011) Struggling to retain living space: patient's stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Living with	Peer Reviewed 2008-2018	PsycINFO	73	7	1	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Daily life	Peer Reviewed 2008-2018	PsycINFO	24	1	0	
16.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Life experience OR Lived experience	Peer Reviewed 2008-2018	PsycINFO	16	1	0	
17.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Life experience OR Lived experience	Peer Reviewed	SveMed+	6	0	0	
17.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Challenge*	Peer Reviewed English 2008-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	83	0	0	

17.04.18	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* OR Lived experience	Peer Reviewed English 2008-2018 45-64 65+ 80 and over	CINAHL Complete	341	11	3	Jerpeseth et al. (2018) Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation.
----------	---	---	-----------------	-----	----	---	---

Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitetssikring av kvalitative studier (Forsberg og Wengström, 2016)

Studie/artikkel	A. Hensikten med studien? 1.Hvilken kvalitativ metode er brukt? 2. Er designen på studien relevant for å besvare problemstillingen?	B. Utvalg 1.Er utvalgskriteriene tydelig beskrevet? 2.Hvor ble undersøkelsen gjennomført? 3.Hva er utvalget? 4.Er utvalget hensiktsmessig?	C. Metode for datainnsamling 1.Er feltarbeidet tydelig beskrevet? 2.Beskrives metodene for datainnsamling? 3.Er data systematisk samlet?	D. Dataanalyse 1.Hvordan er begrep, temaer og kategorier utviklet og tolket? 2.Er analyse og tolkning av resultat diskutert? Er resultatet: 3.Troverdig? 4.Pålitelig? 5.Er det stabilitet og overensstemmelse? 6.Er de teorier og tolkinger som presenteres basert de innsamlede data?	E. Evalueringer 1.Kan resultatet kobles til det opprinnelige forskningsspørsmålet? 2.Støtter de innsamlede data forskerens resultat? 3.Har resultatet klinisk relevans? 4.Diskuteres metodologiske mangler? 5.Skal artikkelen inkluderes?
Chang et al. (2016) The lived experiences of people with chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study.	1. Semi-strukturerte intervjuer, ansikt til ansikt 2. Ja	1. Ja 2. Seks av informantene ble intervjuet i en klinisk setting, de åtte andre hjemme 3. 12 menn og 2 kvinner i alderen 63-86 år 4. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Dataene analysert ved å bruke Giorgi´s metode for å hente ut meningen fra deltagerens levde erfaringer 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja
Avşar og Kaşıkçı (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study.	1. Semi-strukturerte intervjuer, ansikt til ansikt 2. Ja	1. Nei 2. På en lungeklinikk 3. 3 kvinner og 11 menn i alderen 55-81 år 4. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Dataene analysert ved å bruke de sju trinnene som ble skissert i Colaizzi-metoden 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja

Cooney et al. (2012) Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for controlled co-existence.	1. Semi-strukturerte intervjuer, ansikt til ansikt 2. Ja	1. Ja 2. Ikke oppgitt 3. 26 pasienter i alderen 49-86 år 4. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Den konstante komparative teknikken ble brukt til å analysere data 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Nei 5. Ja
Jerpseth et al. (2018) Older patients with late-stage COPD: Their illness experience and involvement in decision making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation.	1. Intervjuer, ved hjelp av en semi-strukturert intervjuguide 2. Ja	1. Ja 2. Enten i informantens hjem eller på sykehjem 3. 12 pasienter, 64 år eller eldre 4. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Dataene analysert ved hjelp av de tre tolkningskontekstene som er beskrevet av Brinkmann og Kvale 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja
Gabriel et al. (2014) Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts.	1. Individuelle intervjuer, i tillegg ble et strukturert spørreskjema brukt for å samle inn sosio-demografiske data fra deltagerne 2. Ja	1. Ja 2. Helsesenter eller sykehus 3. 20 pasienter i alderen 58-88, og 20 familiemedlemmer 4. Ja, men består også av familiemedlemmer	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Dataene analysert ved å bruke tematisk analyse 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja

Sossai et al. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experience in northern regional Australia.	1. Semi-strukturerte intervjuer og bruk av en intervjuguide 2. Ja	1. Ja 2. Ikke oppgitt 3. 5 menn og 3 kvinner mellom 50 og 85 år 4. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Rammen for evaluering av metoder og funn i kvalitativ forskning som anbefalt av Byrne ble anvendt i denne studien 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja
Ek et al. (2011) Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.	1. Intervjuer og telefonsamtaler 2. Ja	1. Ja 2. I hjemmet 3. 1 mann og 3 kvinner i alderen 66-75 år 4. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Dataene ble analysert ved hjelp av de tre steg som beskrevet av Lindseth og Nordberg 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja
Clancy et al. (2008) The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease.	1. Fokusert-samtale intervjuer 2. Ja	1. Ja 2. I hjemmet 3. 10 pasienter i alderen 57-78 år, og 7 pårørende 4. Ja, men består også av pårørende	1. Ja 2. Ja 3. Ja	1. Van Manen's hermeneutisk fenomenologisk refleksjon ble brukt til analysering av dataene 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja 6. Ja	1. Ja 2. Ja 3. Ja 4. Ja 5. Ja

Vedlegg 3: Litteraturmatriser

Artikkel nr. 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Chang, Y-Y, Dai, Y-T, Chien, N-H og Chan H-Y (2016) The lived experiences of people with chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study. I: <i>Journal of Nursing Scholarship</i>, 48:5, s. 466-471.</p> <p>doi: 10.1111/jnu.12230</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske de levde erfaringene til personer med KOLS i tiden etter en sykehusinnleggelse som følge av akutt forverring eller lungebetennelse. Artikkelen utvider kunnskapen om hvordan det er å leve med KOLS ved å markere erfaringene til deltakerne.</p>	<p>Chronic disease, long-term care, phenomenology, qualitative research, respiratory</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie</p> <p><i>Utvalg:</i> 17 informanter ble rekruttert fra toraks og geriatrik avdelinger på et medisinsk senter i nord Taiwan. 14 var villige til å delta (12 menn og 2 kvinner i alderen 63-86). Inklusjonskriterier var: klinisk diagnose med KOLS, hadde vært innlagt grunnet akutt forverring eller lungebetennelse i løpet av det siste året, over 18 år, snakket Mandarin- eller Taiwansk, var villige til å bli intervjuet og digitalt tatt opp. Eksklusjonskriterier: lungekreft eller pulmonal tuberkulose, hjertesykdom, eller kognitiv svekkelse.</p> <p><i>Datainnsamling:</i> semi-strukturerte intervjuer, ansikt til ansikt, digitalt tatt opp, fra 42 til 120 min i lengde. Seks av informantene ble intervjuet i en klinisk setting, de åtte andre hjemme. Intervjuguiden ble utviklet og modifisert utfra tidligere studier.</p> <p><i>Analyse:</i> intervjuene ble transkribert, og analysert ved å bruke Giorgi's metode for å hente ut meningen fra deltagerens levde erfaringer. Etter gjentatte gjennomlesninger av transkripsjonene, grupperte forskerne lignende erfaringer i nøkkelord. Nøkkelord med lignende mening eller begreper ble så delt inn i undertemaer. Til slutt ble hovedmeningen bak hvert av undertemaene formet til et tema.</p>	<p>Tre fenomeologiske temaer dukket opp: fanget i et usynlig bur, plager om vinteren, og streben etter velvære. Alle informantene oppfattet at å være fanget i et usynlig bur hadde stor innvirkning på dagliglivet. De opplevde et avsporet liv på grunn av åndenød. Informantene opplevde ekstra plager med uforutsigbare og ukontrollerbare lungebetennelser eller akutte forverringer om vinteren. Informantene led av ubehag på grunn av symptomene fra KOLS. De strebet etter velbehag ved å forsøke å forhindre influensa. Studien viser at informantene gikk mindre ut på grunn av frykten for åndenød, og følte seg fanget i et usynlig bur.</p>	<p>Studien utforsker erfaringene til noen pasienter med KOLS. I oppgaven vår ønsker vi å fokusere på utfordringer pasienter med KOLS kan møte. Erfaringene til informantene i studien viser en del utfordringer, som vi kan bruke i vår oppgave.</p>

Artikkel nr. 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Avşar, G. og Kaşıkçı, M. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. I: <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i>, 28(2), s. 46-52.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan det er å leve med kols, og få en bedre forståelse for hvordan sykdommen påvirker livet til den syke.</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, qualitative study.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie. <i>Utvalg:</i> prøven bestod av 14 informanter som hadde vært formelt diagnostisert med KOLS i minst ett år. 3 av deltagerne hadde mild grad, 7 moderat grad, 3 alvorlig grad og 1 svært alvorlig grad av KOLS. <i>Det var 3 kvinner og 11 menn i alderen 55-81 år som deltok.</i></p> <p><i>Datainnsamling:</i> semi-strukturerte intervjuer, ansikt til ansikt, digitalt tatt opp og transkribert. Hvert intervju tok mellom 20-40 min.</p> <p><i>Analyse:</i> dataene ble analysert ved å bruke de sju trinnene som ble skissert i Colaizzi-metoden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lese transkripsjonene for å utvikle en forståelse; 2. Utvinning av betydelige fraser og utsagn som er meningsfulle for erfaringen med å leve med KOLS; 3. Formulere betydninger for hver signifikant frase og uttalelse; 4. Organisere betydningene i temaer; 5. Validere temaer ved å sammenligne dem med deltakerens opprinnelige beskrivelse og inkorporere dem i den opprinnelige teksten; 6. Utvikle en uttømmende beskrivelse av temaene; og 7. Verifisere med informantene at forskernes konklusjon var i samsvar med deres beskrivelser 	<p>I denne studien kom det fram at det som plaget informantene mest var åndenød, hoste og slim. Åndenøden skapte usikkerhet og frykt for å dø, endring i prioriteringer, og intens angst. De uttrykte også at de opplevde å miste kontroll gjennom tap av kroppsfunksjon og «livet før». De uttrykte også utfordringer tilknyttet det å være avhengig av andre. De fleste informantene klagde over at de ikke klarte å oppfylle sine roller, og deres endrede roller. De utsatte sitt sosiale liv.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den svarer på hvilke utfordringer mennesker med kols kan møte.</p>

Artikkel nr. 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., Murphy, J og the PRINCE Team. (2013) Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for controlled co-existence. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 22, s. 986-995.</p> <p>doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x</p>	<p>Målet med denne studien var å forstå betydningen av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) for mennesker, og deres respons på sykdommen.</p>	<p>Chronic illness, chronic obstructive pulmonary disease, grounded theory.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie.</p> <p><i>Utvalg:</i> informantene (26 stk. i alderen 49-86) ble rekruttert fra generelle praksiser på vestkysten av Irland. For å fange ulike perspektiver ble informanter med ulike erfaringer i utgangspunktet valgt målbevisst. Inklusjonskriterier: folk som bodde landlig og urbant, gikk til små og store generelle praksiser, menn og kvinner.</p> <p><i>Datainnsamling:</i> data ble samlet inn ved hjelp av semi-strukturerte intervjuer ansikt til ansikt. Intervjuene varte mellom 20-60 min.</p> <p><i>Analyse:</i> den konstante komparative teknikken ble brukt til å analysere data. Programvare ble brukt til hjelp for å analysere data. Analysen begynte med gjentatt avlesning av transkripsjonen for å legge til rette for neddykking i dataene. Tre former for koding ble brukt: åpen, aksial og selektiv.</p>	<p>Informantene i studien følte de måtte gjemme pinlige symptomer som hosting og ekspektorat fra andre når de var i offentligheten. Noen følte stigma og skyldfølelse fordi de følte de hadde bragt sykdommen på seg selv ved å røyke tidligere i livet. KOLS la begrensinger på livene deres på mange måter. De hadde færre valgmuligheter. Daglige oppgaver var vanskelige og krevde planlegging. Sykdommen gjorde dem lite fleksible. Åndenøden KOLS førte med seg påvirket deres sosiale relasjoner, ga utmattelse, og noen av informantene følte seg deprimerte. De bekymret seg for fremtiden, og åndenøden kunne bli så ille at de fryktet de skulle dø.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for vår oppgave fordi den viser noen av utfordringene mennesker med kols står ovenfor.</p>

Artikkel nr. 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Jerpseth, H., Dahl, V., Nordtvedt, P. og Halvorsen, K. (2018) Older patients with late-stage COPD: Their illness experience and involvement in decision making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 27, s. 582-592.</p> <p>doi: 10.1111/jocn.13925</p>	<p>Studiens hensikt var todelt: for det første å utforske sykdoms-erfaringene til eldre pasienter med sent stadium av KOLS, og for det andre å utvikle kunnskap om hvordan pasienter oppfatter at deres preferanser skal tas i betraktning i beslutningsprosesser om mekanisk ventilasjons- eller noninvasiv ventilasjons-behandling</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, decision-making processes, nurses responsibility, patients' participation, patients' voice</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie.</p> <p><i>Utvalg:</i> 12 pasienter fra et universitetssykehus og to distriktssykehus ble rekruttert. Inklusjonskriterier: 64 år eller eldre, med KOLS i sent stadium (GOLD III-IV).</p> <p><i>Datainnsamling:</i> data ble samlet inn ved bruk av en semi-strukturert intervjuguide. De 12 intervjuene ble utført av førsteforfatteren enten i deltagerens hjem (10) eller på sykehjem (2). Gjennomsnittlig varighet på intervjuene var 1 time. Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett av intervjueren.</p> <p><i>Analyse:</i> i analysen av dataene flyttet forskerne seg frem og tilbake mellom de tre tolkningskontekstene som ble beskrevet av Brinkmann og Kvale: selvforståelse, kritisk forståelse og teoretisk forståelse. Alle forfatterne leste de transkriberte intervjuene for å få en følelse av det hele før de diskuterte materialet og ble enige om de tre hovedtemaene og fire undertemaene. Kodingsprosessen var datastyrt og involverte organisering av teksten i henhold til koder utviklet fra dataene selv i en induktiv prosess.</p>	<p>Påvirkningen av åndenød var signifikant og det gjennomsyret deltagerens daglige liv. Uforutsigbare episoder med åndenød, og akutt forverring av hoste og slimproduksjon kunne forekomme flere ganger daglig. Angst og åndenød var sammenflettet, følelser av panikk og frykt for å dø ble beskrevet. Deltakerne oppga smerter i ryggen, brystet og skulderregionen som ble verre under episoder med mye hoste. Masken brukt av de som hadde mottatt NIV-behandling ble sett på som ubehagelig og en plage. Sykdommen hadde for de fleste deltagerne forverret seg gradvis over flere år og begrenset livet på grunnleggende måter. De følte seg bundet til huset, manglet energi, og følte et tap i forhold til hvordan livet var før. Det sosiale livet var redusert til et minimum, og alt måtte planlegges. Deltagerne beskrev at de følte seg ensomme, og en følelse av håpløshet. Frykt for døden.</p>	<p>Utfordringene disse deltagerne beskriver kan vi bruke sammen med utfordringer vi har funnet i andre artikler, og få et resultat og diskutere.</p>

Artikkel nr. 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Gabriel, R., Figueiredo, D., Jàcome, C., Cruz, J. og Marques, A. (2014) Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. I: <i>Psychology & Health</i>, 29:8, s. 967-983.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvordan kronisk obstruktiv lungesykdom påvirket pasienten og familien, og deres liv sammen.</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, family, impact, family-systems illness model, family-based interventions.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie</p> <p><i>Utvalg:</i> informantene ble rekruttert fra et primæromsorgssenter og fra et distriktssykehus i sentrale Portugal. Inklusjonskriterier: KOLS diagnose i over to år, over 18 år gammel, i stand til å forstå formålet med studien, og samtykket til å delta frivillig. Eksklusjonskriterier: psykiatrisk diagnose og/eller manglende evne til å forstå og delta i studien. <i>20 pasienter i alderen 58-88, og 20 familiemedlemmer deltok i studien.</i></p> <p><i>Datasamling:</i> et strukturert spørreskjema ble brukt for å samle inn sosio-demografiske data fra deltagerne. Spirometri ble utført for å vurdere pasientens lungefunksjon. Individuelle intervjuer ble utført for å utforske perspektivet til pasienter med KOLS og deres familiemedlemmer. Disse varte i gjennomsnitt 46,7+- 4,8 min., ble tatt opp og så transkribert ordrett.</p> <p><i>Analyse:</i> transkripsjonene ble analysert ved å bruke tematisk analyse. To uavhengige forskere kodet og kategoriserte data i temaer og tre faser: datareduksjon, datasvisning og konklusjonstegning / verifisering. Etter de tre fasene ble det gjennomført kontrollkoding mellom de to forskerne for å sammenligne og diskutere de genererte temaene. Etter diskusjonen nådde de enighet om de store temaene og undertemaene som fremkom av dataene.</p>	<p>Temaer som oppsto som følge av pasientenes svar.</p> <p><i>1. Innvirkningen sykdommen hadde på dagliglivet, både for seg selv og familien.</i> Alle informantene fortalte at KOLS hadde en negativ innvirkning på dagliglivet, sosiallivet, bevegelighet, søvn og yrkeslivet.</p> <p><i>2. (Over)beskyttende familie.</i> Flere følte at familien kunne være litt for overbeskyttende og fokusere for mye på det de ikke kunne gjøre eller fikk til.</p> <p><i>3. Vanskeligheter i parkommunikasjon.</i> Mange av de mannlige pasientene følte det var vanskelig å snakke med konene sine om sykdommen og at de ofte ikke følte at de ble forstått.</p> <p><i>4. Følelsen av identitetstap.</i> De følte at de mistet sin identitet når de på grunn av sykdommen ikke greidde å opprettholde rollene som de tidligere hadde hatt som ektefelle, forelder, venn osv.</p> <p><i>5. Frykt for KOLS-forverring.</i></p>	<p>Studien viser hvilken innvirkning kols hadde på informantenes liv og familie. Det er relevant fordi vi vil undersøke utfordringer kolspasienter møter.</p>

Artikkel nr. 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Sossai, K., Gray, M. og Tanner, B. (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experience in northern regional Australia. I: <i>International Journal of Therapy and Rehabilitation</i> 18:11, s. 631-642.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske hvordan mennesker nord i Australia opplevde livet med KOLS.</p>	<p>COPD, qualitative research, climate, anxiety, client education.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie.</p> <p><i>Utvalg:</i> Et utvalg av tilgjengelige informanter ble hentet fra den eksisterende klientbasen til et regionalt samfunnsbasert selvstyringsprogram for kronisk syke. Inklusjonskriterier: mellom 50-85 år gammel, deltager i selvstyringsprogrammet for kronisk syke, diagnosen KOLS, ingen kognitiv svekkelse. <i>5 menn og 3 kvinner ble inkludert i studien.</i></p> <p><i>Datainnsamling:</i> data ble samlet inn ved hjelp av semi-strukturerte intervjuer og bruk av en intervjuguide. Intervjuene varte i gjennomsnitt i 1 time. Intervjueren tok notater både under og etter intervjuene. Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett.</p> <p><i>Analyse:</i> et dataprogram ble brukt til hjelp for å organisere innsamlet data. Data ble lest og gjenlest over tid. Et revisjonsspor ble brukt til å identifisere hvordan beslutninger ble tatt i organisering av data. Ut av denne prosessen ble det identifisert en rekke innledende koder som deretter ble sortert og gruppert i større kategorier og deretter videre inn i seks hovedtemaer med henvisning til intern homogenitet og ekstern heterogenitet. Rammen for evaluering av metoder og funn i kvalitativ forskning som anbefalt av Byrne ble anvendt i denne studien</p>	<p>KOLS hadde skadelige effekter på informantenes daglige liv. Mange fortalte om effekten sykdommen hadde på deres følelsesmessige velvære, og om utfordringer med depresjon og angst. Tap av uavhengighet og følelser av forlegenhet og skam var vanlige problemer som ble nevnt. KOLS førte til redusert deltagelse i sosiale aktiviteter, både på grunn av fysisk form, forlegenhet og frykt. Informantene opplevde mange symptomer i forbindelse med sykdommen, som åndenød, hoste og søvnvansker. Fysisk aktivitet ble vanskeligere etterhvert som sykdommen utviklet seg, og mange slet med ADL. Noen av de som brukte oksygen opplevde det som en restriksjon.</p>	<p>Studien forteller om pasienters opplevelse av sykdommen og erfaringer i dagliglivet.</p>

Artikkel nr. 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Ek, K., Sahlberg-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: <i>The Journal of Advanced Nursing</i>, 67(7), s. 1480-1490.</p> <p>doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x</p>	<p>Hensikten med studien var å vise erfaringen med å leve med langtkommen kronisk obstruktiv lungesykdom og langvarig oksygenbehandling når man bor alene.</p>	<p>Chronic obstructive pulmonary disease, living alone, nursing, oxygen therapy, phenomenological-hermeneutic</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie.</p> <p><i>Utvalg:</i> informanter ble rekruttert fra en lungespesialistklinikk sentralt i Sverige. Inklusjonskriterier var: KOLS som primærdiagnose, langvarig oksygenbehandling (16-24 timer/dag), evnen til å snakke svensk, og bodde alene. <i>4 personer, 1 mann og 3 kvinner, i alderen 66-75 år, deltok i studien.</i></p> <p><i>Datainnsamling:</i> data ble samlet inn gjennom gjentatte intervjuer med hver informant som ble tatt opp, og det endelige datasettet bestod av 17 intervjuer, 15 telefonsamtaler og diverse feltnotater. Intervjuene ble foretatt i informantenes hjem og varte mellom 45-90 min. Feltnotater som handlet om samtalen som tok sted etter at opptakeren ble slått av, ble skrevet ned rett etter hvert intervju. Intervjuene ble transkribert ordrett. Telefonsamtalene varte mellom 5-15 min, og notater ble tatt rett etterpå. Tekstene fra intervjuene, telefonsamtalene og feltnotatene ble brukt som data.</p> <p><i>Analyse:</i> analysen bestod av tre steg som beskrevet av Lindseth og Nordberg: I det første steget blir teksten lest mange ganger for å få en intuitiv forståelse og forstå betydningen, noe som resulterte i den første tolkningen – <i>den naive forståelsen</i>. I det neste steget – <i>den strukturelle analysen</i>, ble teksten delt inn i meningsenheter, seksjoner identifisert av karakteristiske deler av teksten eller deler av setninger, hvis meningsfulle konsistens bidrar til en forklaring og forståelse av fenomenet. Den naive forståelsen og den strukturelle analysen ble diskutert forfatterne imellom, og temaer og undertemaer ble identifisert. I det tredje steget – <i>den omfattende forståelsen</i>, ble funnene fra de to tidligere stegene sammenflettet for å skape et grunnlag for en ny kreativ tolkning.</p>	<p>Å lide av langtkommen KOLS mens man bor alene er en daglig kamp for overlevelse. Den syke kroppen forårsaker begrensninger og reduserer boareal eller aktivitetsområde tilgjengelig for pasienten. Det var en utfordring å leve alene og å klare seg selv så mye som mulig. Alle pasientene opplevde konstant åndenød, noe som innebar at kroppen var ukontrollerbar. Oksygenbehandling ble av noen sett på som en begrensning i hverdagen. Å være avhengig av hjelp fra andre og leve alene betydde å være en ulempe. Informantene levde med å vite at hver akutt episode kunne føre til deres død, og dette var en trussel mot deres identitet.</p>	<p>Artikkelen viser noen av erfaringen 4 personer har fra hverdagen med langtkommen KOLS. Oppgaven vår tar for seg utfordringer pasienter med KOLS møter, og personene i denne artikkelen beskriver mange utfordringer som vi kan diskutere.</p>

Artikkel nr. 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Key-words	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Clancy, K., Hallet, C. og Caress, A. (2008) The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. I: <i>Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness</i>, 1, s. 78-86.</p> <p>doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.01005.x</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske synspunkter, følelser og erfaringer fra mennesker med KOLS og deres omsorgspersoner.</p>	<p>Carer, chronic illness, chronic obstructive pulmonary disease, experiences</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie.</p> <p><i>Utvalg:</i> informanter ble rekruttert fra to sykehus i nord-vest England. Inklusjonskriterier: KOLS-diagnose, hypoksemi som krevde langvarig oksygenbehandling, og uavhengig mobilitet før oppstart av oksygenbehandlingen. <i>10 pasienter med KOLS i alderen 57-78 år, og 7 pårørende deltok.</i></p> <p><i>Datainnsamling:</i> data ble samlet inn ved hjelp av fokusert-samtale intervjuer. Informantene ble intervjuet separat i sitt eget hjem, ved oppstart av oksygenbehandling, etter 3 måneder og etter 9 måneder. Forfatteren som utførte intervjuene, førte også en reflekterende journal med sine egne tanker og refleksjoner.</p> <p><i>Analyse:</i> Van Manen's hermeneutisk fenomenologisk refleksjon ble bestemt brukt for analyse av dataene, å identifisere nye temaer og å utforske deres betydninger for informantene. Van Manen foreslo at for å søke etter meningen i teksten, er det viktig å tenke på fenomenet som er beskrevet i teksten som meningsenheter, meningsstrukturer eller temaer. Ved å forsøke å tolke betydningen av tekst, forsøker forskeren å oppdage og forstå meningen med opplevelsen og å skrive funnene på en slik måte at den fenomenologiske teksten fører til at leseren lurer på og søker å forstå.</p>	<p>Informantene fortalte om symptomene de opplevde og hvordan disse påvirket evnen til å opprettholde daglige oppgaver. Noen fortalte om problemer med ADL, mens mange av de mannlige deltagerne følte seg tvunget til tidlig pensjonering fordi de ikke var i stand til å utføre arbeidsoppgavene sine. Informantene uttrykte at de slet med å puste, å opprettholde sin uavhengighet og å fullføre aktiviteter. De snakket også ofte om frykten de opplevde relatert til å miste pusten, og frykt for fremtiden. Å begynne med oksygenbehandling ble sett på som negativt av de fleste, fordi det la en ekstra byrde på deres daglige kamp. Mange følte skyld for sykdommen på grunn av livsstilsvalg. Informantene følte at fordi andre ikke alltid så at de slet med pusteproblemer, forstod de ikke hvordan sykdommen påvirket livene deres.</p>	<p>Erfaringene menneskene i denne studien hadde kan vi bruke i vår oppgave, fordi de viser mange utfordringer.</p>