

***”Hvor trykker skoene?”***

En kvalitativ studie om mestring hos personer med KOLS i en rehabiliteringssituasjon: *Hvilke faktorer er viktige for at personer med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse?*

Solvår Anita Brønmo

Masteroppgave i helsevitenskap

Vår 2013

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

NTNU



## **Forord**

Jeg vil gjerne takke de seks informantene for at de stilte opp i forbindelse med prosjektet og delte sine historier med meg. Det har vært en verdifull og lærerik prosess, hvor de personlige fortellingene har bidratt til å være en drivkraft underveis i arbeidet.

Jeg vil også takke personalet som jobber ved Røros Lungerehabilitering som formidlet kontakt med deltakerne og som bistod meg med det praktiske og la ting til rette for meg.

En takk til min veileder ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, professor Kristjana Kristiansen for veiledning og motivering, og for å ha så stor tro på meg.

Til slutt en takk til min venninne Kristin for korrekturlesning og interessante diskusjoner, og for god støtte i slitsomme perioder.

Trondheim, 12. juni 2013

*Solvår A. Brønmo*



## SAMMENDRAG

Formålet med undersøkelsen er å finne ut hvilke faktorer som er viktig for at personer med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse. En underproblemstilling her handler om å se hvordan informantene mestrer utfordringene de beskrev underveis i intervjuene.

Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av kvalitative intervjuer med seks personer med KOLS grad 2 til 4, som var på lungerehabiliteringsopphold. I analysedelen har jeg brukt grounded theory som analyseverktøy.

Jeg fant fire temaer som ble klassifisert som indre faktorer relatert til mestring, som *håp*, *håpløshet*, *skyld* og *tro på egen mestring*. I tillegg fant jeg også fire faktorer jeg kalte for *livsområder*, som virket til å ha betydning for opplevelsen av mestring, og disse klassifiserte jeg som *ytre faktorer* som har betydning for mestring. Med tanke på hvordan de mestret, virket det å være mer bruk av *problem-fokuserte* mestringsstrategier i forhold til de utfordringene som informantene ga uttrykk for. Dette har jeg drøftet nærmere i oppgaven.

Nøkkelord: KOLS, emosjonsfokusert- og problemfokusert mestring, mestringstro, mestring



## SUMMARY

The purpose of this study is to determine which factors are important for individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) when it comes to coping with challenges related to living with the disease. A sub issue here is to see how the interviewees tackle the challenges they described during the interviews.

The study was conducted using qualitative interviews with six people with COPD, grade 2 to 4, while they participated in a pulmonary rehabilitation program. In the analysis part, I have used grounded theory as an analytical tool.

I found four themes that were classified as internal factors related to coping, such as *hope*, *hopelessness*, *guilt* and *faith in own ability to cope*. In addition, I also found four factors I called *life areas*, which seemed to affect the experience of coping. I classified those as external factors that affect coping. Considering how they coped, it seemed that problem-focused coping strategies were used the most in relation to the challenges informants expressed. I have discussed this in detail in the thesis.





## **Innhold**

1	INNLEDNING.....	1
1.1	Bakgrunn for undersøkelse.....	1
1.2	Problemstilling.....	1
2	TEORETISK BAKGRUNN.....	2
2.1	KOLS.....	2
2.1.1	Komplikasjoner til KOLS.....	2
2.1.2	Behandling av KOLS.....	4
2.2	Stress og mestring.....	5
2.2.1	Stress.....	5
2.2.2	Mestring.....	6
3	METODOLOGISK TILNÆRMING.....	10
3.1	Kvalitativ forskningsmetode.....	10
3.2	Fenomenologisk metode.....	11
3.3	Hermeneutisk metode.....	12
3.4	Forforståelse.....	14
3.5	Etiske betraktninger.....	14
3.6	Informantene.....	15
3.7	Selve datamaterialet.....	15
3.8	Kvalitativ spørreundersøkelse.....	16
3.8.1	Spørreskjemaet – semistrukturert.....	16
4	ANALYSE AV FUNN.....	17
4.1	To hoved-dimensjoner med underkategorier.....	18
4.2	Studiens relevans.....	19
4.3	Studiens validitet.....	19
5	PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING.....	20
5.1	Intervjuene.....	20
5.2	Problem-fokusert og emosjons-fokusert mestring.....	21

5.2.1	Problem-fokusert mestring .....	21
5.2.2	Emosjons-fokusert mestring .....	22
5.3	Mestring av utfordringer relatert til KOLS – indre faktorer .....	27
5.3.1	Håp – troen på en framtid .....	27
5.3.2	Håpløshet og det som er tapt .....	30
5.3.3	Å føle skyld .....	33
5.3.4	Troen på egen mestring .....	36
5.4	Ytre faktorer: fire livsområder som er av betydning for mestring av KOLS .....	42
5.4.1	Betydningen av sosiale relasjoner .....	42
5.4.2	Møte med helsepersonell .....	45
5.4.3	Rehabilitering .....	50
5.4.4	Et aktivt liv .....	54
6	OPPSUMMERENDE REFLEKSJONER .....	58
6.1	Problem-fokusert mestring og emosjonsfokusert mestring .....	58
6.2	Betydningen av indre faktorer med tanke på mestring .....	58
6.3	Betydningen livsområdene har for mestring av KOLS .....	59
7	Kritisk tilbakeblikk på eget arbeid .....	61
	Referanseliste .....	63
	Vedlegg .....	69

# 1 INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn for undersøkelse

Forekomsten av KOLS (kronisk obstruktiv lunge sykdom) er den hyppigste årsaken til død, etter hjerte- kar sykdommer og ondartede svulster. I Norge regner man med at mellom 250 000 og 300 000 har denne sykdommen, og rundt 2000 dør av KOLS hvert år. Det har med tiden blitt iverksatt tiltak for å hindre utviklingen av kols, som blant annet røykesluttkampanjer og redusering av luftforurensing på arbeidsplasser. Det har også blitt et større fokus på å bedre mestrings- og funksjonsevne hos personer med KOLS gjennom diverse rehabiliteringsprogram. De økonomiske konsekvensene relatert til KOLS kan være mellom en og to milliarder kroner, men her dreier det seg om direkte behandlingsrelaterte kostnader av pasienter med alvorlig KOLS. En svensk undersøkelse antyder at de indirekte kostnadene er dobbelt så høy (Helsedirektoratet, 2012).

Helsedirektoratet har i sin nasjonale veileder for KOLS, synliggjort kunnskapsmangel og forskningsspørsmål når det gjelder diagnostisering, behandling og forebygging av KOLS. Denne listen inneholder forskningsspørsmål som retter seg både mot effekten av den farmakologiske og den ikke-farmakologiske behandlingen, samt kostnader her. Her er det fokus på blant annet fungeringen av den psykososiale støtten i primær- og spesialisthelsetjenesten med tanke på oppfølging i stabil fase, pasientopplæring, modifisering, rehabilitering, fysisk aktivitet, endring av livsstil, bedring av egenomsorg og livskvalitet, og forebygging (Helsedirektoratet, 2012).

I min oppgave har jeg rettet fokuset mot mestringsaspektet for å se om det er noen faktorer som skiller seg ut, særlig med tanke på mestring av forskjellige utfordringer i livet. Ut i fra de nevnte momentene som inngår i helsedirektoratets liste av fortsatt ubesvarte forskningsspørsmål, anser jeg min problemstilling for å være aktuell.

## 1.2 Problemstilling

I denne oppgaven ønsket jeg å finne ut mer om hvordan personer med KOLS mestrer utfordringer og hvordan både omgivelsene og pasienten selv påvirker mestring her. Jeg ville prøve finne ut hva som gjør at ting fungerer, og jeg kom frem til følgende problemstilling:

”Hvilke faktorer er viktige for at personer med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse?”

I forbindelse med problemstillingen, dukker det også opp et spørsmål til som jeg har valgt å sette opp som underproblemstilling:

- Hvordan mestrer personer med KOLS utfordringer relatert til sin lidelse?

## **2 TEORETISK BAKGRUNN**

### **2.1 KOLS**

KOLS er en langsomt progredierende sykdom hvor luftstrømmen til lungene i varierende grad er forhindret. Denne luftveisobstruksjonen er forårsaket av strukturelle endringer og kronisk betennelse i slimhinnene i bronkiene. Som følge av ødelagt lungevev kan det oppstå en gradvis unormal utvidelse av de minste bronkiolene og alveolene, som kalles emfysem og som igjen medfører problemer med gassutvekslingen. Dette fører til dårlig oksygenopptak i kroppen og opphopning av karbondioksid. Diagnostisering av KOLS foregår ved hjelp av lungefunksjonsmålinger som blant annet gangtest og spirometri. Personer med kols har ofte hyppige luftveisinfeksjoner og yteevnen vil hos mange være kraftig redusert. Mange får problemer med nattesøvnen og må sitte delvis oppe på grunn av tung pust, og sent i sykdomsforløpet vil mange ha behov for kontinuerlig tilførsel av oksygen. På grunn av den gradvise manglende tilførselen av oksygen til kroppen, er det en del som utvikler hjertesvikt (Helsedirektoratet, 2012). Røyking er den viktigste risikofaktoren for KOLS, og røykeslutt vil være blant de viktigste og mest effektive tiltakene med tanke på både å minske risikoen for å utvikle KOLS og bidra til at sykdommen utvikler seg mer sakte. Hovedmomentene i behandling av KOLS er farmasøytiske midler, pasientopplæring og rehabilitering (GOLD, 2013).

#### **2.1.1 Komplikasjoner til KOLS**

Det å ha KOLS innebærer for mange å bli rammet av komorbide sykdommer som blant annet kronisk hjertesvikt, osteoporose, metabolsk syndrom, og nevrologiske og kognitive dysfunksjoner. Disse sykdomskomplikasjonene til KOLS kommer gjerne som et resultat av en

prosess hvor det oppstår en systemisk inflammasjon, som bidrar til en frigjøring av stoffer som er skadelige for cellene, inn i blodbanen, og som videre setter i gang en tilhelingsprosess som ikke er normal (Hjalmarsen, 2012).

Andre komplikasjoner til KOLS kan være depresjon og angst, og handler mer om de psykologiske konsekvensene av å leve med KOLS. Jeg skal videre se hvordan depresjon og angst kan utvikle seg hos personer med KOLS.

### ***2.1.1.1 Depresjon***

Undersøkelser viser at både angst og depresjon rammer mange som har KOLS og bidrar til å øke risikoen for dødelighet (GOLD, 2013). Sammenlignet med pasienter med andre sykdommer, viser studier at personer med KOLS er mer deprimerte, og at av de med moderat til alvorlig KOLS er 42% stipulert til å være deprimert. På grunn av de begrensninger sykdommen ofte medfører, oppstår det hos mange en del psykososiale problemer som igjen kan bidra til å forsterke både depresjon og angst. Konsekvensene av dette kan bli at vedkommende ikke greier å følge behandlingsopplegget grunnet nedsatt konsentrasjon, dårlig motivasjon og energiløshet (Hjalmarsen, 2012). I følge Moody mfl. (1990) lider en fjerdedel av pasienter med kronisk sykdom av alvorlig depresjon og tre fjerdedeler viser moderate symptomer på depresjon. Depresjon kan på mange måter bidra til en helseskadelig livsstil, som igjen bidrar til en forverring av sykdommen og i verste fall en tidlig død (Espnes & Smedslund, 2009).

### ***2.1.1.2 Angst***

Mange personer med KOLS rammes også av angst, som ofte kommer på grunn av dyspnè. Angsten fører ofte til at man blir mer tungpust, og videre øker også angsten, slik at man kommer inn i en negativ syklus som er selvforsterkende. Mange blir sittende hjemme fordi de er redd for å bli tungpust, noe som igjen vil føre til at man blir i dårligere fysisk form (Hjalmarsen, 2012). I min undersøkelse kom ikke temaet angst frem som et problem, og jeg har derfor valgt å ikke fokusere noe særlig på dette temaet i oppgaven.

### **2.1.2 Behandling av KOLS**

Farmakologiske midler som bronkodilatorer og kortikosteroider står sentralt i behandlingen av KOLS, både når sykdommen er stabil og ved en forverring. Ofte vil en forverring være ledsaget av en infeksjon i luftveiene som blir behandlet med antibiotika. I en del tilfeller vil det også være aktuelt med oksygentilførsel til pasienten har kommet seg over den største ”kneika”, og klarer seg med steroider og forstøver. Symptomlindring og reduksjon av hyppighet og alvorlighetsgrad av sykdomsforverring er hovedmålene med farmakologisk behandling. Men den langsiktige forverringen av lungefunksjonen, som er selve kjennetegnet ved sykdommen, lar seg ikke begrense med dagens medikamenter (Vestbo et al., 2013).

Rehabilitering er et tiltak som anbefales alle som har KOLS, da forskningen viser at de fleste med KOLS vil kunne ha utbytte av det. Jeg skal etter hvert gi en nærmere beskrivelse av hva rehabilitering av personer med KOLS innebærer. Angst og depresjon er komorbiditeter som hos mange bidrar til forverring av symptomer ved KOLS og som av forskjellige årsaker medfører en del utfordringer ved behandling av sykdommen. Det anbefales også at det i forbindelse med behandling av KOLS, at man avdekker om det også foreligger angst og depresjon slik at disse også behandles. Dette kommer jeg også nærmere inn på i et eget kapittel (Vestbo et al., 2013).

#### **2.1.2.1 Lungerehabilitering**

Motivasjon til egeninnsats og et godt nettverk er blant momentene som har betydning for å lykkes med lungerehabilitering. Røykestopp er et av de viktigste tiltakene her, men det er også viktig å forebygge forverring av sykdommen. Sammen med en del fysiologiske mål rettet mot bedre medisinbruk og en bedring av sykdomsbildet, vil lungerehabilitering også kunne bedre livskvaliteten. Bedring av oksygenmetning, medisinbruk og dagligliv, er blant de kortsiktige målene her, mens langsiktige handler om å redusere antall sykehusinnleggelseser og KOLS-forverringer, og forlenge levetiden og bedre livskvaliteten. Sentralt i lungerehabilitering er trening og fysioterapi, hvor hovedmålet er å bedre den fysiske kapasiteten og lungefunksjonen gjennom blant annet økning av muskelmasse. Andre viktige elementer er endring av atferd og psykososial aktivisering, samt å lære om selve sykdommen og behandling. Kosthold og opplæring av pårørende er også viktige elementer. Et mål her er at personer med KOLS skal kunne videreføre disse aktivitetene inn i hverdagen når de kommer hjem fra rehabiliteringen (Hjalmarsen, 2012).

Martinsen (2011) skriver om betydningen av å fremme motivasjon til fysisk aktivitet og kommer inn på motiverende intervju som et verktøy her. Han skriver videre om hvordan pasientenes motivasjon gjenspeiles i personalets motivasjon, og at personalets deltakelse i trimmen er med og påvirker pasientenes motivasjon til deltakelse. Han kommer også inn på betydningen av å etablere et mestringsorientert klima i forbindelse med fysisk aktivitet, og som et ledd i å etablere opplevelsen av mestring bør aktivitetenes vanskelighetsgrad bestemmes av deltakerne selv. Dette bidrar igjen til forutsigbarhet og trygghet, og påvirker humør, trivsel og sosial trygghet (Martinsen, 2011).

## **2.2 Stress og mestring**

Et hovedtema i denne undersøkelsen er mestring, men for å gi en forståelse for de forskjellige aspektene ved mestring, vil jeg først komme inn på det temaet som gjerne gjør at man har behov for å mestre, nemlig stress.

### **2.2.1 Stress**

I følge Lazarus sitt transaksjonsbegrep vil opplevelsen av stress handle om hvilken betydning og mening en person oppfatter at hendelsen har for selvet. Dette når det handler om tap, trussel, utfordring eller skade (Lazarus & Folkman, 1984). Benner og Wrubel (2001) skriver om stress i forbindelse med at en ubesværet funksjon oppleves å bli forstyrret, mentalt eller fysisk i den forstand at man opplever sin egen sårbarhet og mangel på mestring i en krevende situasjon. Her kan det være stor forskjell på hvilke mestringsstrategier som vil tjene sin hensikt, noe som bestemmes av hva slags type stress det er snakk om, noe jeg kommer inn på etter hvert. Benner og Wrubel formulerer begrepet stress slik: *"Forstyrrelsen av meninger, forståelse og normal funksjon, med opplevelse af skade, tab eller utfordring som følge, og der kreves sorg, fortolkning eller ervervelse af nye færdigheder"*. Benner og Wrubel (2001) beskriver videre om stress at det er en persons opplevelse av at en funksjon er, fysisk, emosjonelt og/eller intellektuelt forstyrret. Den definisjonen som danner grunnlaget for de fleste systemer for mestring er det å oppleve å ikke mestre et problem godt nok, og at resultatet av dette er stress. Når det gjelder å mestre stress, skriver Benner og Wrubel (2001) at det er viktig å anerkjenne følelsene som kommer opp i en situasjon, da emosjonene er et signal om at det foregår noe viktig. Det å forholde seg til følelser kan bidra til økt innsikt og forståelse om en situasjon og seg selv. Vi lever i en verden hvor ting betyr noe for oss, og et

uunngåelig resultat av dette er stress. Og i følge Benner og Wrubel (2001) kan vi ikke alltid unngå tilstander som innebærer stress, og det bør heller ikke alltid kureres. Vi kan ikke stå utenfor oss selv, for vi er våre erfaringer og opplevelser (Benner & Wrubel, 2001).

### **2.2.2 Mestring**

Som teoretisk perspektiv på mestring, har jeg blant annet benyttet meg av Lazarus og Folkman sin modell for stress og mestring (Lazarus & Folkman, 1984), og jeg har i tillegg valgt å ta med elementer fra Benner og Wrubel sin teori om mestring i *Omsorgens betydning i sygepleje* hvor mestring av pasientens lidelse settes i sentrum (Benner & Wrubel, 2001). Banduras begrep om mestringstro (selv-efficacy) handler om troen på egen mestring, og er et sentralt begrep innen forskning på mestring av KOLS (Bandura, 2004). Begrepet Self-Transcendence er en sykepleie teori som befatter seg med menneskets indre ressurser for å håndtere lidelse og livskriser, men kommer også inn på *hvordan* mestring av lidelse kan resultere i personlig vekst og bedre livskvalitet (Reed, 2008). Jeg vil i denne sammenheng også komme inn på Antonovskys begrep *Opplevelse Av Sammenheng* (OAS), som på flere måter er sentralt med tanke på mestring i et helseperspektiv (Antonovsky & Lev, 2000).

#### **2.2.2.1 Lazarus og Folkman om mestring**

*constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person (Lazarus og Folkman, 1984. s.141).*

For å finne ut hvordan en person mestrer en utfordring, er det nødvendig å vite hva personen tenker og hvilket fenomen mestringen er rettet mot. I et tilfelle kan det være hensiktsmessig å ta i bruk forsvarsmekanismer som mestringsstrategi, mens en annen situasjon krever en mer *problem-løsnings-fokusert* mestringstilnærming. Mestring er en skiftende prosess hvor vi stadig må reevaluere en situasjon og dens meningsinnhold, og vår forståelse av den. I denne prosessen gjør vi forsøk på å endre omgivelsene eller vår egen forståelse av situasjonen. En belastende situasjon vil føre til at vi i denne prosessen går gjennom mestringsstadier hvor vi skifter på å trekke oss tilbake og å konfrontere situasjonen, og med tiden vil hyppigheten her minske og etter hvert forsvinne helt. Denne prosessen er sett på som nødvendig for personlig vekst hvor resultatet er økt selvfølelse, velvære og mindre angst (Lazarus & Folkman, 1984).



Den kognitive-fenomenologiske tilnærmingen som Lazarus og Folkman har til et problem innebærer at i de forskjellige stadiene er forståelsen og vurderingen av hva som er nødvendig å foreta seg for å oppnå velvære forskjellig, noe som igjen krever forskjellig innstilling til mestring på de forskjellige stadiene. Før et problem oppstår gjør vi visstnok en hel del vurderinger som blant annet, sannsynligheten for at det vil oppstå, og om det er mulig å unngå problemet. Vi vurderer graden av skadeomfang og i hvor stor grad vi kan redusere skaden når den har skjedd. Dersom man opplever at det ikke er så mye man kan gjøre med et problem, så vil det kreve at man tar i bruk emosjons-regulerende mestringsstrategier. I så tilfelle må man avvente handlinger som er rettet mot problemet til det kommer en mulighet (Lazarus & Folkman, 1984).

### *Emosjonsfokusert mestring*

Mestring av stress innebærer blant annet strategier som unnvikelse, minimering, selektiv oppmerksomhet, distansering og positiv sammenligning. Målet her er å minske det emosjonelle stresset gjennom kognitive prosesser. Det kan også være slik at noen mennesker trenger å føle seg verre før de kan føle seg bedre, noe som skjer ved en økning av det emosjonelle stresset gjennom kognitive prosesser. Gjennom en reevaluering av problemet hender det at vi finner ut at det ikke har så stor betydning allikevel, og vi har da minsket trusselen gjennom å endre betydningen av situasjonen. For å opprettholde optimisme og håp, og for å unngå å innse realitetene vil den emosjons-fokuserte prosessen gjøre seg gjeldende, men skillet mellom hva som er helseskadelig og positiv fornektelse kan være diffust (Lazarus & Folkman, 1984).

### *Problem-fokusert mestring*

Problem-fokusert mestring handler om det å definere et problem og se på alternative løsninger, veie for og i mot med tanke på fordeler og ulemper, og handle på bakgrunn av den vurderingen som gjøres her. Noen av strategiene som inngår i denne formen for mestring, kan blant annet innebære å tilegne seg nye egenskaper og gjennom endring av atferd (Lazarus & Folkman, 1984).

### *Problem- versus emosjons-fokusert mestring*

I en mestrings prosess vil begge disse tilnærmingene kunne forenkle og lindre hverandre gjennom både en endring av holdning og ved å utføre en handling rettet mot å bedre situasjonen. De kan også forsterke hverandre ved at man utfører handlinger som bidrar til å

forsterke det emosjonelle stresset, uten at det nødvendigvis fører til en løsning på problemet (Lazarus & Folkman, 1984).

Problem- og emosjons-fokusert mestring inntreffer ofte samtidig, fordi mange situasjoner medfører både regulering av følelser og endring av vurdering, og handling rettet mot situasjonen. Når vi opplever problemer som virker dypt inn på oss, som det å miste noen vi er glad i eller å bli rammet av alvorlig sykdom, vil den emosjons-fokuserte mestringen inntre først, men etter hvert vil også den problem-fokuserte mestringen gjøre seg gjeldende med blant annet fokus på behandling og det å gjøre de nødvendige praktiske endringene i livet på grunn av eventuelle begrensninger som har oppstått (Lazarus & Folkman, 1984).

### **2.2.2.2 Benner og Wrubel – mestring**

Benner og Wrubel skiver om mestring i relasjon til betydningen av å gi og motta omsorg:

*Målet med at udarbeide en redegjørelse for stress og mestring set fra et fenomenologisk perspektiv er at give en adekvat redegjørelse for menneskelige muligheder og oplevelsen af at vise omsorg og at blive vist omsorg (Benner og Wrubel, 2001, s. 82).*

Et antropologisk funn av en neandertaler som har levd videre etter å ha brukket armen, indikerer at begynnelsen på den menneskelige sivilisasjon bør regnes ut fra de første funn av helede frakturer og ikke bruk av verktøy. Dette fordi helede frakturer forteller oss at personen levde lenge nok til å bli frisk takket være omsorg hvor han/hun fikk nok mat, pleie og beskyttelse (Benner & Wrubel, 2001).

Mestring kan foregå både gjennom handling eller at man ikke foretar seg noe som helst. Å skaffe seg informasjon om en situasjon, kan være en form for mestring da det kan bidra til at man tenker på hendelsen på en annen måte. I en fenomenologisk tilnærming oppfattes mennesket som den som formes av meninger og betydninger, som man selv har skapt. Som mennesker vil vi både forme og formes av forhold vi har til andre mennesker, og sammen med vaner, evner, behov og bekymringer vi har, vil disse faktorene være med på å definere hva vi opplever som stressende og hvilke muligheter vi har for å mestre stress. I et fenomenologisk syn, i følge Benner og Wrubel (2001), vil mestring bestemmes av hvilken betydning hver enkelt legger i en situasjon, og her er det ikke snakk om tilgang på effektive eller ineffektive mestringsstrategier, for det er ikke alltid man kan se hvilken relasjon en

mestringsstrategi har til selve situasjonen. I følge Benner og Wrubel (2001), finnes det med andre ord ikke god eller dårlig mestring. Her vil en tolkning av situasjonen, kroppen, temporalitet, personens betraktninger og situasjonen være nødvendig for å få innsikt i hvilke muligheter en person har for mestring av et problem (Benner & Wrubel, 2001).

### **2.2.2.3 Self-efficacy og mestring**

Fordi selvmestring (self-efficacy) i såpass stor grad påvirker helse-determinanter, virker den både direkte og indirekte inn på helseatferd, og er dermed å anse som en fokus-determinant her. Evnen til å nå de målene og ambisjonene man setter seg, er i stor grad påvirket av troen på egen mestring på den måten at jo større grad av mestringstro – desto høyere mål setter man seg, og desto mer forplikter man seg til disse målene. Personer med lite mestringstro, har liten tro på at innsatsen deres vil gi gode resultater og de gir raskere opp. Høy grad av mestringstro gjør at man forventer at anstrengelsene vil gi i et godt resultat, og man gir heller ikke så lett opp – disse menneskene gjør det som må til for å nå målet. Mestringstroen vil også påvirke selve oppfattelsen av de hindringer og vanskeligheter som måtte dukke opp (Bandura).

### **2.2.2.4 Opplevelse av sammenheng**

I følge Aaron Antonovsky (2000), er opplevelsen av sammenheng (OAS) av stor betydning for en sterk motstandskraft mot sykdommer. Opplevelsen av sammenheng handler om at vi som mennesker greier å håndtere og forstå tilværelsen og at vi opplever at den er meningsfull. Han kommer med en metafor som han mener sier noe om hvor fokuset på sykdom ligger i vestlig medisin:

*Nutidens vesterlandske medicin sammenlignes med et velorganiseret, heroisk og teknologisk meget avansert forsøk på at redde druknende mennesker op af en rivende flod. Medlemmerne af dette establishment, der med liv og sjæl har kastet sig over denne opgave (og ofte belønnes ganske rundhåndet herfor), ser aldri længe nok ud over sig selv til at spørge om, hva der sker oppe ad strømmen, rundt om den næste krumning, eller om, hvem eller hva det er, der skubber alle disse mennesker i floden (Antonovsky, 2000 s. 105-106).*

Antonovsky skriver videre at ”floden er livets strøm”, og å vandre langs bredden er ikke sikkert for noen, hvor selve floden er full av skitt, understrømmer og bølger. Han poengterer at det å ha en sterk OAS ikke nødvendigvis gjør at vi er mer glade og tilfreds når vi opplever ting som det at noen vi har et nært forhold til dør. Smerten og sorgen vil nok oppleves like

sterk. Men en sterk OAS vil i en slik sammenheng bidra til en følelse av tilfredshet som handler om at vi opplever å være i stand til å mestre situasjonen så bra som mulig. En person med en sterk OAS vil oppleve et vanskelig og diffust problem som en utfordring, hvorpå vedkommende vil ha et hovedfokus på å ta i bruk alle sine ressurser for å finne en løsning (Antonovsky & Lev, 2000).

#### **2.2.2.5 Self-transcendence**

Self-Transcendence er en teori utviklet av Pamela G. Reed (2008), og som har sin opprinnelse i hvordan mennesket utvikler seg i sitt miljø og hvilken relevans utviklingen har, særlig for velvære og mental helse blant eldre mennesker. Men teorien retter seg også mot enhver som måtte befinne seg i en livssituasjon hvor man opplever å være sårbar og dødelig. Teorien baserer seg på ideen om at personlig utvikling i større grad er influert av normative og ikke-normative begivenheter i livet og en akkumulering av livserfaringer. Tanken om at mennesket rommer en bevissthet som kan strekke seg utenfor den fysiske og tidsmessige dimensjon, og å se seg selv som en del av en større helhet, og forstår meningen med begivenheter i nåtiden ved å integrere sin fortid og fremtid. Self-transcendence vil kunne vekkes til live særlig når begivenheter som alvorlig sykdom, aldring, tap av kjære, fødsel, tap av jobb eller andre livskriser inntreffer. Her vil self-transcendence kunne bidra til å transformere vanskelige og traumatiske opplevelser til helbredende erfaringer ved at det skjer en endring i perspektivet hvor man aksepterer døden som en del av livet og opplever at livet har en åndelig mening. Graden av self-transcendence hos den enkelte vil være avgjørende for hvordan vi håndterer livskriser og hvorvidt hendelsen bidrar til personlig vekst og bedre helse (Reed, 2008).

### **3 METODOLOGISK TILNÆRMING**

#### **3.1 Kvalitativ forskningsmetode**

Når vi er interessert i å skaffe informasjon og kunnskap om egenskaper, karaktertrekk og kvaliteter ved et fenomen, kan det i en del tilfeller være best å bruke kvalitative forskningsmetoder. I følge Malterud (2008) omtales kvalitative metoder som *naturalistic*- eller *interpretive inquiry*, som har sitt opphav i teorier om erfaring og fortolkning som mennesker gjør. Her er det menneskets egen opplevelse og tolkning av hva sosiale fenomener betyr for dem, og da vil både samtale, observasjon og skriftlig kildemateriale være nyttige

redskaper for å fremskaffe denne typen kunnskap. I stedet for å bruke tall som materiale for forskning, er det meningsinnholdet som skal beskrives og analyseres. Problemstillinger som kan være aktuelle å undersøke med kvalitativ metode vil være blant annet erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger og holdninger, og her kan vi fange opp nyansene i det som skjer slik at vi bedre kan forstå menneskets adferd og hvilke tanker og følelser som ligger til grunn (Malterud, 2003).

### **3.2 Fenomenologisk metode**

Det å ha et fenomenologisk utgangspunkt i kvalitativ forskning handler i hovedsak om at det er informantenes opplevelse av virkeligheten som er i fokus, og det er derfor interessant å få tak i deres beskrivelse av verden slik de oppfatter den. På denne måten er det mulig å få forståelse for sosiale fenomener. I følge Merleau-Ponty (1994) er selve beskrivelsen av et fenomen viktigst, og ikke analysen og forklaringen. Spiegelberg (1960) poengterte betydningen av å være objektiv som en troskap mot fenomenene. Som et redskap for å innhente beskrivelser av en persons livsverden kan semistrukturerte intervjuer være aktuelt. Det er en type intervju som ligner en dagligdags samtale, men som har noen få retningslinjer i form av en intervjuguide med korte stikkord. I fenomenologisk forstand vil en kvalitativ undersøkelse kunne bidra til en tilgang av de grunnleggende opplevelsene en person har av verden, og videre kunne bidra til utvikling av teorier av den sosiale verden (Kvale, Brinkmann, & Anderssen, 2009).

I et fenomenologisk perspektiv er beskrivelsen av hvordan vår bevissthet betrakter og erfarer verden slik den viser seg for oss, sentral. Vi betrakter et fenomen ved å rette bevisstheten vår mot det, og betrakter det fra forskjellige sider. I følge Husserl, har vi en adekvat erkjennelse av et fenomen kun dersom vi har kjennskap til alle aspekter ved fenomenet. Det vil da være nødvendig å redusere et komplekst fenomen til en grunnleggende mening eller idè, det vil si at man skiller mellom hvilke trekk ved fenomenet som er tilfeldig og hvilke som er vesentlige. Dette forutsetter at en sak har mening for oss fra før, slik at undersøkelsen blir en utdypning av det vi allerede vet. Et fenomen kan forstås med utgangspunkt i den bakgrunnen den oppstår i, som består av andre fenomener som vi dermed ikke retter vår bevissthet mot, fordi vi har kjennskap til at disse skiller seg fra det fenomenet vi betrakter. Denne bakgrunnen er, i følge Husserl, vår livsverden og vår levde verden, det vil si den umiddelbare og ureflekterte opplevelse vi har av verden. Vår opplevelse av verden er alltid umiddelbar, og vi

kan ikke reflektere over noe vi ikke opplever. For at et fenomen skal bli et tema for vitenskapelig undersøkelse, må det med andre ord først bli et tema, noe som forutsetter selve livsverden. På den måten vil livsverdenserfaringen alltid være utgangspunktet for den vitenskapelige erkjennelsen. Et fenomen blir en del av bevisstheten idet bevisstheten retter sin oppmerksomhet mot fenomenet, og dermed vil både fenomenet og bevisstheten være subjektiv, noe som igjen antyder at vitenskap i utgangspunktet alltid er subjektiv fordi all viten i første omgang er noens opplevelse (Langergaard, Barlebo Rasmussen, & Sørensen, 2006).

Min undersøkelse er en fenomenologisk undersøkelse der jeg er opptatt av personenes egne beskrivelser av hvordan de tolker fenomener i sin verden. Fenomener som er særlig relatert til det å mestre sin lidelse, hvor begrepet kroppsfenomenologi kan være forklarende fordi det er nettopp i kroppen sykdommen og symptomene sitter.

Sentralt i fenomenologien er, som sagt, menneskets livsverden og handler om hvordan den gir mening og hvilke erfaringer vi gjør i den. I vårt møte med verden, vektla Merleau-Ponty kroppen som både subjekt og objekt, hvor vi opplever verden gjennom kroppen. Vi oppnår innsikt, forståelse og erfaring gjennom kroppen – den *levde* kroppen, som er preget av de opplevelsene og erfaringene den har gjort. Vi *er* våre kropper fordi det er gjennom kroppen vi formidler vår intensjon, ved hjelp av kroppspråket, og det er gjennom kroppen vi sanser og persiperer verden rundt oss (Merleau-Ponty, 1994).

### **3.3 Hermeneutisk metode**

En av forutsetningene for at kommunikasjon mellom to parter skal være god, er at de har en felles plattform. Dersom denne plattformen er felles i den forstand at partene, for eksempel, deler samme kultur, språk og sitter ansikt til ansikt, kan vi si at de har såpass like forutsetninger at de kan forstå hverandre. Men dersom det er snakk om to voksne menn som snakker samme språk, men som kommer fra vidt forskjellige samfunnsklasser, kan vi vel si at de har forutsetninger for å forstå hverandre på ett nivå – fordi de snakker samme språk, mens på et annet nivå kan de ha store problemer med å forstå hverandre fordi oppvekstvilkår og livserfaring kan ha gitt dem totalt forskjellige preferanser med tanke på hvordan de tolker både atferd og det som blir sagt. De samme utfordringer står vi ovenfor med det skrevne ord. For å forstå hva som menes med teksten, er det av betydning at man forstår hvor forfatteren

kommer fra. Det vil si tidsepoke, kultur, samfunnslag og det livet han/hun har levd. Dersom vedkommende ikke er tilgjengelig for spørsmål, får vi gjerne et problem med tolkningen av teksten. Betegnelsen *hermeneutikk* ble tatt i bruk på 1600-tallet, og er vitenskapen om tolkninger. Wilhelm Dilthey, en tysk filosof, hevdet at, i motsetning til naturvitenskapene som handler om å forklare årsaker til fenomener, måtte de humanistiske vitenskapene være ”forstående”. I den forbindelse utviklet han en teori hvor han plasserte hermeneutikken som en metode innenfor de humanistiske vitenskapene (Fjelland, 1999).

Når det gjelder hermeneutikk som metode, skriver Fjelland (1999) at en fremstilling av hermeneutikk som metode, ikke lar seg gjøre, da det ikke handler om målbare størrelser sånn som i fysikken, og at hermeneutikken som metode best lar seg belyse gjennom konkrete eksempler. I en tekst forsøker forfatteren, ved hjelp av ord og setninger å gi uttrykk for sin mening, men denne meningen kan være forskjellig fra den meningen vi legger i de samme ordene, og på samme måte som teksten formidler sin mening til oss, så vil vi projisere vår mening på teksten. Men etter hvert som vi kommer videre i teksten, vil vi se en større og større del av helheten slik at vi bedre forstår hva forfatteren ønsker å formidle. Her kommer vi inn på begrepet den *hermeneutiske sirkel*, hvor vi leser teksten fra begynnelsen igjen og legger andre betydninger i teksten enn første gang vi leste den, og det pågår en prosess der man søker å forstå teksten ved å bevege seg frem og tilbake mellom delene og helheten. Dette er en prosess som pågår kontinuerlig og hvor man etter hvert får en ny forståelse av delene i relasjon til helheten, og som etter hvert åpner opp for en dypere forståelse av innholdet og meningen i en tekst (Fjelland, 1999)

Fenomener skal som sagt tolkes dersom de skal gi mening, og både min forforståelse og mine fordommer har stor betydning her, hvis vi skal tro Gadamer.

I følge Gadamer (2012) handler hermeneutikk om hvordan vi forstår og fortolker, både naturen og den menneskelige del av virkeligheten. Han snakker om fordommer vi mennesker har, og beskriver det som forståelser som hovedsakelig kommer fra skrifter vi har lest. I løpet av livet gjør vi våre erfaringer og opplever ting, noe som bidrar til at vi får innsikter og oppfatninger, og det er disse som utgjør våre fordommer. Forståelse er, i følge Gadamer, noe som skjer med oss, det er ikke noe vi skaper selv, og en god forutsetning for forståelse er avhengig av at vi har mange forståelser. For at sannhetene og annerledeshetene i tekster skulle

kunne komme frem, understreket han viktigheten av å kunne skille mellom falske og sanne fordommer (Gadamer & Holm-Hansen, 2012).

### **3.4 Forforståelse**

I møte med KOLS-pasienter, har jeg som sykepleier en del tanker og ideer om hva disse pasientene trenger. Jeg har gjort mine erfaringer og lest en del litteratur om hvilke utfordringer denne pasientgruppen står ovenfor. Jeg forsøker å handle på bakgrunn av det jeg vet, samtidig som jeg tolker både kroppsspråk og lytter til hva pasienten selv sier. Fra mitt ståsted er det ikke alltid at pasienten vet sitt eget beste, og min oppfatning er at mange pasienter som kommer inn med gjentatte KOLS-forverring, ikke tar ordentlig vare på helsen sin. De trener tilsynelatende ikke nok, og de spiser feil mat. Mange holder seg borte fra sosiale aktiviteter og blir sittende mye hjemme på grunn av dårlig pust, og angst for å få enda dårligere pust dersom de skulle våge seg ut en tur. I tillegg er det også en del som fortsetter å røyke etter at de har fått stilt diagnosen. Jeg mener selv at jeg har hatt forståelse for at dette er tiltak som er krevende for en del å gjennomføre, men man skulle jo tro at utfordringene knyttet til denne lidelsen bidrar til motivasjon nok til å ville få det bedre – nettopp ved å gjennomføre de endringene i livsstil som er nødvendig. Men er det egentlig slik at de ikke ivaretar helsa si, og hvis de ikke gjør det – hva vet jeg om den egentlige årsaken til at det er slik? Hva vet jeg om hvordan det er å leve med KOLS? Det kan jo hende at det er slik at mange har gode mestringsstrategier og gjør det de kan for å bedre sin egen livskvalitet. I min undersøkelse håper jeg å få en bedre forståelse for hvordan personer med KOLS mestrer utfordringer relatert til sin lidelse, og videre kanskje få en bedre forståelse for hvordan helsepersonell kan bidra i en slik prosess.

### **3.5 Ethiske betraktninger**

Undersøkelsen er godkjent av Regional Komitè for Medisinsk Forskningsetikk (REK), og Datatilsynet (NSD) (se vedlegg). Informantene i denne undersøkelsen tilhørte samme gruppe på rehabiliteringsoppholdet, og det er da ekstra viktig at jeg anonymiserer deltakerne og deres uttalelser slik at de ikke kan kjenne igjen hverandre. Når jeg begynte skrivearbeidet og fremstilte eksempler av uttalelser så slo det meg at dersom man ser på utsagnene og hva den enkelte har sagt så kan det være mulig å forstå hvem som har sagt hva, siden de kjenner hverandres situasjon og bakgrunn ganske bra etter å ha vært sammen hver dag i en lengre periode. Dette gjelder også de som jobber ved rehabiliteringssenteret, at det kan være lett for dem å forstå hvem som har sagt hva. Av den grunn skriver jeg kun *informant* og ikke



*informant 1* og *2* og så videre. Dette for at informantene skal føle seg trygge på at anonymiteten blir tilstrekkelig ivaretatt.

Andre etiske betraktninger i forbindelse med denne oppgaven er at jeg er sykepleier på en lungeavdeling, og det kan bety at jeg ved et eller annet tidspunkt kan komme til å møte igjen noen av informantene som pasienter. Under et dybdeintervju kommer det jo ofte frem en del informasjon som de kanskje ikke deler med så mange andre, og man kan jo føle seg sårbar i en pasientsituasjon. Det er viktig at de føler seg trygge på at jeg opprettholder taushetsplikten og at de føler seg fri til å være seg selv og be om den hjelpen de trenger.

Det er viktig å være bevisst på at mennesker som er syke er i en sårbar situasjon på den måten at man kanskje ikke er i besittelse av de samme ressursene som andre når det gjelder å sette grenser eller ivareta egne behov i forskjellige situasjoner. I en intervjusituasjon med en person som er syk, vil det kreve ekstra følsomhet fra meg som intervjuer med tanke på hvilke spørsmål jeg stiller og i hvor stor grad jeg velger å forfølge et tema.

### **3.6 Informantene**

Informantene i studien var pasienter som var på et fireukers rehabiliteringsopphold. Det var til sammen seks deltakere. Alle hadde KOLS med varierende grad fra 2 til 4 ut i fra GOLD standard. Jeg ønsket å intervju personer med KOLS som befant seg i en relativt grei fase, det vil si at de ikke var inne i en periode med KOLS-forverring, eller på noen annen måte syk. Grunnen til dette er at på rehabilitering er det fokus på å mestre utfordringer relatert til kols som omhandler flere ting som, trening, kosthold og medisinbruk. Jeg hadde en tanke om at personer som befinner seg i en slik setting er mer orientert mot det å mestre, og dermed har en del tanker om aspekter rundt det. Personene var fra begynnelsen av førtiårene til begynnelsen av sekstiårene.

### **3.7 Selve datamaterialet**

Selve intervjuene ble gjennomført på et eget kontor på rehabiliteringsinstitusjonen, uten at det var noen andre til stede enn meg og informanten som skulle intervjues. Underveis i transkriberingen hadde jeg notert meg stikkord med temaer som kom frem som virket til å være av betydning, både med tanke på hvordan informantene hadde vektlagt temaene og

hvilken betydning jeg tenkte de hadde i forhold til det temaet jeg ønsket å undersøke og hva litteraturen sa om temaet.

Nerheim (1995) skriver om kommunikasjon i pleier-pasientrelasjonen i lys av hermeneutikken, hvor hun kommer inn på den *hermeneutiske* henvendelse-og-responsmodell. Dersom man i en slik relasjon, er åpen for og involverer seg i den *andres* (pasienten) verden ved hjelp av det språkspill som dennes verden består av, vil man kunne tåle og akseptere mer av den *andre* (Nerheim, 1995).

### **3.8 Kvalitativ spørreundersøkelse**

Gjennom samtale er det mulig å få tilgang til menneskets livsverden, men det finnes mange former for samtaler. Den dagligdagse samtalen vil åpne opp for en dialog som gjør det mulig å utveksle meninger og erfaringer om et fenomen, og dermed gjøre det mulig å få kunnskap om en person sin livsverden. Forskjellen på den dagligdagse samtalen og forskningsintervjuet er at intervjuet til en viss grad er strukturert fordi det ligger en hensikt til grunn. Intervjueren kontrollerer og definerer intervjuet fordi, det er intervjueren som bestemmer hvilket tema intervjuet består av. Men allikevel blir det et samspill mellom de to hvor den personlige relasjonen vil kunne påvirke kunnskapen som blir produsert (Malterud, 2003).

Helge Svare (2008) skriver også om den sentrale rollen som lytteren har i en dialog, hvor utfordringen er å unngå at distraksjon, uoppmerksomhet, utålmodighet eller selvopptatthet hindrer oss i å lytte. Vi har mange tanker i hodet, og i en samtale kan vi bli så opptatt av hva vi skal si at vi hører ikke hva den andre faktisk sier. Og når vi skal tolke det den andre sier, vil vår forståelseshorisont påvirke denne tolkningen (Svare, 2008).

#### **3.8.1 Spørreskjemaet – semistrukturert**

I min studie er jeg interessert i intervjupersonens beskrivelser og opplevelse av sin livsverden, gjerne fra dagliglivet. Jeg vil derfor benytte meg av et semistrukturert livsverdensintervju, som også vil bidra til at jeg får tilgang til hvordan intervjupersonene fortolker meningen med de fenomenene de beskriver. Det blir en mellomting mellom en samtale om det daglige liv og et intervju som er profesjonelt, og som er semistrukturert. Dette betyr at intervjuet følger en utarbeidet intervjuguide som består av spørsmål i stikkordsform eller forslag til spørsmål (Kvale et al., 2009).

I følge Fog (2004), er noen av betingelsene som ligger til grunn for resultatet av intervjuet og empirien kvaliteter som, spontanitet, den alminnelige menneskelige kontakt, empati og det utvungne forløp. Hun skriver videre at så lenge disse fungerer, er de ikke spesielt synlige. I en intervjusituasjon vil disse utfolde seg mellom de to deltakerne. Underveis i intervjuet vil samtalen gjennomgå en utvikling, og intervjuerens evne til å føre den, og i det hele tatt hvordan intervjueren er som menneske, vil i stor grad påvirke hvilken retning intervjuet utvikler seg. Hun skriver om hvilke konsekvenser særlig to grunnoppfattelser av forholdet mellom et individ om omverden, hvor det ene handler om at vårt indre liv ikke nødvendigvis har en forbindelse til det ytre liv, for vi vet jo ikke om personen som blir intervjuet svarer det han/hun faktisk tenker og føler om en sak, og svaret blir subjektivt. Enten vi vil eller ikke, så tar vi i her del i hverandres psykologiske rom. Intervjueren må forsøke å skape en gjensidig kontakt ved og involvere seg i personen. Og det er her muligheten for å skape et tillitsforhold ligger, slik at personen som blir intervjuet føler at det er greit å snakke åpent (Fog, 2004).

#### 4 ANALYSE AV FUNN

I arbeidet med analyse av datamaterialet har jeg valgt å benytte meg av Grounded Theory og vil her forholde meg til Charmaz (2012) og, Kvale og Brinkman (2009) sin fremstilling av metoden.

*Grounded Theory* er en metode for å samle inn og analysere data gjennom oppdagelse av teori ut i fra empirien. Den sosiale konteksten som blir studert skal kunne forklares med denne teorien. For å kunne gjenkjenne en uttalelse i etterkant, kan det knyttes ett eller flere nøkkelord til et tekstavsnitt, vi koder med andre ord teksten. Glaser og Strauss (1967) kom med betegnelsen *Grounded Theory*, hvor koding spilte en sentral rolle i kvalitativ forskning i forbindelse med analyse av relasjonene til andre koder, kontekst og konsekvenser av handlinger. Kodene skal kort beskrive intervjupersonens handlinger og opplevelser som vedkommende beskriver i intervjuet. Etter hvert er det meningen at opplevelsene og handlingene skal kunne beskrives fullstendig ved bruk av kategorier. I følge Charmaz (2005) innebærer arbeidet med *Grounded theory* er en koding av materialet hvor opplevelsen eller handlingen til den som intervjues, defineres gjennom korte og umiddelbare koder. For å kunne gi en fullstendig beskrivelse av opplevelsene og handlingene som undersøkes, må man

etter hvert utvikle kategorier. I denne prosessen vil man velge ut nye data gjennom å sammenligne dataene og finne likheter og forskjeller, helt til det ikke kommer frem noe nytt gjennom kodingen, noe som igjen fører til en metning av materialet. Gibbs (2007), poengterer blant annet at koding kan være begrepsstyrt – det vil si at forskeren har utviklet koder i forveien, eller kodingen kan være datastyrt slik at kodene blir utviklet kun på bakgrunn av materialet (Kvale et al., 2009).

I følge Charmaz (2012), vil det å kode datamaterialet bidra til å definere hva som skjer og gi en forståelse av det som skjer. I den første fasen - initialfasen setter man navn på ord, linjer eller segmenter av data.. Charmaz (2012) poengterer at tolkningen uansett til en viss grad vil bli farget av vår egen virkelighetsoppfatning, men dersom vi går grundig gjennom datamaterialet så vil vi, i stor grad, finne ut hvilken mening og oppfatning informantene tilkjenner. I følge Charmaz (2012), kan man ved bruk av axial koding, og her vil man stille en del spørsmål som: hvordan hører kodene sammen, og er det slik at de dukker opp i kun bestemte sammenhenger, eller kan det hende at flere koder egentlig er en beskrivelse av samme fenomen slik at de kan slås sammen til en kode (Charmaz, 2012).

I første omgang gikk jeg gjennom teksten og fant handlinger og meninger, og her fant jeg i første omgang utsagn og tekstsekvenser som reflekterte både holdninger, reaksjoner, følelser, handlemåter, utfordringer og opplevelser. Her gikk jeg gjennom datamaterialet og satte navn på segmenter av tekst, alt ettersom hvordan jeg opplevde at det ga mening. Samtidig som jeg forsøkte å holde meg åpen i denne fasen, så lette jeg også etter utsagn som handlet om mestringsperspektivet, ettersom det var bakgrunnen for undersøkelsen. Her forsøkte jeg å være bevisst på hva informantene tilsynelatende la i utsagnene og jeg gikk gjennom datamaterialet flere ganger, etter hvert kom jeg frem til noen hovedtemaer som jeg følte gikk mye igjen, og så identifiserte jeg underkategorier til hovedtemaene, og hvordan disse kategoriene er relatert til hverandre. Jeg gikk gjennom datamaterialet med de stadig nye kodene jeg fant, helt til jeg fikk en følelse av ”metning” som det beskrives i Kvale og Brinkman (2009) og stod igjen med de endelige kodene jeg skulle bruke.

#### **4.1 To hoved-dimensjoner med underkategorier**

Underveis i denne prosessen kom jeg frem til to dimensjoner som skilte seg ut og det var:

1. *Mestring relatert til kols* hvor jeg blant annet tok utgangspunkt i Lazarus og Folkmans teori

om mestring inndelt i *problemfokuset mestring* og *emosjonsfokuset mestring*. Under denne dimensjonen valgte jeg også å ta med livsområder som virket til å være av betydning for mestring, for å se om det var noen områder som skilte seg ut her. 2. *Følelser relatert mestring av utfordringer med kols*. Dette gjorde jeg for å spesifikk fange opp *hvilke* følelser som gjorde seg gjeldende i forbindelse med mestring av KOLS. Jeg skal beskrive mine funn her under kapitlet om funn.

## 4.2 Studiens relevans

Hvor relevant et prosjekt er, handler i stor grad om det å kunne gjøre rede for hvordan funnene bidrar med noe nytt. For å kunne gjøre det, er det av betydning at vedkommende har god oversikt over litteraturen på feltet (Malterud, 2003).

Som nevnt tidligere i bakgrunnen for undersøkelsen, er det mye fokus på flere aspekter ved KOLS, både når det gjelder kostnader, behandling, diagnostisering og forebygging. Det er også forsket mye på faktorer som er av betydning for mestring av KOLS. Et av målene til regjeringen er blant annet å redusere sykehusinnleggelses, og her er det også flere forskjellige prosjekter på gang rundt omkring i landet. Men i følge helsedirektoratet er det fortsatt behov for at det forskes mer på områder som innebærer det å mestre utfordringer relatert til å leve med KOLS.

## 4.3 Studiens validitet

Når det gjelder undersøkelsens validitet, handler dette, i følge Kvale (2009) om det at undersøkelsen faktisk måler det den har ment å måle. Ekstern validitet er om jeg kan overføre det jeg har funnet i en annen kontekst enn den jeg har gjort undersøkelsen i. Den interne validiteten handler om det at jeg bruker den metoden som er riktig med tanke på problemstillingen. Når det gjelder medisinsk forskning, vil et pålitelig mål ofte være i hvilken grad et forsøk er repeterbart – det vil si at man oppnår like resultater for hver gang. Alle trinn i en forskningsprosess vil på et eller annet vis bli påvirket av den som forsker, uansett hvilket område det forskes på. I den kvalitative forskningen er det nettopp denne forskjelligheten og variasjonen hvordan personer oppfatter virkeligheten som er interessant. Ved å ha en kritisk vurdering til eget arbeid gjennom en erkjennelse av svakhetene og begrensningene i studiets design underveis i prosessen, som også kommer frem i presentasjonen – vil validiteten på prosjektet styrkes (Malterud, 2003).

Alle informantene hadde diagnosen KOLS i varierende grad, og det faktum at de befant seg på rehabilitering gir en tydelig indikasjon på at de har utfordringer relatert til sin lidelse. Ved å gjennomføre kvalitative intervju, får man personenes egne beskrivelser av hva de opplever som utfordrende, mens i en kvantitativ studie med ferdige spørsmål kan mye av dette gå tapt. Pasientene befant seg også i en klinisk stabil fase, og virket til å være tilnærmet sin habitual tilstand.

## **5 PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING**

Jeg vil i første omgang si litt om settingen informantene befant seg i når de ble intervjuet. Informantene i undersøkelsen er på rehabiliteringsopphold og har vært der i nesten tre uker når de blir intervjuet. I den første uken blir det gjort en del tester og tatt diverse prøver som, spirometri, blodgass, blodtrykk, oksygenmetning, puls og diverse andre blodprøver. Dette for å kunne legge opp rehabiliteringsforløpet slik at det er tilpasset til det nivået hver enkelt ligger på, og man vet litt mer om hvilket forbedringspotensiale personene har. Det blir også gjort en grundig gjennomgang av medikamentbruk, og det blir gitt informasjon om hvilke forebyggende tiltak som er viktig. Når jeg gjennomførte intervjuene, så var de godt i gang med både trening og sosialt liv, og fått en del kunnskap om KOLS, både gjennom internundervisning og fra helsepersonell.

### **5.1 Intervjuene**

I dette kapittelet skal jeg forsøke å formidle hvordan informantene opplever og beskriver hvordan de forholder seg til lidelsen i forbindelse med de spørsmålene jeg stilte. Jeg kommer med eksempler hvor jeg tar med deres egne ord og reflekterer litt rundt det som blir sagt, og ser på hva andre svarer på samme spørsmål. Erfaringene, opplevelsene og håndteringen av sykdommen virket ofte til å variere, mens innimellom så kommer det frem at det er ting som oppleves ganske likt for de fleste. I intervjuguiden ønsket jeg å fokusere på å få frem hvilke faktorer som bidrar til opplevelsen av mestring, og hvordan disse faktorene gjorde seg gjeldende på de forskjellige arenaene som rehabilitering, møte med helsepersonell og på hjemmebane.

## 5.2 Problem-fokusert og emosjons-fokusert mestring

Et av funnene handlet om hvordan informantene mestret utfordringer i lys av Lazarus og Folkmans (1984) teori om mestring. Her brukte jeg mestringsfaktorene i forbindelse med analyse av datamaterialet. Det som var interessant å se her var *om* og eventuelt *hvordan* mestring kom til uttrykk i form av problem-fokusert mestring eller emosjons-fokusert mestring.

### 5.2.1 Problem-fokusert mestring

Konfronterende-mestring, handler om det å stå på for seg selv, si i fra hva man mener og føler. Man nekter å gi opp, og man forsøker gjerne å få den som er ansvarlig til å endre sin mening.

Det var flere av informantene som fortalte om opplevelser relatert til det å ha KOLS, hvor de har måttet sette grenser og hvor de klart hadde gitt uttrykk for hva de tenkte og følte om situasjonen eller hendelsen. En informant fortalte om en situasjon som hadde vedvart en stund og hvor han til slutt kom til et punkt hvor det hadde blitt såpass ille at han følte at han bare måtte si fra.

*Jeg varslet i fra at (...) nå føler jeg meg rett og slett dårlig behandlet (...) og han tok tak i det med en gang og det ble bedre. For det er en del som (...) står man og prater med folk så ser man ikke syk ut vet du (...) ikke før man skal snu seg å gå (...) og da tror folk at det er dårlig kondis med han der og (...) gidder han ikke å gjøre noe og (...) sånne ting (Informant).*

*Konfronterende mestring* ble i en undersøkelse funnet til å ha en negativ effekt ved at denne formen for mestring bidro til en forverring av den emosjonelle tilstanden. Det blir her foreslått at det ikke er forløsende å gi uttrykk for sinne og fiendtlighet, men at det bare bidrar til at man føler seg verre (Folkman & Lazarus, 1988). Men det er jo ikke sikkert at all *konfronterende mestring* må bære preg av aggresjon og fiendtlighet. Noen av informantene virket til å stå på for sine rettigheter hele tiden, det kunne være relatert til det å be om nødvendige hjelpemidler, eller å irettesette en overlege på grunn av at store avgjørelser ble tatt over hodet på vedkommende uten at det ble informert om årsaken. Men det var sjelden jeg oppfattet at det var noen form for aggressive undertoner i forbindelse med at de hadde stått på for seg selv.

*Planleggende-mestring* er en annen form for *problem-fokusert mestringsstrategi*, og går ut på å lage en handlingsplan og det å gjøre det som må til, og gjerne doble innsatsen. Her virket det til at de fleste stort sett var innstilt på å gjøre en innsats. Selv om det hendte at de manglet motivasjon og energi, så virket det som de var klar over at det eneste som kunne få opp formen etter en dårlig periode var å stå på å gjøre de nødvendige tiltakene. Dette både med tanke på trening og medisinbruk. En informant hadde ikke den helt store sansen for trening, men i de fleste sammenhenger som hadde med sykdommen å gjøre, så gjorde han allikevel det som var nødvendig.

*(...) oppholdet er jo langt (...) og det vil det jo være med alle ting som varer i fire uker (...) du kjører i hop tyve mennesker som ikke har (...) noe kjennskap til hverandre (...) og som stiller på forskjellig ståsted (...) og som du må forholde deg til (...) hele tida. Men det er jo sånn livet er. Det er jo veldig mye trim, og de har jo god tro på trimmen (...) og den sliter jeg med (...) å ha tro på (...) som ikke er trimmer. Men som jeg sier til dem – jeg gjør det jeg får beskjed om og det (...) ikke noe mer. Jeg kommer når jeg skal og holder på så lenge som jeg skal (Informant).*

Folkman og Lazarus (1988) undersøkte i hvilken grad mestring formidler emosjoner. Her fant de blant annet at mestringsstrategien *Planmessig problem-løsning* var forbundet med det å ha mindre negative følelser og mer positive, det var med andre ord relatert til en forbedret emosjonell tilstand. Det ble her foreslått at en *planmessig problem-fokusert* mestring kunne bidra til en bedring i forholdet mellom personen og miljøet, og at det kunne være noe av årsaken til den positive effekten (Folkman & Lazarus, 1988).

De fleste ga uttrykk for å være relativt sosial, både med venner og familie. Det og for eksempel planlegge godt i forkant av et besøk eller en aktivitet, ville for mange innebære at de klarte å være med i samtaler og rolige aktiviteter som foregikk. På den måten kan det være naturlig å tenke seg at denne formen for mestring kan bidra til å bedre personens forhold til miljøet rundt – man får rett og slett krefter til å involvere seg i andre og det som foregår.

### **5.2.2 Emosjons-fokusert mestring**

Distansering er en mestringsstrategi som går ut på å ikke la det som er vanskelig gå inn på seg, man prøver å glemme saken isteden.

Her opplevde jeg at noen av informantene kom med eksempler på hvordan de til tider omtrent kunne ha en benektende holdning til at de var syke, det vil si at de enten hadde fått en



infeksjon eller en forverring av sykdommen, men lot være å oppsøke hjelp i håp om at det skulle gå over. Mens for andre kunne det dreie seg mer om det å kunne tenke på noe annet enn bare det å være syk.

Her stilte jeg spørsmål som handlet om sykdommen og utfordringer relatert til den. En informant virket til å ha en evne til å se det positive i ting, det å ikke grave seg ned i problemer.

*Formen er stabil ja og (...) jeg tenker ikke så mye på det egentlig – jeg vil ikke tenke på det – og jeg gjør ikke det heller da. Jeg er evig optimist (ler litt) (Informant).*

En annen type *emosjons-fokusert* mestring handlet om dette med å akseptere ansvar, kritisere seg selv og ha en forståelse av at man har forårsaket problemet selv, love seg selv at det blir bedre neste gang.

Her var det flere som kom inn på dette med at de til en viss grad følte seg ansvarlig for at de hadde fått KOLS, selv om det hos flere kom frem at de hadde vært utsatt for skadelige stoffer på jobb.

*(...) for jeg vet jo det at den årsaka av mishandling av luftveiene (...) og det kan jo være så mye (...) jeg har jo vært flink til å røyke (...) (Informant).*

Når det gjelder *selv-kontrollerende* mestringsstrategi, handler det om at man holder følelser for seg selv og at man ikke lar følelsene påvirke andre ting. Her var det noen av informantene som fortalte at de ble veldig innesluttet i periodene med forverring, og at de i liten grad snakket med partneren sin eller andre i disse periodene. Men noen uttrykte også at de generelt var dårlig til å snakke om hvordan de følte seg, og en av grunnene virket til å være at de ville skåne partnere.

*For når hun ser at jeg blir innesluttet (...) så er det ikke alltid at jeg vil innrømme det (...) at det begynner å bli tungt å bevege seg og puste (...) jeg liksom trekker meg inni meg selv og da (...) (Informant).*

*Positiv reevaluering*, en mestringsstrategi som går ut på å vokse som person, finne håp, oppdaget hva som er viktig i livet. Den virker til å ha en del likhetstrekk med *Self-transcendence*, som også handler om dette med personlig vekst, og at det er noe som særlig

skjer i forbindelse med alvorlig sykdom og livskriser. Man finner håpet og greier å gå videre, kanskje nettopp fordi man opplever hva som er viktig i livet.

Det var ikke så mange utsagn i intervjuene som direkte handlet om dette med positiv reevaluering, det var kanskje heller en følelse jeg kunne få ut i fra intervjuet og personen i sin helhet. Dersom jeg hadde stilt spørsmål som i større grad omhandlet dette som tema, er det mulig at jeg ville fått andre svar. Men en informant uttrykte seg på en måte som jeg synes gjenspeiler en slik holdning.

*(...) ja, jeg kan ikke ergre meg, for jeg kan ikke gjøre noe med det – for framtida vet jeg ikke noe om – for den har ikke kommet ennå – så jeg kan ikke gå å grue for den heller, men jeg lever i dag, og dagen er min – sånn tenker jeg litt – og det tror jeg har gjort meg godt. Selv foran det inngrepet med en viss risiko i da på grunn av formen min (...) var jeg ikke bekymret i det hele tatt – det fikk de ordne med de som skjærer (...) så lenge de ville gjøre det og anså det som en mulighet så helt greit (...) jeg var ikke bekymret for det (Informant).*

I en undersøkelse av Folkman et al (1986), undersøkte de sammenhengen mellom primær- og sekundær vurdering og mestringsprosesser med tanke på hvor stabile mennesker er her, i forbindelse med stressende situasjoner. De undersøkte også i hvilken grad disse prosessene utgjør en forskjell i tilpasningen, uavhengig av hvordan de kan influeres av personligheten. Her fant de blant annet indikasjoner for større grad av stabilitet hos mestringsstrategien *positiv reevaluering*, hvorpå årsaken til det ble tolket dit hen at denne mestringsstrategien i større grad enn andre strategier, var påvirket av personlighetsfaktorer. Med tanke på sammenhengen mellom helsestatus og mestring, fant de her at helsestatusen var dårligere jo mer en person hadde å risikere og jo mer de mestret. De fant også implikasjoner for at helsestatusen var bedre, jo bedre de opplevde å beherske utfordringene (Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986).

Faktoren *sosial støtte*, handler om det å søke råd hos andre, og å snakke med andre om hva man føler. Flere av informantene snakket om hvordan de opplevde det sosiale fellesskapet under rehabiliteringsoppholdet på flere måter som støttende. De utvekslet verdifull erfaring og oppmuntret hverandre i forskjellige sammenhenger. Det å være sammen med mennesker som har det på samme måte, gjør at man ikke behøver å forklare seg dersom man har en dårlig dag, i følge flere. Lazarus et al (2006) skriver om den psykologiske effekten av *sosial støtte* og kommer her inn på hvordan det kan ha en positiv og negativ effekt. Det å gi støtte til en

annen person krever både dyktighet og refleksivitet dersom den skal tjene sin hensikt. Det å få støtte kan bidra til å legge et stort press på en person i den forstand at dersom vedkommende ikke presterer det han/hun opplever at andre forventer, er det fare for at de som gir støtte blir skuffet (Lazarus, Folkman, & Visby, 2006).

En av informantene snakket om forskjellige utfordringer han hadde i forbindelse med en arbeidssituasjon, og en av momentene jeg kom inn på i den forbindelse handlet om hvorvidt han snakket med sin partner om det han opplevde på jobben. Han svarte at det gjorde han ikke, selv om partneren ga uttrykk for at hun gjerne ville vite hvordan dagen på jobb hadde vært, så valgte han å ikke snakke om ting som eventuelt var belastende for han. Noe som også, i følge informanten bidro til at partneren ble frustrert. Weiss (1990) gjorde en undersøkelse hvor han intervjuet 75 menn som var i arbeid og hvor partneren var hjemmeværende og passet hus og hjem. Her fant han blant annet at de fleste av mennene var av den oppfatning at man ikke skulle ta med seg stresset fra jobben hjem, men heller forsøke å håndtere det på jobben. De ga uttrykk for at det å ta med seg stresset hjem til partneren ville være belastende for den, og det ville gi et inntrykk av at mennene ikke hadde mestret jobben slik de skulle (Lazarus et al., 2006).

Flere studier viser at opplevelsen av sosial støtte kan ha en positiv effekt både på den mentale og den fysiske helsen. Og studier viser også at det er en sammenheng mellom lav grad av sosiale relasjoner og økt risiko for dødelighet (Stroebe, 2011). Men som Lazarus et al (2006) poengterer, så er det opp til den som opplever å få sosial støtte, og avgjøre om den oppleves som støttende eller om det kun bidrar til å påføre vedkommende mer stress (Lazarus et al., 2006).

I en undersøkelse fant de også at, selv om opplevelsen av psykologiske symptomer økte jo mer personene hadde å risikere i forbindelse med utfordringene, så var det ikke slik når det gjaldt å ha omsorg for noen de brydde seg om. Her ble det antydnet at det kunne ha sammenheng med at det å vise omsorg for noen man er glad i, kan ha en helsebringende effekt. Eller så kan det være slik at det er vanskeligere å ta seg av noen man er glad i, jo flere psykologiske symptomer man selv opplever (Folkman et al., 1986).

I følge Lazarus et al (2006), er det slik at vi mennesker, i gjennomsnitt tar i bruk nesten alle de nevnte mestringsstrategiene i løpet av en stressende konfrontasjon som vi må håndtere. En

konfrontasjon kan inneholde flere psykologiske fasetter, noe som bidrar til å gjøre en konfrontasjon kompleks. Her vil enkelte av de mestringsstrategiene vi velger å bruke knytte seg til den sosiale konteksten som konfrontasjonen utspiller seg i, samtidig som andre igjen vil være knyttet til personlighetsvariabler. Mye tyder på at disse mestringsstrategiene er ustabile og svingende fra den ene konfrontasjonen til den andre, og at det her dreier seg om en pågående prosess og gjennomgår særlig tre faser. Her ble det gjort en undersøkelse av studenter som skulle opp til eksamen. Den første fasen kalles advarselsfasen, og her får elevene informasjon om når og hvor eksamen finner sted. Her fant man en stor hyppighet av bruken av mestringsstrategien *oppsøking av informasjon og sosial støtte*. Den neste fasen ble kalt ventefasen, og her ventet studentene bare på resultatene og her ble det registrert at de fleste brukte mestringsstrategien *distansering*. I den siste fasen, *konfrontasjonsfasen*, hvor de fikk rede på resultatene, så man en tendens til mobilisering av andre strategier hos de som fikk dårlige resultater (Lazarus et al., 2006).

Når det gjelder personer som med KOLS, vil kanskje den første fasen handle om det øyeblikket personen blir klar over en eventuell stressende situasjon, som enten oppstår raskt eller det kan være en situasjon som utvikler seg over tid. Poenget er at informasjonen om at situasjonen oppstår, har nådd personen. Dette kan kanskje være en kraftig infeksjon, og når man kommer til sykehuset og får snakket med legen og tatt prøver, befinner man seg i *ventefasen*. Personen må her bare vente på resultatene av de forskjellige prøvene, røntgenbilder og legens vurdering. Når svarene begynner å komme, er personen inne i *konfrontasjonsfasen* og det kan kanskje vise seg at vedkommende har en infeksjon og begynner med antibiotika. I denne situasjonen kan det hende at det underveis i oppholdet blir tatt nye prøver etter en tid, som viser at vedkommende har for lave verdier av oksygen i blodet, og at verdiene ikke bedret seg etter behandling av infeksjonen. Da vil personen mest sannsynlig være tilbake i fase 1, hvor vedkommende har behov for mye informasjon om hva dette innebærer og hva som skjer videre – hvilke muligheter som finnes for å gjøre noe med det problemet. Personen vil også mest sannsynlig trenge en del støtte, da vedkommende kanskje vil være litt engstelig. Personen går gjennom de neste fasene ettersom planlegging, opplæring og organisering av bruk av oksygenutstyr kommer på plass.

Dette er en kjent situasjon ved den avdelingen jeg jobber, og for personer med KOLS kan en slik situasjon oppleves både stressende og befriende, fordi med oksygen kan de ha et noe

høyere aktivitetsnivå. Men overgangen med opplæring og det å ta i bruk utstyret bidrar nok til noe stress hos mange i begynnelsen.

Informantene som jeg intervjuet er i en rehabiliteringssituasjon, og selv om det kan foregå en del emosjonsbetinget mestring, virket det til å være overvekt av den handlingsorienterte mestringen. Det foregår ting stort sett hele tiden som er basert på handling og aktiviteter av forskjellig slag.

I det neste kapittelet vil jeg komme inn på de fire indre faktorene jeg fant, og som virket til å være sentral i forbindelse med det å mestre et liv med KOLS.

### **5.3 Mestring av utfordringer relatert til KOLS – indre faktorer**

I forbindelse med analysearbeidet fant jeg frem til fire faktorer som handlet om hvordan følelser og holdninger virket til å ha betydning for mestring av utfordringer relatert til det å leve KOLS. De faktorene som virket til å skille seg ut her var *håp*, *håpløshet*, *skyld* og *tro på egen mestring*. Dette er i utgangspunktet faktorer som er målbare, men i denne undersøkelsen går det på tolkning av utsagn og hvilken mening utsagnene virker til å ha.

#### **5.3.1 Håp – troen på en framtid**

Det første spørsmålet i intervjuguiden handlet om hvordan det er å leve med KOLS. Grunnen til at jeg stilte et såpass åpent spørsmål var at jeg i første omgang ønsket å fange opp den umiddelbare responsen til hver enkelt – altså det som lå dem nærmest i den forbindelse. Den første responsen til de fleste handlet om ”pusten” og de fysiske belastningene og begrensningene som dårlig pust medførte for dem. Men det var også mye håp og optimisme, og selv om mange kunne komme med beskrivelser på hvordan hverdagen var tung å håndtere, så var det mange som ga uttrykk for at det stort sett gikk greit.

En informant opplevde at sykdommen medførte noen utfordringer relatert til jobben sin og selve pusten: *det er jo egentlig veldig mye utfordringer(...) de største utfordringene for mitt vedkommende (...) å måtte nedprioritere jobb (...) og det å ikke få puste (...) det er fælt (Informant)*. Informanten snakker her også om dette med å ikke få puste og at det oppleves som å kveles langsomt. Det kommer tydelig frem i samtalen at det å være delvis i jobb betyr

mye fordi det bidrar til et sosialt liv og opplevelsen av at den kompetansen vedkommende har fortsatt er verdsatt.

Men det var også en annen ting som slo meg, og det var at svarene som kom i forbindelse med det første spørsmålet var de svarene som kanskje i størst grad illustrerte informantenes holdninger med tanke på hvor mye håp og optimisme de hadde. For selv om mange kunne gi uttrykk for at ting av og til var vanskelig, så var de fleste konsekvent gjennom hele intervjuet – det vil si at jeg satt alltid igjen med den samme følelsen jeg hadde til å begynne med angående dette temaet.

Den første responsen til en av informantene var preget av håp og optimisme, og han virker til å ha hovedfokus på det som er bra i livet. Han ga uttrykk for at han hadde mange ting å være glad for, og foruten periodene med forverring så var livet greit for han.

*Jeg har blitt mye bedre. I sommerhalvåret så går jeg turer i terrenget eller vi sykler hvis det er vær til det. Men jeg tør ikke å gjøre det hvis det er litt kjøligere og skarp luft da (...) for da er det så lett å få infeksjoner og sånt noe (Informant).*

En annen informant sin første respons på det første spørsmålet i intervjuguiden bærer også tydelig preg av håp og optimisme. Han ga selv uttrykk for at det å se mørkt på ting kom det ingenting godt ut av.

*Det går bedre og bedre, eller kolsen er jo egentlig permanent så den er som den er, men jeg begynner vel å få mer tro på at det skal gå bra enn jeg hadde i starten – for i starten trodde jeg det var en dødelig sykdom og at det kom til å bli et kort liv, men funksjonsnivået mitt (...) synes jeg er fortsatt bra (Informant).*

En av informantene fremstod gjennom hele intervjuet som en optimistisk person, og som hadde håp med tanke på at det finnes elementer som kan bidra til å gjøre livet lettere, som for eksempel hjelpemidler av forskjellig slag, eller at forskningen skal komme med noe nytt. Han prøvde hele tiden å se etter hvordan ting kunne bli bedre.

I følge Seligman (2008), kom med begrepet positiv helse og hevder at det er mange studier som blant annet viser at optimisme og positive følelser kan virke beskyttende med tanke på sykdomsutvikling. Han refererer i sin artikkel til studier som omhandler forskjellige lidelser, og som viser at det kan være en sammenheng mellom optimisme og hvordan sykdommen utvikler seg, og forebygging av sykdom (Seligman, 2008).

Det var ikke mange av informantene som ga direkte inntrykk av å være preget av noe særlig håpløshet, de fleste ga heller inntrykk av å være sosiale personer som stort sett er løsningsorientert - i større eller mindre grad. Men underveis i samtalene opplever jeg at dette med å se litt mørkt på framtiden kommer frem når informantene snakker om dette med at KOLS er irreversibel og ”ikke noe å gjøre med”. Mens noen ga uttrykk for overveiende optimisme under hele intervjuet.

*(...) men jeg håper jo at forskningen går videre – for de driver jo med mye rart rundt om i verden. Jeg leser jo forskning og diverse artikler på nettet og prøver å finne ut noe om KOLS når det skjer noe (Informant).*

En informant snakket en del om den positive opplevelsen av treningsbiten på rehabiliteringen, og at han hadde håp om at formen skulle bli bedre. Jeg spurte om han greide å gjennomføre treningen når han kom hjem og han virket til å ha en innstilling som var løsningsorientert.

*(...) ja det er en del av planen min å kjøpe meg et eller annet (...) hvis det ikke kommer inn en eller annen fysioterapeut som man tydeligvis får en rekvisisjon på her og som det virker til å være veldig lang ventetid på å komme inn, så har jeg jo fått orientering om andre muligheter i området der jeg bor (...) men dersom alt det der skulle svikte, så har jeg jo treningssenteret i nærheten (Informant).*

En annen informant virket til å ha en generelt avslappet holdning til utfordringer som måtte dukke opp i livet, og ga uttrykk for at han aksepterte å tilpasse aktivitetsnivået til det han følte han kunne klare. Dersom han var på tur med venner eller familie, så kunne det hende at de gikk mye raskere enn han, men at han da mente at de måtte bare gå videre og han selv måtte bare ta den tiden han trengte. Det var liksom ingenting å lage et problem av.

En informant ga tydelig inntrykk av at periodene med forverring var en stor utfordring, og at vedkommende i disse periodene hadde en tendens til å bli usosial og trekke seg tilbake – noe som også ble en utfordring for partneren. Men samtidig så visste han at dette var en forbigående tilstand, og med litt mer medisin og pågangsmot måtte man bare jobbe seg tilbake i form igjen – selv om dette var en tung vei å gå.

*Jeg merker det når jeg får disse infeksjonene - det du har greid å bygge opp i mellomtiden – det raser raskt vekk igjen når du får det sånn (...) så har du nok med å gå opp ei trapp (...) som regel må jeg stoppe, men du greier å begynne igjen (...) så jeg kan greie å gå trappa uten stop da (...) når jeg begynner på med tablettene da (Informant).*

I følge Lazarus og Folkman (1984), er blant annet en positiv holdning en viktig mestringsressurs (Lazarus og Folkman, 1984), og i følge Evans og Edgerton (1991), er det flere tilfeller av åndedrettssykdommer hos personer som rapporterer at de i liten grad opplever trivelige hendelser. I følge Stone et al (1987) er dårlig humør relatert til nedsatt immunforsvar og en høyere risiko for å bli forkjølet, noe som også gjaldt for nedstemthet (Espnes & Smedslund, 2009).

### 5.3.2 Håpløshet og det som er tapt

I min undersøkelse opplevde jeg det ikke som noen av informantene var deprimert, og det var heller ikke hensikten med studien å undersøke dette. Men flere studier viser at personer med KOLS har en stor risiko for å utvikle symptomer på depresjon i varierende grad, og risikoen viser seg å øke med progresjonen av sykdommen. Jeg har derfor valgt å drøfte dette temaet fordi det i stor grad kan føre til en del uheldige mestringsstrategier, og jeg har delvis valgt å skrive om temaet fordi informantene i varierende grad ga uttrykk for at det å leve med KOLS innebærer opplevelse av tap på en del områder, samtidig som det også kan virke til å rokke ved opplevelsen av håp.

I en metastudie fant Ede et al (1999) indikasjoner for at det var en høyere prevalens for depresjon hos personer med KOLS enn resten av befolkningen, men resultatene i studiene var såpass forskjellig at man ikke kan konkludere med noe (van Ede, Yzermans, & Brouwer, 1999). Marco et al (2006) fant i sin studie at prevalensen for både angst og depresjon var høy hos personer med KOLS. Dette var også tilfelle ved mild grad av KOLS. Funnene indikerte også at kvinner er mer utsatt for å bli psykisk svekket enn menn (Di Marco et al., 2006).

En informant gir uttrykk for at han i utgangspunktet alltid har vært en person med godt humør, men at det kan være tungt å leve med sykdommen i perioder.

*(...) og det psykiske (...) en får en del mørke tanker (...) og er asosial da (...) men det (...) at en ikke får til å fungere normalt altså (...) og så vite at det er en ikke-reversibel sykdom (...) det går ikke an å kurere (...)* (Informant)

En annen informant beskriver at friluftsliv har hatt stor betydning for han gjennom livet, og det å ikke kunne dra på hytta handlet ikke bare om det at han ikke greide å være noe særlig i aktivitet, men det lå også en frykt for å bli dårlig og at vedkommende ikke skulle komme seg



fort nok på sykehuset dersom det skulle bli nødvendig. Det virket ikke som han hadde noe mer håp om å kunne glede seg over hyttebesøk, og det virket som dette for han var et stort tap.

*Ja (...) mister veldig mye på det (...) og friluftsliv som jeg var veldig glad i før (...) det er jo nesten null nå (...) hytteliv og sånn vurderer å selge unna hytta og alt nå på grunn av dette her (...) det er kjedelig (...) (Informant)*

Det kan være fristende å reflektere over hvordan manglende tro på egen mestring kan virke inn her, eller om det rett og slett er en realistisk og fornuftig vurdering av denne informanten. Personer som har høy grad av tro på egen mestring er visstnok også tilbøyelig til å oppfatte hindringer annerledes enn personer med lav grad av mestringstro. Kan det være slik at informanten i eksemplet over har lav grad av mestringstro som et resultat av de utfordringene han har møtt i livet, og dermed ikke ser løsningene som kanskje ligger der? Dette med mestringstro skal jeg komme nærmere inn på etter hvert. Informant 1 beskrev også en del situasjoner hvor han ble med på forskjellige arrangementer og sammenkomster, selv om han i utgangspunktet ikke følte seg i form til det, noe som igjen kan indikere at han har tro på egen mestring.

Scioli et al (1997), undersøkte sammenhengen mellom optimisme, håp og helse. Her fant de at lav grad av håp korrelerte med rapportert dårlig helse, både alvorlighetsgrad og hyppighet (Scioli et al., 1997).

Flere ga uttrykk for at det kan tære på humøret når periodene med forverring kommer, for man vet at det tar tid og komme seg opp igjen til det nivået som man var på, og at det krever en betydelig egeninnsats. Når humøret og motivasjonen er dårlig er det en utfordring for de fleste å trene seg opp igjen. Mange distanserer seg fra omverdenen i slike perioder, som en informant uttrykker: *Når du er inne i en dårlig periode(...)så stenger jeg alt ute(...)det er fordi det tar så mye krefter bare for å puste(...)at du har lite krefter igjen til å prate (Informant).*

For de fleste informantene innebar det å få KOLS en form for tap på forskjellige områder. Det å ikke kunne gjøre de samme aktivitetene, særlig sammen med familie som hos flere bestod av barnebarn med et høyt aktivitetsnivå. En informant gir uttrykk for at det å dra på hytta er mer til besvær enn glede, både fordi man stort sett blir sittende inne og fordi det er langt til sykehus.

Med tanke på hvor mye håp og optimisme informantene hadde i seg, virket dette til å variere en del. Noen virket ikke til å ha særlig mye håp og optimisme, og det virket også til at de var mer tilbøyelig til å ikke snakke om hvordan de hadde det med venner eller partnere. Mens de som ga uttrykk for å ha et optimistisk og håpefullt syn på tilværelsen, virket til å ha et mer sosialt aktivt liv og var muligens mer utadvent. Disse virket også til å være gjennomgående løsningsorientert når det gjaldt å forholde seg til lidelsen. De ga uttrykk for at de nesten alltid gjorde det som til enhver tid var nødvendig med tanke på å lindre symptomer og forverring, og at det hjelper ikke å bare fokusere på det som er tapt, men se på hva man har og heller finne en distraksjon av noe slag – hva som helst nesten, bare det tar oppmerksomheten bort fra den korte pusten.

Men det kan også på forskjellige måter være faktorer utenfor vår kontroll som virker inn på hvordan vi har det og hvordan vi forholder oss til sykdom. Studier antyder at infeksjon i seg selv kan virke inn på humør og sinnsstemning.

I en undersøkelse av Janicki-Deverts et al (2007), undersøkte sammenhengen mellom inflammasjon, positiv og negativ sinnsstemning. Undersøkelsen er gjort i forbindelse med en studie hvor 189 friske voksne med hensikt ble smittet med rhinovirus eller influensavirus i en periode på 6 dager hvor de var i karantene. Her fant de at det var en sammenheng mellom produksjonen av innflammasjonsstoffer og det som kalles ”sykdoms-adferd”, hvor produksjonen av enkelte innflammasjonsstoffer kalt cytokiner bidrar til å fremme utviklingen av ”sykdoms-adferd”. ”sykdoms-adferd” ble i denne studien beskrevet som en opplevelse av slitenhet, tap av interesse for å være sosial og spise, forstyrret søvn og tap av konsentrasjon (Janicki-Deverts, Cohen, Doyle, Turner, & Treanor, 2007).

Personer med KOLS er mer utsatt for å få infeksjoner i luftveiene, og dersom det er slik at humør og sinnsstemning blir påvirket av stoffer som produseres under en infeksjon, kan man jo tenke seg at det ikke er så lett å holde motet oppe.

Mange av informantene kom i forskjellige sammenhenger inn på hvordan de så for seg fremtiden og hvordan livet kanskje kunne bli fremover. Mange snakket her om at KOLS er en sykdom som bare vil utvikle seg til å bli verre med tiden, og det kan jo for så vidt tolkes som en slags mangel på håp, men ut i fra det man vet og har erfart med KOLS så er det slik det er.

Sykdommen blir ikke bedre, men samtidig så kan det være stor forskjell på hvordan hver enkelt opplever selve sykdommen, ikke alle har de samme symptomene. Men jeg opplevde at mange av informantene virket til å ha en enestående evne til å leve her og nå, og mange ga uttrykk for at det var bare å ta en dag om gangen og gjøre det beste ut av det. De fleste virket til å ha fokus på hvordan man best kunne legge ting til rette slik at hverdagen kunne fungere på best mulig måte. Men andre studier viser at det også kan være faktorer som er noe utenfor vår kontroll som virker inn på måten vi forholder oss til sykdommen.

I undersøkelsen til Lin et al (2005) fant de blant annet en sammenheng mellom inntekt, utdanning og tilfeller av KOLS, hvor lav inntekt og utdanning var relatert til en hyppigere forekomst av KOLS. Samtidig fant de også at blant menn med KOLS så var de med høyere utdanning mer tilbøyelig til å bli deprimert. Her ble det også hos kvinner funnet en økt prevalens av depresjon hos de med høyere hushold inntekt. Jeg fikk ikke noe særlig inntrykk av hvordan den økonomiske situasjonen til informantene var, men denne studien antyder at dette kan være med å påvirke opplevelsen av håp og optimisme, som jo er det motsatte av depresjon (Lin, Chen, & McDowell, 2005).

Gudmundsson et al (2005), undersøkte sammenhengen mellom helsestatus, depresjon, angst og fysisk status hos personer med KOLS ved utskrivelse av sykehus. Det var 416 pasienter fra de nordiske landene. De fant her at pasienter med KOLS har ved utskrivelse etter sykehusopphold, en høy prevalens for depresjon og angst. De fant også at disse hadde dårlig helsestatus og at det igjen hadde sammenheng med den psykologiske tilstanden (Gudmundsson et al., 2005).

På enkelte områder kunne en av informantene være tilsynelatende beskjeden med tanke på å få den hjelpen vedkommende hadde krav på, mens på et annet område hadde vedkommende ingen problemer med å stå på sin rett. Hvordan informantene mestret utfordringer virket til å variere veldig, og det virket til å være mange momenter som kunne være medvirkende faktorer her.

### **5.3.3 Å føle skyld**

Flere av informantene ga uttrykk for at de tenkte at de var selv ansvarlige for å ha fått KOLS, men det virket til at de forholdt seg veldig forskjellig til det. Noen virket til å være mer preget

av skam og skyldfølelse enn andre, mens noen igjen virket til å ha lettere for å la dette med røykingen, mer eller mindre, være et ferdig kapittel. En informant ga uttrykk for at det til en viss grad kunne oppleves belastende at fastlegen tok opp temaet røyking. Det virket som det bidro til å forsterke negative følelser han hadde rundt dette temaet fra før.

*(...) og så vet jeg at jeg ikke kan lyge om det, for jeg har jo røkt (...) men det er tanker som farer gjennom hodet (...) enn om jeg kunne slått det i fra meg og sagt: å nei (...) aldri røkt jeg nei... men det kan du ikke gjøre, men det at det så fort går inn på den banen om aktiv røyking (...) det får det til å bli en litt mindreverdige sykdom – jaja du har røkt så du må regne med at sånn og slik kan det gå – så det er ikke noe artig (Informant).*

I Lindqvist og Hallberg (2010), sin studie kom det blant annet frem at det å ha KOLS var forbundet med skyldfølelse og stigmatisering. Mange følte at de ikke hadde krav på den samme helsehjelpen som andre fordi de tenkte at sykdommen var selvpåført grunnet røyking. I studien kom det også frem hvordan pasientene mestret det å leve med KOLS. De viktigste faktorene her dreide seg om det å skape mening i livet sitt, og det å måtte tilpasse aktivitetsnivået til det kroppen kunne tåle (Lindqvist & Hallberg, 2010).

Det var flere som snakket om at de angret seg for at de hadde begynte å røyke og at de ikke var mer forsiktig med tanke på eksponering av skadelige stoffer på jobb. Og de som ga mest uttrykk for anger her var også de som virket til å bli mest preget humørmessig i forbindelse med forverring av lidelsen eller ved infeksjoner i luftveiene.

*(...) det er jævlig bittert (...) er det (...) å ha den sykdommen her (...) for det er jo det er en del selvforskyldt da (...) med tanke på at en ikke var forsiktig nok på jobb eller med røyk og sånne ting (Informant).*

Hvis det er slik at en del personer med KOLS, mer eller mindre, har en opplevelse av at de ikke fortjener den helsehjelpen de har krav på, kan det kanskje være slik at de ikke ber om den hjelpen de trenger. Enkelte av informantene ga inntrykk av at dette var tilfelle hos dem, det at de ikke ville være til ”bry”. Kanskje mye av dette handler om tilgivelse – det å tilgi seg selv for at man opplever å ha vært medvirkende til å ha fått sykdommen. Tilgi seg selv for å ha røkt, og for ikke å ha vært forsiktig nok med farlige stoffer på jobb.

I en oversiktsartikkel av Worthington og Scherer (2004), beskrives det å være uforsonlig som en stressreaksjon som kan medføre en del negative helsemessige konsekvenser. Det å kunne tilgi er i denne artikkelen beskrevet som en *emosjons-fokusert* mestringsstrategi som blant

annet kan bidra til å fremme helsemessig robusthet. Det skrives her om to typer tilgivelse, hvor den ene handler om *beslutningsmessig* tilgivelse, hvor tilgivelsen kunngjøres ovenfor personen som har forbrutt seg. I dette tilfelle kan det være at tilgiveren fortsatt sitter igjen med mange negative følelser rundt det som har skjedd og personen som utførte ugjerningen. Denne formen for tilgivelse kan visstnok bidra til å fremme emosjonell tilgivelse, som er den andre formen for tilgivelse beskrevet her. Den emosjonelle tilgivelsen kan innebære at vedkommende fortrenger de negative følelsene relatert til hendelsen i et forsøk på å gå videre, eller man forsøker å bearbeide følelsene knyttet til hendelsen slik at de forløses. Emosjonell tilgivelse beskrives i artikkelen som en noe kompleks prosess som består av flere handlinger rettet mot det å få en opplevelse av at det *urettferdige gapet* som har oppstått (Worthington & Scherer, 2004).

Elliott (2011), skriver at emosjonell tilgivelse innebærer å overvinne de negative følelsene knyttet til personen og hendelsen som man ikke greide å tilgi, og medfører på denne måten en helbredelse av den følelsessmessige belastningen knyttet til utilgivelsen. Emosjonell tilgivelse beskrives som en personlig prosess hvor det å oppnå tilgivelse bidrar til en transformasjon av hvor personen i større grad blir en selvstendig deltager i livet, fremfor å oppleve seg som et offer for omstendighetene.

*...i det et individ slipper taket i hans eller hennes følelser av sinne, hat eller behov for hevn, er det de som blir helbredet. Ved å akseptere og forsones seg med det som skjedde, vil de som kan se situasjonen fra et perspektiv av forståelse og medfølelse være i stand til å legge fortiden bak seg og oppleve indre fred (Borris et al. 2008).*

Elliot (2011), skriver videre om hvordan *tilgivelses*-terapi kan ha en positiv effekt på helse hos personer med forskjellige kroniske sykdommer, og hun refererer her til effekten av tilgivelses-terapi relatert til forskjellige opplevelser av motgang under oppveksten (Elliott, 2011).

Halding et al (2011) gjennomførte en kvalitativ undersøkelse hos pasienter med KOLS, hvor fokuset var det å leve i et samfunn med stor grad av tobakks-kontroll, og hvordan dette påvirket opplevelsen av hverdagen. Funnene viste at mange klandret seg selv for å ha blitt syk, og følte seg stigmatisert av samfunnet, noe som kunne oppleves som å befinne seg i exil i en sunn verden (Halding, Heggdal, & Wahl, 2011).

Kan det være slik at selvklandring påvirker hvordan man mestrer?

I en studie av Sheridan et al (2011), hvor formålet var å utforske opplevelsen av hjelpeløshet hos pasienter med KOLS, fant de at pasientenes hovedfokus var de akutte symptomene, og langsiktige strategier ble viet liten oppmerksomhet. Når det gjaldt å håndtere sin tilstand ga de også uttrykk for en følelse av hjelpeløshet. En gruppe med europeiske pasienter virket det som at selvklandring bidro til å forsterke følelsen av hjelpeløshet. For en annen gruppe virket det som at fokus på Gud, kirken og familien virket positivt inn på mestring av lidelsen (Sheridan et al., 2011). Denne studien impliserer at det i behandlingen av pasienter med KOLS, kan være viktig å avdekke forhold som selvklandring, trosspørsmål og familierelasjoner. Det antyder med andre ord at man i behandlingen av pasienter med KOLS, i tillegg til den konvensjonelle behandlingen også må ta noen individuelle hensyn. Dette for å kunne bidra til å forsterke de gode mestringsmekanismer som er relevant hos den enkelte person.

I følge Seligman (1975), er faktorer som optimisme/pessimisme nært knyttet til begrepet mestring med tanke på utvikling av lært hjelpeløshet. Lært hjelpeløshet utvikles dersom man opplever mange nok ganger at man ikke mestrer noe. Et tidligere forsøk som illustrerer hva det handler om er et forsøk som ble gjort med hunder. Hundene var hovedsakelig delt inn i to grupper, hvor den ene gruppen befant seg på et sted hvor de fikk støt, men hvor de også hadde muligheten til å bevege seg inn på et område hvor de unngikk å få støt, noe de også raskt lærte seg. Den andre gruppen befant seg på et sted hvor de fikk støt, men til forskjell fra den første gruppen hadde de ingen muligheter for å unngå å få støt. Etter en stund utviste gruppen som ikke kunne slippe unna støt, en apatisk adferd hvor de ikke reagerte på støtene de fikk. Når de så ble plassert på et sted hvor de kunne unnsnippe støt, så gjorde de ingen forsøk på å unnsnippe, noe som kan tolkes som at de hadde lært seg å ikke mestre (Espnes & Smedslund, 2009).

Videre skal jeg se på hvordan troen på egen mestring kan ha betydning for opplevelse og mestring av lidelsen og utfordringene som følger.

#### **5.3.4 Troen på egen mestring**

Det er varierende hvor mye hver enkelt vet om selve sykdommen, men jeg fikk inntrykk av at de fleste hadde forstått det viktigste med tanke på hvordan sykdommen utvikler seg og hva

man kan gjøre selv. En informant ga uttrykk for at det er viktig å ha kunnskap om sykdomsbilde som en del av det å vite at de har kontroll over situasjonen og det å kunne håndtere det som eventuelt kunne komme, og var veldig aktiv med tanke på å lese om forskning på området. Han forteller at han alltid har likt å lese og lære og at dette kommer han til gode i forbindelse med å mestre utfordringene som følger med KOLS. En informant virker til å ha sterk tro på egen evne til å mestre ting som måtte skje – på den ene eller andre måten.

*(...) jo mer jeg vet jo bedre har jeg det som pasient (...) for da føler jeg at jeg er mer i kontroll og vet (...) hvis det skjer noen ting så har jeg sannsynligvis hørt om det før (...) ok, nå er det det som skjer og da vet jeg at det ikke er farlig eller vet at det er farlig eller (...) jeg vet at nå bør jeg gjøre det og det for at det vil sannsynligvis hjelpe(...) (Informant).*

I en studie av Kohler et al (2002), hvor de undersøkte om opplevelse av mestringstro hadde en sammenheng med livskvalitet hos personer med KOLS. Hovedfunnene i denne undersøkelsen var at mestringstro var en viktig mediator i forbindelse med opplevd livsskvalitet relatert til lungefunksjon og symptomer. Opplevelsen av økt livskvalitet var høyere hos de med høy grad av mestringstro enn hos pasienter med lav grad av mestringstro, selv om lungefunksjonen var lik hos begge parter (Kohler, Fish, & Greene, 2002).

Jeg ønsket å komme mer inn på hvordan informantene mestret de dårlige periodene, og for å få et innblikk i hvor bevisst de var på egen mestring her, og om det fungerte. En informant virket til å være veldig bevisst på at måten han forholdt seg til de dårlige periodene ikke alltid var bare bra – verken for seg selv eller partneren: *Når jeg får de periodene at jeg ikke er motivert... så tenker jeg på at ... hvis jeg sitter for mye i ro og ikke får trent... så går det raskt den gale veien for å si det sånn (Informant).* Denne informanten var av erfaring bevisst på hva han måtte gjøre for å komme seg i gang når det buttet i mot, men at det var ikke alltid han valgte å gjøre det allikevel. Noen ganger var det enklere å holde seg i sofaen. Mitt inntrykk ble etter hvert at det å leve med KOLS for informantene er en slags kamp som foregår mer eller mindre hele tiden. Den er en faktor som krever oppmerksomhet i alle sammenhenger.

I en studie av Hesselink et al (2004), ble det undersøkt om psykososiale mestringsressurser og mestringsstil hadde en sammenheng med helserelatert livskvalitet hos pasienter med KOLS og astma. Psykososiale mestringsressurser bestod av faktorer som: mestringstro, mestring, selvfølelse, og sosial støtte. Mestringsstil innebar faktorer som: unnvikende, rasjonell og

emosjonell. Her fant de blant annet at en mer emosjonell mestringsstil var forbundet med dårligere livskvalitet hos både de med astma og KOLS (Hesselink, 2004).

Graden av KOLS variterte fra 2 til 4 blant deltakerne, og ikke alle opplevde at de hadde noe særlig tøffe perioder med forverring som påvirket livet deres noe særlig mer enn ellers. Men av de som hadde slike kraftige forverringer, virket det som at de mestret det på veldig forskjellige måter. Mens noen var veldig rask med å kontakte helsepersonell for å forhindre en kraftig forverring, fortalte andre at de kunne vente til det nesten var for sent. Når jeg spurte hvorfor de ventet såpass lenge, handlet dette for noen om at de ikke ville være til bry for helsevesenet, mens for andre igjen kunne det handle om at de ville forsøke selv til det siste med det de selv hadde av medisiner fordi de ikke ønsket en innleggelse.

I intervjuguiden hadde jeg satt opp et spørsmål som gikk på hva informantene selv kunne gjøre for å bidra til at de mestret sykdommen, men jeg kom ofte ikke langt nok til å stille dette spørsmålet fordi jeg opplevde at momenter knyttet til dette temaet kom tydelig frem underveis allikevel. Jeg opplevde at de fleste var mer eller mindre bevisst på hva de selv gjorde som bidro til å øke mestringsen og hva som virket motsatt. De snakket om hvilken effekt det hadde dersom de gjorde slik eller slik, og de tenkte over hvorfor de handlet som de gjorde. For noen kunne det handle om å motivere seg ut av sofaen og bort til treningssenteret, som en informant uttrykker det:

*Når jeg får de periodene at jeg ikke er motivert (...) så tenker jeg på at (...) hvis jeg sitter for mye i ro og ikke får trent (...) så går det raskt den gale veien for å si det sånn (...) og da blir dårlig verre. Så først prøver jeg å komme meg opp av stolen (...) komme meg ned på treningssenteret (...) om jeg da bare tar et kvarter så er det bedre det enn og ikke gjøre noen ting. Men som regel når jeg har greid å overtale meg selv (...) å sykle det tar et kvarter (...) og det er mange tilfeller hvor jeg har fullført programmet når jeg først har kommet dit. Så det er liksom å få løftet seg selv opp av stolen (...) som kan være den største utfordringa (Informant).*

Det finnes flere studier som ser på effekten av å styrke selvmestringsevnen til personer med KOLS, slik at de får støtte og assistanse med tanke på å mestre det å ivareta egen helse.

I en oversiktsstudie av Bentsen et al (2012), ble det undersøkt om livskvaliteten ble påvirket på en fordelaktig måte gjennom selvmestrings-intervensjoner hos pasienter med KOLS. Dette var en evaluering av fire randomiserte kontrollerte studier. Her ble det funnet at selvmestrings-intervensjoner virket til å kunne bedre livskvaliteten hos pasienter med KOLS,



og ut i fra denne evalueringen anbefales det å øke fokuset på selvmestrings intervensjoner i forbindelse med sykepleie rettet mot denne gruppen (Bentsen, Langeland, & Holm, 2012).

I en randomisert kontrollert studie gjennomført av Bucknall et al (2012), ble det undersøkt om *Glasgow supported self-management trial (GSuST)* hadde noen innvirkning på antall reinnleggelser hos pasienter med moderat til alvorlig KOLS. I denne undersøkelsen hadde GSuST ingen innvirkning på antall reinnleggelser hos disse to gruppene. Men når det var en gruppe som klarte seg bedre etter deltakelse i GSuST, og det som karakteriserte disse var at de var yngre og mer tilbøyelig til å leve sammen med noen (Bucknall et al., 2012).

I en studie av Kaplan et al (1994), ble det undersøkt om forventet mestringstro kunne predikere dødelighet hos pasienter med KOLS. I den multivariate analysen hadde mestringstro kun en marginal effekt i forhold til å predikere fem års overlevelse, mens i den univariate analysen fant de at mestringstro var en signifikant predikator. I den multivariate analysen ble det kontrollert for FEV<sub>1</sub>. Studien antyder at selv-rapportert mestringstro kan være en nyttig predikator med tanke på forventet overlevelse hos pasienter med KOLS (Kaplan, Ries, Prewitt, & Eakin, 1994).

Bentsen et al (2010), fant i sin studie at pasientopplæringsprogram bidro til høyere livskvalitet og bedre helsestatus hos KOLS pasienter dersom de hadde sterk tro på egen mestring (Bentsen, Wentzel-Larsen, Henriksen, Rokne, & Wahl, 2010).

Depresjon er som sagt en komorbiditet til KOLS, og nært knyttet til følelser som håpløshet og tap, men jeg drøfter temaet i forbindelse med mestring for å vise hvordan det kan være av betydning å styrke både evnen til- og troen på egen mestring.

I følge Mykletun et al (2007), viser det seg at psykiske lidelser kan bidra til å øke faren for somatiske sykdommer og tidlig død. Når det gjelder dødelighet har det i følge Mykletun og Knutsen (2009) vist seg at depresjon har en like sterk innvirkning som røyking. Her er det visstnok tre årsaksmekanismer som virker inn: helseskadelig adferd som røyking, redusert fysisk aktivitet og usunt kosthold ofte opptrer hos personer som er deprimert. Det kan også ha en sammenheng med at genene som styrer kroppslige sykdommer og depresjon er de samme, mens den tredje muligheten er at alvorlige sykdommer utvikler seg til å bli dødelige fordi personer som er deprimert venter for lenge med å oppsøke lege (Martinsen, 2011).

I en studie fant Marino et al (2008) at opplevelsen av sosial støtte og mestringstro hos eldre deprimerte med KOLS, bidro til en bedring av bedring av den samlede funksjonen hos disse pasientene (Marino, Sirey, Raue, & Alexopoulos, 2008).

Studier viser også at *Self-transcendence* kan være en viktig faktor, både i forhold til psykiske og somatiske sykdommer

I en artikkel av Haugan og Innstrand (2012), fant de at det var en sammenheng mellom *self-transcendence* og depresjon hos eldre i sykehjem, hvor høy grad av *self-transcendence* kan bidra til å redusere risikoen for depresjon hos denne gruppen (Haugan & Siw Tone, 2012).

Iwamoto et al (2011) undersøkte om det var en sammenheng mellom gjenstridige sykdommer, *self-transcendence* og subjektiv velvære. Gjenstridige sykdommer var alvorlig sykdom i muskel- og nervesystemet, fordøyelsessystemet, sansesystemet, immunsystemet og ledd- og skjelettsystemet. Her fant de at det var en sterk korrelasjon mellom subjektiv velvære og *self-transcendence*, ved at de av informantene som hadde høy grad av subjektiv velvære også hadde høy grad av *self-transcendence*. Selv om sykdommen KOLS ikke var med i denne studien, var mange av sykdommene her kroniske og langvarige, med mange plagsomme symptomer. Dette kan gi en indikasjon på at *self-transcendence* også kan ha betydning for velvære og mestring av sykdommen hos personer med KOLS (Iwamoto, 2011).

For en frisk person kan det å få beskjed om at man har en kronisk sykdom utløse et sjokk og medføre at personen kommer i ubalanse, både fysisk, psykisk og sosialt, som igjen er et tegn på at vedkommende har gått inn i en krise. Planer og forventninger som man hadde til livet kan vær snudd på hodet, og det er ikke uvanlig at forsvarsmekanismer som benektning utløses, dette som en strategi for å beskytte seg mot negative følelser. Benektelse trenger ikke bare å være negativt, men kan gi personen tid og rom til å forberede seg på det nye livet slik at man gradvis kan ta innover seg sykdommen I følge Levine og medarbeidere viste det seg at høy grad av benektelse medførte flere gjeninnleggelser på sykehus det første året og man var mindre i stand til å følge behandlingsopplegget (Espnes & Smedslund, 2009).

En av informantene virker til å ha evnen til å se ting i et positivt lys og han uttrykker at han har mye livsglede, og det virker til som han aksepterer det som måtte komme av utfordringer.

*Livsgleden (...) dette med å leve i nuet (...) være med her og nå. Og dagen i morra vet vi ingenting om, da kan det være noe helt annet som oppstår enn det som du går og tenker på (...) uff, skal nå det skje og det kan hende og (...) enn hvis det blir sånn og sånn da blir det galt (...) det har ikke kommet så hvorfor skal du grue deg (...) når dagen kommer så kan alt være snudd på hodet (...) (Informant).*

Paterson beskriver en modell ”the shifting perspectives modell of chronic illness”, som handler om hvordan mennesker med kronisk sykdom skifter mellom det å ha fokus på sykdommen i forgrunn og bakgrunn. En person som har sykdom-i-forgrunn-perspektiv, er veldig fokusert på sykdommen i seg selv og hvilke begrensninger den fører til. Hos mange vil dette gjøre det vanskelig å se andres behov, og man opplever ofte å bli overveldet av sykdommen. Mennesker med et friskhet-i-forgrunn-perspektiv, har lettere for å oppleve andre aspekter i livet enn bare sykdommen. Disse evner å ha et større fokus på å ivareta sine relasjoner, og de emosjonelle og spirituelle aspekter ved livet. Disse vil også i større grad være en ressurs for andre med samme sykdom. Men dersom personer med friskhet-i-forgrunn opplever tap av kontroll, ved at sykdommen forverrer seg og overgår personens grense for hva han/hun tolererer, vil dette være den største risikofaktoren som kan forårsake at vedkommende skifter fra friskhet- til sykdom-i-forgrunn. Dersom det skal skje et skifte igjen, krever dette at personen ser at sykdommen har kommet i forgrunnen, og foretar de nødvendige endringene for å skape et friskhet-i-forgrunn-perspektiv igjen (Paterson, 2001).

En informant hadde funnet løsningen på en dårlig dag gjennom distraksjon, og hevdet at det hjalp å tenke på noe annet, samme hva det var – bare det var noe annet enn det at man var tungpust.

*Så distraksjon er den beste metoden rett og slett. Du må bare gjøre noe som får fokuset bort fra at du er tett og ikke bare tenker på hvor tungt det er å puste og at nå er det fælt, trist og leit (...) en dårlig dag. Da er det bedre å tenke på for eksempel ting som skjer i verden eller noe annet – da drar du en helt annen plass sånn mentalt (...) i stedet for at man sitter der midt oppi slim og tett pust og (...) (Informant).*

Denne informanten virket til å ha stor tro på at han mestret utfordringer relatert til sykdommen, og det virket som han var innstilt på å gjennomføre tiltak som var nødvendig for at hverdagen skulle fungere optimalt. Det kan virke som denne informanten har et friskhet-i-forgrunn perspektiv. Han forteller om mange ting som gir livet innhold, og han forteller mest om hva han kan og ikke så mye om det han ikke kan. Det er mange utfordringer med sykdommen, i følge informanten her, men at de utfordringene må man bare finne en eller

annen løsning på, enten det er gjennom hjelpemiddelsentralen eller det er et møte med fastlegen som må til, eller be venner og kjente om hjelp til å skru opp ei hylle for eksempel. I følge denne informanten er det bare kreativiteten som stopper her.

Jeg har nå sett på hvilken betydning indre faktorer kan ha for mestring av utfordringer relatert til KOLS, og det ser ut som det kan være flere faktorer som på forskjellige måter virker inn. Både opplevelse av håp og det å ikke ha håp kan gjøre noe med hvordan personer med KOLS forholder seg til lidelsen – om de tror at dette er noe de kan mestre. Mye tyder på at det å tro at man greier noe, har stor betydning for at man faktisk greier det, og om man i det hele tatt gjør et forsøk. Men hvordan kommer disse faktorene til uttrykk, og hvordan gjør de seg gjeldende på forskjellige arenaer i livet, og hvordan blir de igjen påvirket av forskjellige settinger og situasjoner? Jeg skal videre ta for meg fire ytre faktorer som i min undersøkelse virket til å ha størst betydning for mestring av lidelsen, *sosiale relasjoner, rehabilitering, aktivitet, møte med helsepersonell*. I det neste kapittelet vil jeg drøfte hver av disse fire områdene opp mot forskning og teori.

#### **5.4 Ytre faktorer: fire livsområder som er av betydning for mestring av KOLS**

I forbindelse med analysen av intervjuene kom det tydelig frem fire områder som hadde betydning for mestring av utfordringene som var relatert til det å leve med KOLS. Disse områdene har jeg valgt å kalle *Livsområder*, og her kommer jeg inn på hvordan disse områdene har betydning for mestringen. Gjennom eksempler på utsagn hvor informantene beskriver hvordan opplevelser og erfaringer innen de forskjellige områdene tilsynelatende har virket inn på hvordan de mestrer utfordringer, håper jeg å kunne gi et bilde på betydningen av områdene. Jeg vil også trekke inn teori og forskning som jeg tror kan bidra til å gi en utdypning og en forståelse av hva det handler om og drøfte rundt dette. Det er ikke sikkert informantene selv er bevisst på sammenhenger her, og hvorfor de reagerer slik eller slik, og det er ikke sikkert jeg har tolket utsagnene deres helt riktig. Men den teoretiske referanserammen og metoden bidrar til å legge et godt grunnlag for tolkning av utsagnene.

##### **5.4.1 Betydningen av sosiale relasjoner**

Sosiale relasjoner kan på mange måter være oppbyggende, men de kan også være kilde til en del utfordringer. Flere av informantene gir uttrykk for at det er positivt å treffe andre som er i samme situasjon, og flere av informantene forteller om betydningen av det å være sammen

med likesinnede, noe som var viktig for de fleste. Mange ga uttrykk for at familie og venner ofte ikke forstår hvordan de har det, og var både frustrert og forståelsesfull i forhold til det, men samtidig så poengterte også mange at den støtten de fikk fra partner på mange måter var uvurderlig.

*Jeg har jo venner som sier (...) og nå som du har vært en måned på rehabilitering, du er nå sprek som bare det (...) da blir jeg provosert (...) men jeg orker ikke å bruke noe energi på å forklare noen verdens ting der (...)( Informant).*

Denne informanten ga uttrykk for at han på en måte hadde kommet til å akseptere at andre som ikke hadde KOLS ikke hadde noen forutsetning for å vite hvordan det var å leve med en slik sykdom. Men at det allikevel ikke opplevdes særlig greit å få slike kommentarer.

*(...) ja og derfor har jeg det veldig fint den måneden jeg er oppå her i året (... ) da er jeg sosial (...) sånn nogenlunde (...) i hvertfall bedre enn når jeg er hjemme da (...) for da vet jeg at det er folk rundt meg som forstår det (...) men selv om dem i privat sammenheng sier at de forstår det så gjør de det ikke. Neida (...) så den asosialiteten den irriterer meg littegrann (...) jeg var normal før da for å si det sånn (...)  
(Informant).*

Denne informanten beskrev seg selv som en person som tidligere hadde vært veldig sosial, men som opplevde det som at han var blitt både mer asosial og endret i sin væremåte i forbindelse med sosiale situasjoner.

Nesten alle hadde samboer og med koden *partnerforhold* ønsket jeg å kode alle sekvenser hvor det kom fram at partner hadde innvirkning på opplevelsen av mestring av lidelsen – både positivt og negativt.

*Jeg forstår det slik at hun forstår meg og (...) etter et langt samliv så kjenner hun meg kanskje bedre enn jeg gjør selv. For når hun ser at jeg blir innesluttet så er det ikke alltid at jeg vil innrømme det (...) at det begynner å bli tungt og bevege seg og puste og (...) jeg liksom trekker meg inni meg selv og da (...) når hun spør da så har jeg mest lyst til å forsvare meg (...)(Informant).*

Flere av informantene snakket om hvordan de opplevde og trodde at sykdommen virket inn på partneren, og at de forstod at det på forskjellige måter var utfordrende å leve med en person med KOLS. Flere ga også uttrykk for at de ønsket å kunne bidra med mer i forholdet – både av praktiske gjøremål og i selve relasjonen.

I en studie av Simpson et al (2010), ble det gjennomført kvalitative intervjuer med personer som utøvde uformell omsorg til personer med langtkommen KOLS. Det var her snakk om barn, ektefeller og samboer. De ble spurt hvilke utfordringer som lå i en slik relasjon og om hvordan de mestret og opplevde å ha omsorg for en person med alvorlig grad av KOLS. Resultatet viste at mange opplevde å være i en slik rolle som belastende på flere måter. Flere opplevde å bli isolert da de ikke turde å forlate den syke av frykt for anfall. Andre belastninger dreide seg om økonomi, følelse av å ikke kunne hjelpe og belastning på selve relasjonen til den som var syk. Mange opplevde energiløshet og fortvilelse, og det å bli fanget i en nedadgående negativ spiral hvor relasjonen bar stadig større preg av et pliktforhold (Simpson, Young, Donahue, & Rocker, 2010).

Når to mennesker lever sammen foregår det naturlig nok en gjensidig påvirkning, og dersom man opplever at den sykdommen man har på noen måte virker belastende for partneren, er det kanskje lett at følelsen av å ikke strekke til blir enda mer forsterket. Noen av informantene fortalte at de sammen med partneren var bevisst på at det var viktig å finne på ting hver for seg – kanskje reise bort fra hverandre i korte perioder for å få et pusterom fra den vante hverdagen. Andre ga uttrykk for at de prøvde å beskytte partnere og andre familiemedlemmer ved ikke å fortelle hvordan de egentlig hadde det.

I en studie av Magfiret og Miriki (2004), undersøkte de pasientene med KOLS sin opplevelse av ensomhet, depresjon og sosial støtte sammenlignet med partneren. Her fant de at nivået av disse faktorene opplevdes likt hos begge parter. De fant også at opplevd sosial støtte fra familie og venner kunne lindre psykologiske reaksjoner på KOLS som, depresjon og ensomhet, hos begge parter (Magfiret & Mirici, 2004). Bonsaksen et al (2012), fant blant annet i sin undersøkelse at opplevelsen av sosial støtte hos personer med KOLS var direkte relatert til høyere grad av mestringsstro (Bonsaksen, Lerdal, & Fagermoen, 2012).

Samvær med familie og barnebarn er en viktig del av livet til flere av informantene, og det er gjerne i slike situasjoner at sykdommen oppleves virkelig belastende. Selv om de fleste mer eller mindre virket til å ha avfunnet seg med at man må ta det roligere og ikke stresse, men planlegge aktiviteter i forveien og slik, så er det verre å forsones seg med begrensningene i familielivet. Som en informant uttrykker det:

*Det oppleves ganske begrensende... altså et begrensende liv. For når du har blitt så gammel at du har både barn og barnebarn... så har du veldig lyst til å følge dem opp og være sammen med dem... og så... har du ikke pust til det (Informant).*

Denne informanten snakket om dette med samvær med barn og barnebarn, og hvordan det å være med på diverse arrangement med barn og barnebarn fort kunne gå skeis dersom det ble bare litt stress i forkant. For når man kom frem dit man skulle møtes, så var ”pusten” brukt opp for lenge siden, og det eneste man orker er å sitte å ta seg igjen – noe som ofte kunne ta lang tid.

Mye tyder på at opplevelsen av sosial støtte hos personer med KOLS har stor betydning for hvordan de opplever og hvordan de mestrer sin lidelse.

*(...) jo delvis partneren (...) og så har jeg en venn (...) som har samme sykdommen... og vi bruker hverandre maksimalt (...) vi er helt åpne om alt (...) i dag har jeg en dårlig dag og (...) sjelden vi har en dårlig dag begge to samtidig (...) (Informant).*

Det å ha KOLS innebærer for mange en risiko for å komme inn i en ond sirkel hvor angst og depresjon i mange tilfeller ender med ensomhet på grunn av sosial isolasjon. Det viser seg at positiv sosial støtte kan være en beskyttende faktor med tanke på utvikling av depresjon og angst hos pasienter med KOLS (Helsedirektoratet, 2012).

#### **5.4.2 Møte med helsepersonell**

Jeg ønsket å avdekke hvordan helsepersonell best kan forholde seg for å bidra til at personer med KOLS skal kunne oppleve at de mestrer det som er utfordrende med sykdommen. Jeg spurte derfor spesifikt om det, for å se om svarene var like som når jeg spurte hvordan de ble møtt av helsepersonell. Her kom det frem momenter som hadde spesielt med kunnskap og medmenneskelighet å gjøre – mer eller mindre samme svar som forrige spørsmål, bare uttrykt litt annerledes. Det er tydelig at opplevelser knyttet til disse områdene har gjort inntrykk., og noen av informantene ga sterkt uttrykk for at det var viktig at helsepersonell hadde den kompetansen de skulle ha, da enkelte av informantene kunne fortelle om hendelser hvor de hadde opplevd situasjoner som gjorde dem uttrygge.

*Sånn teknisk sett på en måte (...) så blir det jo det at en har folk som kan faget sitt og vet hva de driver med (Informant).*

Informantene hadde forskjellige erfaringer med helsepersonell, både negative og positive. Det var kanskje særlig selve væremåten som gjorde størst inntrykk på informantene i de beskrivelsene de kom med, dette med å bli møtt med forståelse og respekt. En annen informant beskriver en opplevelse hvor han opplevde at helsepersonell omtrent ignorerte han og hvor han ikke ble tatt på alvor, men hvor de istedenfor å sjekke nærmere hvordan han hadde det, heller behandlet han som et problem som forstyrret de andre pasientene.

*Jeg fikk sånn hosterier at jeg datt ut av senga og svimte av (...) og da kommer de og lukker igjen døra for de andre pasientene blir redde (...) og da når jeg kommer meg så ringer jeg på (...) og sier at: du, hvis jeg begynner å hoste sånn at dere må lukke døra for at de andre pasientene blir redde, da skal dere ha en inne til meg (...) for hvis de er redde hva tror du jeg blir (...) (Informant).*

Dette virket til å være en situasjon hvor kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell var mangelfull, og kanskje var den det fra før også. Det ser jeg i ettertid at jeg kunne spurt mer om, da hadde det kanskje kunne kastet et nytt lys over situasjonen fordi man hadde sett om dette var et engangstilfelle eller om det handlet om fortsettelsen på et dårlig pasient-pleier forhold.

Benner og Wrubel (2001), beskriver ekspertsykepleieren, hvor ekspertsykepleie er idealet i utøvelsen av sykepleieyrket. Dette innebærer blant annet å involvere seg i pasientens situasjon på en slik måte at pasienten opplever mening og tilhørighet, og være støttende slik at pasienten også opplever at han/hun føler seg styrket. Ekspertsykepleieren har evne og kunnskap til å kunne trekke frem ressursene og muligheter som pasienten har (Benner & Wrubel, 2001).

En annen informant forteller om sitt forhold til fastlegen, og at han kanskje skulle ønsket at han var mer involvert i sykdommen hans enn bare å foreskrive medisiner, men også snakke om hvilke andre tiltak som er viktig når man lever med KOLS, som blant annet trening og ernæring. Men på tross av dette virker det som at fastlegens væremåte var det som hadde gjort størst inntrykk.

*Når jeg er hos fastlegen så får jeg inntrykk av at han har bare en pasient og det er meg – de andre betyr ingenting – det er bare meg han er lege for, men det er han jo selvfølgelig ikke – men han gir et slikt inntrykk, og det synes jeg er fantastisk og likedan at man blir møtt med forståelse og har tid til å prate med deg (Informant).*



Julia Perczynska skriver om betydningen av det gjensidige forholdet mellom pasient og doktor, og at dette er en slags sosial institusjon hvor ivaretagelse av pasientens helse er hovedmålet. Hun skriver videre at denne relasjonen har stor betydning for pasientens velvære, og at virkningen av all intervensjon og medisinerer kan i en tredjedel av tilfellene tilskrives pasienten tro på behandlingen (Kompendium, 2007).

Kunnskap var også et moment som kom frem som viktig for mange i møte med helsepersonell, og her var det ikke bare kunnskap om medisinsk behandling, men også om trening, aktivitet, kosthold og andre ting som kunne bidra til å lindre symptomer og forebygge forverring.

*Kunnskap og menneskelighet (...) hvis det er blandet i samme person da er jeg meget fornøyd (...) inkompetanse det irriterer meg noe jævlig altså (...) hvis folk er utdanna til noe så skal de kunne det (Informant).*

En informant kommer inn på dette med dialogen og hvor viktig det er at helsepersonell ikke bare er opptatt av å formidle sin versjon av lidelsen, men lytter til hva pasienten selv har og si.

*Det som er veldig viktig for meg når jeg snakker med helsepersonell (...) for dem vet jeg at jeg kan snakke litt med (...) det er at de greier å ha en åpen dialog om det hele (...) for (...) jeg kan sykdommen min best (...) og det at de hører på meg samtidig som (...) og ikke bare snakke over hodet på meg og sitte med ei datamaskin (...) det er veldig viktig for meg altså (...) og bli hørt og ha en dialog frem og tilbake over bordet (...) og ikke bare at de sier at sånn er det (...) sånn er KOLS (...) det er ikke sånn. Det er ting som en føler i seg selv (Informant).*

Jeg spurte informantene hvordan de opplevde møte med helsepersonell, da det kan ha stor betydning for hvordan man selv følger opp behandlingen og hvordan man generelt forholder seg til sykdommen. Informantene hadde veldig forskjellige erfaringer her, og noen uttrykte at de for det meste hadde blitt møtt med forståelse og respekt, mens andre hadde opplevelser som ikke var så hyggelige. Det virket til at de av informantene som var mest tilbøyelig til å si fra om sine behov og å si sin mening i møte med helsepersonell, også var de som vurderte det slik at de generelt hadde mest positive opplevelse av møte med helsepersonell – enten det var ved sykehusinnleggelse eller i forbindelse med kontakt med hjemmesykepleien. En informant kom med dette svaret:

*(...) jeg har jo truffet KOLS-pasienter som jeg har truffet ellers og som sier de synes de blir litt uglesett og (...) men det er vel ofte folk som bor alene og som har trygghetsalarm som (...) mer er den angstbiten som gir dem den tettheten da (...) for jeg opplever det helt motsatte (...) jeg opplever å virkelig bli tatt vare på og aldri hørt*

*et ord om at jeg kaster bort senga (...) så jeg skriver meg ut etter eget ønske stadig (...) med det samme jeg er frisk nok til å gå på kantina (Informant).*

I forbindelse med spørsmål rundt dette temaet spurte jeg en av informantene om hvordan han opplevde å bli møtt av helsepersonell i forbindelse med sykehusinnleggelse. Dette fordi vedkommende kunne fortelle at det var av betydning for han å kunne legge sine egne premisser for hvor mye han greide å pushe seg, og at han da som regel greide mye mer enn om noen stod over han og stilte krav:

*Det går greit og (...) da kommer de og sier at (...) nå kan du begynne å rusle bortover til frokost selv i dag (...) klarer du det ikke så kommer vi med maten til deg og (...) da blir det lagt lite grann i mine hender hvordan jeg vil gjøre det (...) og da er det veldig greit (...) men de ser helst at jeg går til frokosten i spisesalen (...) og da prøver jeg selvfølgelig det (...) istedenfor å si at jeg må gå i dag – det blir noe annet (Informant).*

Benner og Wrubel (2001) skriver om sykepleieren i omsorgsrollen, hvor det gjennom veiledning, fortolkning og trening er mulig å bidra til at pasienten får en annen sykdomsopplevelse. Her er det mange virkemidler som sykepleieren kan ta i bruk, og et av målene er å etablere en helbredende relasjon til pasienten. I denne prosessen er det av betydning å kunne formidle håp, og bidra til at pasienten tar i bruk de sosiale, følelsesmessige og åndelige ressurser som er tilgjengelig (Benner & Wrubel, 2001).

Dersom en sykepleier skal kunne yte omsorg på den måten Benner og Wrubel beskriver her, er det vanskelig å se for seg at dette er mulig uten et personlig engasjement.

Benner og Wrubel kommer inn på uttrykket *concern*, som er en definisjon på det å engasjere seg. I kvantitativ forskning kunne vi spurt ”hvor mye” er en person involvert, men *concern* er et kvalitativt begrep som handler om ”hvordan” en person er involvert. I forbindelse med sykdom kan det være mange ting som påvirker forståelsen av egen sykdom, og dersom omsorgsgiveren evner å fortolke disse omstendighetene og det personlige engasjement, vil det kunne bidra til at personen mestrer lidelsen bedre. Det er ikke bare av betydning å være oppmerksom på hvilket stadium pasienten befinner seg, men likeså viktig er det å kunne kommunisere det til pasienten slik at han/hun finner ny mening (Benner & Wrubel, 2001).

I forbindelse med negative opplevelser i møte med helsevesen kom det frem momenter som feilmedisinering og faglig uttrygghet, manglende forståelse og overfladiskhet, som en informant beskriver et møte med fastlegen:

*(...) en skikkelig dialog (...) det tror jeg egentlig er alfa omega for veldig mange og ikke bare for meg. Jeg hadde en fastlege en gang som var sånn at han satt bare og så på dataen hele tiden (...) jeg tror ikke at jeg greide å ha øyekontakt med han i løpet av en seanse (...) da er det for gæli vet du – selv om en er inn til vanlig rutinekontroll (Informant).*

I en studie av Weng et al (2008), ble det undersøkt hvilken betydning emosjonell intelligens (EI) hadde i pasient-doktor-relasjonen (PDR), med tanke på pasientens tillit til doktoren. Her ble det funnet at det var en sammenheng mellom høy EI hos doktoren og tillit fra pasienten, hvor pasienten skåret høyt på tillit i de tilfellene hvor doktoren hadde høy EI. Dette resultatet var også signifikant med tanke på hvordan sykepleiere evaluerte doktorens EI. Når det gjaldt doktorens selv-evaluering av PDR og EI, og hvordan pasientene evaluerte tillit og PDR, fant man ingen signifikant sammenheng her. I arbeidet med å forsterke den terapeutiske effekten PDR kan ha for pasienter, gir studien implikasjoner for et større fokus på tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell og fremming av EI hos doktorer (Weng, Chen, Chen, Lu, & Hung, 2008).

Hos flere av informantene kom det frem at en positiv interaksjon med helsepersonell kunne bidra til å skape en slags positiv sirkel hvor god kommunikasjon bidro til opplevelsen av å bli tatt på alvor, øke tryggheten og forståelsen av selve behandlingen, og som igjen bidro til å øke motivasjonen til å gjøre det som var nødvendig for å forebygge forverring av sykdommen. Når det gjelder mestring er det, i følge Benner og Wrubel (2001), personens livserfaring som er bestemmende for hvilke muligheter personen har for å mestre, og det er viktig å ta hensyn til hvordan personen opplever den stressende situasjonen. Med tanke på hvordan man bør mestre enhver situasjon, er det ingen fasit på ”god mestring”. Viktigheten ligger i at sykepleieren kan hjelpe pasienten med å finne mening, fordi en trussel mot mestring er nettopp opplevelse av mangel på mening og tilhørighet (Benner & Wrubel, 2001).

I en undersøkelse av Wolf (1981), på en sykehusavdeling ble det sosiale samspillet mellom 15-20 langtidspasienter beskrevet, samtidig som det ble gjennomført omfattende laboratorieundersøkelser med måling av den metabolske aktiviteten i kroppen til pasientene. Her fant de at 28 av 46 stressende situasjoner kunne forklares med avvik i metabolismen som

for eksempel utskillelse av vann, kalium, natrium, kalsium og kreatinin i urinen. Den hyppigste kilden til stress her viste seg å være mellommenneskelige problemer mellom mennesker som var nært knyttet til hverandre, mens de metabolske endringene var mindre hos mennesker som opplevde stress i relasjoner som var av mindre betydning for dem. I en del av denne perioden hersket det også frykt blant pleierne ved avdelingen, fordi de hadde fått beskjed om at de skulle vurdere hverandres prestasjoner i forhold til enkelte pasienter. I alle målinger av pasientene, var det en negativ balanse mellom elektrolyttene i hele perioden hvor personalet var preget av engstelse og uro. Pasientene hadde ingen kjennskap til hva som lå til grunn for pleiernes stress og uro (Benner & Wrubel, 2001).

Denne undersøkelsen viser hvordan stemningen blant sykepleiere kan bidra til frembringe fysiologiske endringer hos pasientene. Dersom pasienter har en bevisst opplevelse av at interaksjon med helsepersonell oppleves belastende, kan man jo spørre seg om det vil kunne frembringe enda sterkere fysiologiske endringer i pasienten. Men dette krever muligens en del tester og målinger, både av stressnivået til pasienten og blodprøver av stoffer nevnt i eksemplet over.

### **5.4.3 Rehabilitering**

Under intervjuene kom det frem en del positive utsagn relatert til det å delta på lungerehabilitering. For mange handlet det om å kunne trene i omgivelser med kompetente fagfolk og flere ga uttrykk for at de turde å presse seg mer under treningen, og at de da også fikk se hva de kunne greie når de kom hjem igjen.

Jeg spurte hvordan de opplevde lungerehabiliteringen generelt og om det var spesielle ting de ønsket å trekke frem her. Nesten alle kom inn på verdien av det sosiale fellesskapet – det å være sammen med andre i samme situasjon. Et poeng her var å slippe å forklare så mye dersom de hadde en dårlig dag, fordi alle som var der hadde det mer eller mindre på samme måte og forstod hvordan det var. Andre igjen poengterte verdien av å ha tilgang på helsepersonell mens de trente, og at de da følte at de kunne ”ta seg ut” mye mer enn ellers. Dersom de skulle få et tungpustanfall så var hjelpen bare noen skritt unna, som en av informantene beskriver det:

*Det er det å få komme opp og trene sammen med andre som er i samme situasjon som deg selv (...) og jeg føler meg tryggere og kan presse det ekstra hardt her oppe for du vet at (...) her er hjelpen i nærheten (Informant).*

Garrod et al (2008), gjennomførte en studie hvor de undersøkte sammenhengen mellom mestringstro og mål-oppnåelse i forbindelse med rehabilitering. Her ble det funnet at rehabilitering bidrar til å øke mestringstroen, men det var ingen sammenheng mellom grunnleggende mestringstroen og måloppnåelse (Garrod, Marshall, & Jones, 2008).

Flere av informantene virket til å være veldig optimistisk med tanke på hva de kunne få ut av rehabiliteringsoppholdet, og mange snakket om hvordan de her opplevde å klare ting som de kanskje ikke klarte ellers.

*Og det er jo helt suverent (...) at en kommer sammen med (...) proff mannskap om bord her og (...) likesinnede og man vet at en hele tida har muligheten til å gjøre det som en behøver... komme til seg selv(...)(Informant).*

Denne informant kunne trekke frem mange ting som han opplevde som positivt ved rehabiliteringsoppholdet, men fortalte samtidig at han kjente på en bitterhet med tanke på at han ikke fikk vite om det på et mye tidligere tidspunkt.

Nesten alle ga uttrykk for at den sosiale delen av oppholdet var viktig, og dette forklarte de med at det handlet om å dele erfaringer, det å ha folk rundt seg som forstår – altså sosial støtte. Dette funnet samsvarer også med en studie av Halding et al (2010), som undersøkte hvilken opplevelse pasienter med KOLS hadde i forhold til sosiale relasjoner under lungerehabilitering. Her fant de at elementer ved de sosiale relasjonene som sosial integrasjon og sosial støtte, virket sterkt inn på pasientenes perspektiv på lungerehabilitering. Studien antyder at det kan være av betydning å undersøke hvilke strategier helsepersonell og partnere bruker for å fremme sosial støtte og sosial integrasjon (Halding, Wahl, & Heggdal, 2010).

*(...) så jeg synes det er svært å komme opp hit (rehabilitering)... med jamne mellomrom da... for både å repetere hvordan vi gjør det... at du blir dårlig og... likedan at du får oppfølging og trening slik at ikke du... legger seg til uvaner for å si det sånn da (Informant).*

I en metastudie av Wempe og Wijkstra (2004), ønsket de å finne ut hva som er den optimale varigheten av et rehabiliteringsprogram, hvilke faktorer som er viktig for å opprettholde de gode resultatene etter rehabilitering og hvorvidt rehabiliteringssettingen er av betydning. Funnene peker i retning av at en varighet på minst tre måneder er av betydning for å opprettholde resultatet av rehabiliteringen. Men det kom også frem at psykologiske faktorer

som humør, mestring og livsstil hadde stor betydning her, og at det derfor var viktig å adressere disse faktorene gjennom adferdsendring. Det kom også frem at det er av betydning at regelmessig sosial og fysisk aktivitet er viktig etter rehabilitering for å forebygge tilbakefall (Wempe & Wijkstra, 2004).

*Men treninga er bra også få et spark i baken på og at en får laget et bra grunnlag oppå her(...) det er jo tre uker med trening hver dag stort sett da (Informant).*

En informant snakket om hvordan det å komme på lungerehabilitering bidro til flere positive ting, hvor dette med trening og informasjon var av stor verdi. Han fortalte hvordan han opplevde at det raskt ble en positiv utvikling med tanke på hva han kunne klare av fysisk aktivitet.

*Jeg fikk vite det i 2005 at jeg hadde utviklet kols, det var her oppe (...) etter jeg kom herfra etter fire uker begynte jeg å trene på treningsstudio. Det var ikke lange tida jeg fikk trene sammenhengende i begynnelsen da (Informant).*

Halding og Heggdal, (2011) gjennomførte en kvalitativ studie hvor de undersøkte hvordan personer med KOLS opplevde sin helse, under rehabilitering og i etterkant. Gjennom intervjuene kom det frem at informantene i stor grad opplevde en endring i sine holdninger til det å leve med KOLS. Denne endringen bestod i at de gikk fra å være mer optimistisk og håpefull med tanke på det å leve med KOLS, mens de tidligere hadde en mer fatalistisk holdning til det å leve med sykdommen .

I sin studie Bratås et al (2010) at gjennomføring av fire ukers rehabiliteringsprogram bidro blant annet til en reduksjon av depresjon hos pasienter med KOLS .

Mange personer med KOLS kan også være en del plaget med angst, og som studien til Halding et al (2010) fant at det kan være av betydning å undersøke hvordan helsepersonell fremmer sosial støtte og sosial integrasjon. Det å oppleve å være en del av et sosialt fellesskap kan i følge teori om angst være en beskyttende faktor

I en studie av Wong et al (2010), ble det undersøkt i hvilken grad pasienter med KOLS opplevde energiløshet i forbindelse med lungerehabilitering. Her så man også på faktorer som angst og depresjon, søvnkvalitet, tungpusthet og aktivitetsnivå ved 6 minutters gangtest. Nesten alle deltakerne (95,3%), opplevde høy grad av fysisk utmattelse og 83,3% opplevde

nedsatt motivasjon. 69,9% opplevde mental energiløshet og 54,5% generell energiløshet. Her ble det ikke funnet at utmattelse hadde noen sammenheng med symptomer som, depresjon, søvnkvalitet, kjønn, oksygenstøtte, røykestatus eller grad av tungpusthet. Det ble derimot funnet at det var en sammenheng mellom dimensjonen energiløshet og angst, og graden av angst var høyere hos de som deltok på rehabilitering enn i det er generelt hos personer med KOLS. Dette kan antyde at det er viktig å ha fokus på angstdempende tiltak i forbindelse med lungerehabilitering (Wong, Goodridge, Marciniuk, & Rennie, 2010).

I en studie av Arnold et al (2006), undersøkte de om livskvaliteten, opplevelse av mestringstro og mestring, til pasienter med KOLS bedret seg underveis i et rehabiliteringsprogram. De undersøkte også om livskvaliteten i etterkant av rehabiliteringen hadde bedret seg som et resultat av bedret mestringstro, mestring og opplevelse av personlig kontroll. Her fant de positive endringer i mestringstro og generell velvære i forbindelse med rehabilitering, til og med hos de med alvorlig grad av KOLS. Det ble også funnet at en bedring i mestringstroen, var forbundet med bedre livskvalitet. Studien antyder at opplevelsen av personlig kontroll er en viktig faktor med tanke på et bra resultat i forbindelse med rehabilitering av personer med KOLS (Arnold et al., 2006).

En av informantene snakket om hvor viktig det var for han å selv bestemme hvor mye han skulle gjøre i forbindelse med både trening og andre ting. Dersom han hadde en opplevelse av at det var han som hadde kontroll, greide han som regel å presse seg ganske mye. Men dersom noen stod over han og formante eller prøvde å presse han i forhold til hvor mye han skulle prestere – så stoppet det helt opp.

Som sykepleier kan jeg oppleve det som at noen pasienter klarer mer enn de gir uttrykk for, eller at de ikke ønsker ubehaget med å presse seg, dette i tiden hvor de begynner å bli bedre og snart skal reise hjem. Jeg opplever at jeg med flere gjør de nødvendige målingene her, men selv om oksygenmetningen er relativt bra så kan det jo hende at pasienten mangler energi, og av den grunn ikke greier å foreta seg så mye. En periode med KOLS-forverring krever mye av kroppen med både bruk av hjelpemuskler og hurtig respirasjon. Ofte så greier pasientene så vidt å spise i en slik periode og det virker som at all energien går med til å dekke basalbehovene, som å spise, gå på wc, personlig stell og å puste.

#### 5.4.4 Et aktivt liv

Betydningen av å leve et aktivt liv virket til å handle om veldig forskjellige ting hos informantene, og det å være aktiv hadde også forskjellig betydning for den enkelte. For noen betydde det å være aktiv å kunne sitte på internett og lese artikler eller chatte med venner og bekjente, eller i diskusjonsforum. For andre var det viktig å kunne gå turer i skog og mark og reise rundt i verden. Jeg kom frem til *Aktivitet - å leve et aktivt liv* som en egen dimensjon fordi jeg opplevde at det kom frem i form av det å være fysisk og psykisk aktiv – at det å leve et aktivt liv kan ha forskjellig betydning for hver enkelt.

Det å kunne leve et aktivt liv virket til å være av stor betydning for alle informantene, og flere ga uttrykk for at det opplevdes som et tap å ikke kunne være like aktiv som før og en informant forteller om hvordan det å ha KOLS oppleves fysisk begrensende på mange måter, men snakker samtidig om at det er viktig å fokusere på det man kan gjøre og ikke bare på begrensningene

*(...) det er den fysiske biten (...) at jeg er såpass begrenset fysisk (...) noe som kan gi forskjellige utfordringer i et samliv (...) men jeg fokuserer ikke på det jeg har tapt, men ser på hva jeg har, og mentalt så synes jeg at jeg takler det bra og jeg har jo et ganske aktivt liv allikevel da (latter) (...)(Informant).*

Informanten over beskriver et relativt aktivt liv som innebærer å ha kontakt med andre via telefon og internett, samt det å oppdatere seg på kunnskap om kols og andre ting. Andre poengterte betydningen av det å komme seg ut på tur, og hvordan dette av forskjellige grunner opplevdes positivt.

*Den dagen var jeg godt opplagt og da greide jeg å gå raskere enn han (...) og da var det han som ble etter (...) og det var en voldsomt god følelse til meg (...) for da var det jeg som greide å komme opp den brattbakken først (...) det er det at jeg har trent så mye som jeg har gjort (...) for han sier det han jeg går sammen med at han merker at det er (...) at det går sånn gradvis oppover med både tempoet og (...) utholdenhet i bakker da (...) så jeg får mye positiv tilbakemelding fra han da når vi er ute og går (...)(Informant)*

Denne informant snakker om dette med å få positive tilbakemeldinger når han er ute på tur, og hvordan dette virker oppbyggende på han og gir ny motivasjon. I en studie av Hellem et al (2012), ble det undersøkt hvilke faktorer som hadde betydning for effekten av trening. Og her fant de at blant annet at faktorer som entusiasme, støtte og sosial interaksjon med likesinnede, var av betydning (Hellem, Bruusgaard, & Bergland, 2012).



En informant ga uttrykk for at de fysiske begrensningene var verst med tanke på det å kunne være like aktiv som før: *Det er irriterende, fordi det legger veldig mye begrensning på saker og ting som du kunne tenke deg å gjøre da (Informant)*. Han ga også uttrykk for at det å kunne dra på turer hadde stor verdi for han, og at det å være ute i frisk luft og natur ga mye glede. Personer som har KOLS har i følge flere undersøkelser stor risiko for å bli rammet av depresjon, og mye av årsaken til dette kan handle om isolasjon og tap av selvbilde. I forbindelse med det å leve et aktivt liv skal jeg videre se på hvordan det å være aktiv kan virke forebyggende med tanke på å utvikle depresjon.

Flere undersøkelser viser at fysisk aktivitet kan bidra til å forebygge depresjon, og så tidlig som 1890 tallet, beskrev matematikeren Sophus Lie (Stubhaug, 2000), i et brev til Ernst Motzfeldt, hvordan han ble frisk etter at han begynte å mosjonere. Han var innlagt for en alvorlig depresjon på en nerveklinikk i Hannover, hvor opium inngikk i behandlingen. Han beskriver i brevet hvordan han, mot legenes råd, begynner å gå mye i løpet av dagen, samtidig som han slutter med opium, og opplever etter hvert at en del fysiske problemer som nattesvette og mageproblemer også forsvinner. Det er siden den gang gjort mange studier på hvilken effekt fysisk aktivitet kan ha på både forebygging og behandling av depresjon, og flere av disse viser at det er en sammenheng (Martinsen, 2011).

Men det er også et annet interessant moment i denne historien, for dersom jeg skal prøve å sette meg i Sophus Lie sitt sted, kan jeg forestille meg at denne mannen hadde en stor grad av mestringstro. Det å mobilisere krefter til å være fysisk aktiv – i opiumsrus – mot legenes anbefalninger – for dette kan jo ikke ha vært lett, og jeg kan forestille meg at det krever en vilje av stål. Det er jo mulig at Lie kom til et punkt hvor han opplevde en slags krise fordi behandlingen han fikk ikke hjalp han, men derimot heller ga han enda flere plager. Og vi kan jo gjøre noen betraktninger i forhold til om han også hadde en høy grad av self-transcendence som gjorde at de indre ressursene ble mobilisert. Det å mobilisere krefter virket til å være utfordrende for flere av informantene, men samtidig så var det også mange som var klar over hvor mye de kunne greie.

Etter hvert som intervjuene fortsatte kom det frem hvordan informantene tenkte rundt dette med begrensninger i forhold til kolsen og det å være i aktivitet, som en informant uttrykker det: *Den største utfordringen med kolsen er vel dørstokkmila – det å sette i gang med ting.*

*For det er jo ikke så ille når man først har begynt (Informant).* Det kommer tydelig frem hos flere at de vet hva de må gjøre og hvordan det blir, men at det kunne skorte på motivasjonen til tider. Men dersom man først setter i gang, som informantene sier, så vil man jo mest sannsynlig få en effekt av aktiviteten som virker inn på motivasjonen også, for motivasjon handler i stor grad om innstilling.

I sin studie av personer med COPD, fant Gabrielle et al (2001), blant annet at menn hadde større utbytte av trening enn kvinner. Det vil si, skåringen på emosjonelt funksjonsnivå økte mer for menn enn kvinner. Noe av forklaringen kan ligge i at mennene fulgte treningsopplegget mer nøye enn det kvinnene gjorde. Men studien gir allikevel implikasjoner for betydningen av fysisk aktivitet hos personer med KOLS med tanke på emosjonelt funksjonsnivå.

*Turene betyr veldig mye (...) de betyr enormt mye for meg i hvert fall (...) det er helsebot (...) da er jeg rolig og avslappet og har det godt og ser jeg bjørn og elg så er det hele perfekt (Informant).*

Flere av informantene virket til å ha innfunnet seg med at de ikke kan ha det samme aktivitetsnivået som før de ble syke. Dette med tanke på både husarbeid, forskjellige ærender i byen eller på butikken og i forbindelse med fritidsaktiviteter som konserter og skogsturer. Men samtidig kom det også frem hos flere at dette i varierende grad opplevdes som et tap. Det å hele tiden være avhengig av hjelp fra andre kunne for noen oppleves som en belastning i seg selv, og medføre at de heller tok seg selv ut helt på et enkelt gjøremål istedenfor å be om assistanse. Dette opplevdes tydelig som en uøkonomisk måte å bruke ressursene på, men for noen handlet dette i stor grad om å bevare følelsen av egenverd og det var derfor vanskelig å komme seg ut av sporet.

Helsedirektoratet kommer i sin KOLS-veileder inn på dette med å mestre de daglige aktivitetene og hvordan bruk av ergoterapeut er viktig her. Her vil fokuset være å identifisere hvilket aktivitetsnivå den enkelte befinner seg på og sammen med pasienten finne frem til nye løsninger og hjelpemidler som i størst mulig grad bidrar til å gjøre personen selvstendig (Helsedirektoratet, 2012).

Med bakgrunn i at personer med KOLS har nedsatt fysisk aktivitetsnivå, undersøkte Watz et al (2009) hvilken effekt nedsatt aktivitet hadde å si for utvikling av tilleggsykdommer og

komorbiditet til KOLS. Studien inkluderte 170 pasienter med KOLS grad 1 til 4 hvor det ble gjort en rekke fysiske tester med tanke på både lungefunksjon, hjertefunksjon og Body mass index. Den fysiske aktiviteten ble testet i en periode på 5-6 dager med et multisensor armbånd. I denne undersøkelsen fant de at et redusert aktivitetsnivå hos personer med KOLS var relatert til et høyere nivå av systemisk inflammasjon og venstresidig hjerte dysfunksjon. Denne studien antyder at det er av betydning å være i fysisk aktivitet (Watz, Waschki, Meyer, & Magnussen, 2009). Gouzi et al (2011), sammenlignet den livslange aktiviteten til personer med KOLS med friske individer med et stillesittende liv, hvor mønsteret av reduksjon i aktiviteten hos personene med KOLS ble sett i sammenheng med tidspunktet hvor de begynte å bli tungpust. De undersøkte også om andre kliniske hendelser kunna ha en sammenheng her. De fant at aktivitetsnivået ble redusert før tungpustheten inntrådte, noe som i denne studien ble satt i sammenheng med at det kan være patologiske mekanismer som inntreer i forkant av tungpustheten (Gouzi et al., 2011).

Mye tyder på at det å være i aktivitet er viktig, både med tanke på utviklingen av KOLS og tilleggssykdommer, men dersom aktivitetsnivået reduseres på grunn av patologiske mekanismer som kommer i forkant av tungpustheten, er det ikke sikkert at man tenker over hvorfor man selv reduserer aktivitetsnivået.

Katula et al (2004) undersøkte sammenhengen mellom opplevd fysisk funksjon og tilfredshet. Her fant de at det å ikke klare viktige oppgaver fører til utilfredshet, som igjen reflekteres i en lavere måling av tilfredshet med fysiske aktivitet. De fant også her at deltakerne som fikk viktige oppgaver og greide dem uten problemer, også var mest tilfreds. Mens de som opplevde det som vanskelig å utføre viktige oppgaver, var mindre tilfreds (Katula, Rejeski, Wickley, & Berry, 2004). Dette kan indikere at det er selve opplevelsen av det man gjør som er viktig. Det kan jo tenkes at deltakerne egentlig hadde grunn til å være fornøyd med innsatsen – selv om de oppfattet oppgaven som vanskelig.

Informantene beskriver i intervjuet ting som betyr noe for dem i livet, ting som gir livet innhold og mening, og her oppfatter jeg at det å leve at aktivt liv - å oppleve at man er en aktiv deltaker i livet, enten det innebærer fysisk eller mental aktivitet. Delgado (2007) undersøkte om faktoren OAS (*Opplevelse av sammenheng*) og *Spiritualitet* hadde en sammenheng med opplevelse av *Stress* og *Livskvalitet*. Hun fant blant annet at personer med KOLS som hadde høy grad av OAS, rapporterte mindre grad av kortpusthet og svekkelse.

Dette var uavhengig av de fysiologiske målingene. Det var også en sammenheng mellom det å ha behov for assistanse fra en omsorgsperson og OAS, hvor lav grad av OAS indikerte større behov for assistanse fra omsorgsperson (Delgado, 2007).

## **6 OPPSUMMERENDE REFLEKSJONER**

### **6.1 Problem-fokusert mestring og emosjonsfokusert mestring**

I intervjuene virket det som de fleste benyttet seg av problem-fokusert mestring. Handlingene var i stor grad rettet mot det å gjøre noe med selve årsaken til stress. Mange var klar på at det var nødvendig med god planlegging i forkant av en tur de skulle på, både for å kunne ta det med ro i forkant og for å sørge for størst mulig grad av forutsigbarhet. Med tanke på emosjons-fokusert mestring, kom dette til uttrykk ved at informantene på forskjellige måter gjorde forsøk på å føle seg bedre med en situasjon. Det kunne være å unngå å tenke på selve sykdommen, unngå å snakke om følelser eller at de hadde et syn på livet som gjorde at de greide å tenke positivt med tanke på utfordringene som kom. Sosial støtte kom tydelig frem som en mestringsstrategi som virket til å fremme opplevelsen av å mestre utfordringer relatert til det å leve med KOLS hos de fleste.

### **6.2 Betydningen av indre faktorer med tanke på mestring.**

Å leve med KOLS virker til å innebære en del oppturer og nedturen, som for de fleste. Men nedturene kan nok sikkert fortone seg noe annerledes for personer med denne sykdommen. Det er en sykdom som for mange krever oppmerksomhet i de fleste sammenhenger i livet, og den virker til å legge en del begrensninger i livet til de som lever med den. Mange av personene som jeg intervjuet ga allikevel uttrykk for å ha håp, samtidig som de i perioder kunne være noe preget av håpløshet. Det virket til å variere en del hvordan dette kunne påvirke måten de mestret utfordringer på, men det å ha håp virket i hvert fall til å være nært knyttet til det å være handlekraftig med tanke på å bedre situasjonen.

Det å bli deprimert kan av flere grunner bidra til forverring av helsen på grunn av uheldige mestringsstrategier som handler både om tap av sosialt nettverk og skadelig helseadferd, og i verste fall vil konsekvensen være en tidligere død. Ingen av informantene ga uttrykk for at de var deprimerte, og det var som sagt ikke temaet jeg skulle utforske her. Men flere

undersøkelser viser at personer som har KOLS har en høy prevalens for å utvikle depresjon, og det er her viktig at helsepersonell er oppmerksomme på symptomer på depresjon slik at det blir mulig å komme i gang med intervensjon på et tidlig stadium (GOLD,2013., Helsedirektoratet).

Skyld var en faktor som kom frem hos flere i forbindelse med at de hadde røkt, og at de ikke hadde vært forsiktig på jobb med tanke på skadelige stoffer. Her kom det hos enkelte frem at når andre snakket om dette med at de hadde røkt, enten det var familie, venner eller legen, så opplevde de det belastende at temaet ble brakt på bane. En av informantene ga uttrykk for at han opplevde nesten opplevde det som at KOLS var en mindreverdige sykdom. Men det generelle inntrykket er at de fleste, i større eller mindre grad, hadde forsonet seg med at det var slik. Det at de tidligere hadde røkt var noe de bare måtte forholde seg til. Men hos enkelte virket det som at dette opplevdes mer belastende enn for andre, og det kan kanskje være slik at disse også har behov for å reflektere rundt dette med helsepersonell slik at de kanskje kan slippe taket i opplevelsen av skyld.

Mange virket til å ha ganske god tro på egen mestring, men dette kan også ha sammenheng med den settingen de befant seg i under intervjuet. Men flere av spørsmålene under intervjuet handlet om hvordan de mestret utfordringer både når det gjaldt praktiske ting og sosiale relasjoner, og det virket til å være forskjell på hvor stor tro på egen mestring den enkelte hadde. Mange opplevde kanskje at de mestret sosiale relasjoner bedre i forbindelse med rehabiliteringsoppholdet enn når de var hjemme. Både fordi avstanden til de andre er fysisk veldig liten, og fordi dette var mennesker som var i samme situasjon og man hadde naturlig også en del felles ting å prate om. Men flere studier viser at det er viktig å styrke troen på egen mestring, og mye tyder også på at høy grad av mestringstro hos personer med KOLS kan beskytte mot å bli deprimert.

### **6.3 Betydningen livsområdene har for mestring av KOLS**

Mange ga uttrykk for at den sosiale delen av rehabiliteringen var av stor verdi. Dette fordi de opplevde en støtte i et slikt samvær som bidro til å styrke innsatsen under oppholdet, og det kunne virke som det hadde en positiv effekt på mestringstroen hos den enkelte. Mange poengterte også at det hadde en positiv effekt på humøret, og at det å ha mennesker rundt seg som forstod hvordan det var å ha en dårlig dag – uten å måtte forklare seg. Mange snakket om

utfordringer i relasjonen til partner, både med tanke på det å ikke bli forstått og det å ikke strekke til selv. Mange kom med eksempler i intervjuet som illustrerte hvor viktig det var å oppleve å kunne delta i aktiviteter som involverte særlig familie, og kanskje spesielt barnebarn.

I forbindelse med interaksjon med helsepersonell, enten det var hos fastlegen eller på sykehuset, kom det frem hvordan informantene kunne oppleve dette som noe oppbyggende eller som negativt. God kommunikasjon hvor de opplevde å bli sett og hørt kunne være av betydning med tanke på både selvbilde og mestring av sykdommen.

Med tanke på mestring av utfordringer relatert til KOLS, ga alle informantene inntrykk av å ha god utbytte av et opphold på rehabilitering. Her opplevde de at det foregikk aktiviteter som bidro til å styrke opplevelsen av mestring på mange områder. Her mestret de både den sosiale biten og treningen. De fikk mye viktig kunnskap, både om sykdommen og bruk av medisiner. Studier viser også at mestringstroen blir styrket i forbindelse med rehabilitering, og det bidrar til å gi håp.

Funksjonsnivået hos informantene varierte stort, men selv om noen var noe mer begrenset i forbindelse med det å være fysisk aktiv, så betydde ikke det at de ikke levde et aktivt liv. Det kom tydelig frem at det å leve et aktivt liv kunne ha forskjellig betydning for informantene.

Alle fire livsområdene virker til å påvirke hverandre i større eller mindre grad, men det inntrykket jeg sitter igjen med er at man gjennom rehabilitering i stor grad bidrar til å styrke mestring i på alle områdene. Dette fordi rehabiliteringen retter seg mot det å styrke mestringen på de fleste områder av livet som har betydning for livskvaliteten. Uansett hvilke ressurser en person har fra før, kan det virke som at de fleste på en eller annen måte vil komme sterkere ut av et slikt opphold – både fysisk og psykisk. Selve undersøkelsen handlet ikke i utgangspunktet om å finne ut hvilken effekt lungerehabilitering kan ha for personer med KOLS, men for meg så var det av betydning å intervju personer med KOLS som befant seg i en relativt god fase. Dette fordi man da kanskje er mer bevisst på hva som bidrar til opplevelse av mestring, og hva som har betydning for mestring.

Videre kunne det ha vært interessant å undersøke nærmere hvilken sammenheng det er mellom de indre og ytre faktorene, og sammenhengen med mestringsstrategier. Noen

forskningsspørsmål til videre undersøkelse her kunne være: kan det være slik at noen livsområder har større betydning for mestring enn de andre? Eller kan det være slik at noen mestringsstrategier gir bedre uttelling enn andre?

## **7 Kritisk tilbakeblikk på eget arbeid**

Det er, i følge Malterud (2003), av betydning at forskeren har en refleksiv holdning til eget prosjekt, hvor man stadig utfordrer sine egne forestillinger om hvordan ting er og hvordan det skal gjøres. Det er viktig å stille kritiske spørsmål underveis og utfordre sine egne fordommer for at forskerens refleksivitet skal komme til syne i den ferdige rapporten (Malterud, 2008). I forbindelse med intervjuene så forsøkte jeg å være bevisst på mine egne holdninger og hvordan disse eventuelt kom til uttrykk non-verbalt gjennom ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Det å forske på eget felt innebærer, i følge Malterud (2003), at både spørsmålene som stilles og tolkning av svarene i varierende grad blir påvirket av min erfaring på området. I følge Kvale og Brinkmann (2009), er det av betydning å være lydhør for endringer som oppstår som følge av intervjuet, og for å fange opp ting vi ikke visste fra før. Jeg ser i ettertid at jeg muligens ikke var lydhør nok, og at jeg oftere skulle ha avbrutt informantene for å følge opp tråder ved å stille flere oppfølgingsspørsmål. Når det kommer mye informasjon, er det lett å glemme momenter som man er oppmerksom på dersom man ikke følger dem opp med det samme.

Et utgangspunkt for intervjuet var at informantene følte at de kunne snakke åpent om de temaene jeg spurte om. Det var derfor viktig at jeg evnet å skape et tillitsforhold slik at de kunne føle seg avslappet med meg som person. Underveis i intervjuet forsøkte jeg i størst mulig grad å la folk få snakke ferdig, selv om de av og til snakket om andre ting enn det jeg spurte om. Dette fordi det noen ganger kom frem ting som var relevant for det jeg ønsket å finne ut allikevel, men det er mulig at jeg kunne ha tatt føringen mer her. Jeg søkte bekreftelser innimellom for å være sikker på at jeg hadde forstått det som var blitt sagt. På slutten av intervjuene så oppsummerte jeg kort det som hadde kommet frem, og spurte hvordan de opplevde intervjuet. Alle svarte her at de synes det var greit og noen ga også uttrykk for at de hadde fått "lettet på trykket". Dette var for meg en bekreftelse på at jeg i stor grad hadde lyktes å skape en setting hvor informantene kunne føle seg komfortabel. I følge Kvale og Brinkman (2009), er et av målene for forskningsintervjuet å bidra til økt innsikt og kunnskap hos informanten, og i tillegg gi informanten en opplevelse av å bidra med nyttig

kunnskap. Underveis i intervjuene opplevde jeg at enkelte ga uttrykk for at de fikk noen små ”a-ha” opplevelser, hvor de tydelig reflekterte over sine egne forestillinger om seg selv og andre, og måten de forholdt seg til utfordrende situasjoner.

I ettertid ser jeg også et jeg kunne brukt deltagende observasjon og fokusgruppeintervju, da jeg tror det ville gitt et mye mer nyansert bilde av informantenes opplevelser. Jeg ville da sett om informasjonen som kom frem i de forskjellige settingene, samsvarte med hverandre.



## Referanseliste

- Antonovsky, Aaron, & Lev, Amnon. (2000). *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Arnold, Rosemarie, Ranchor, Adelita V., Koëter, Gerard H., de Jongste, Mike J. L., Wempe, Johan B., ten Hacken, Nick H. T., . . . Sanderman, Robbert. (2006). Changes in personal control as a predictor of quality of life after pulmonary rehabilitation. *Patient Education and Counseling*, 61(1), 99-108. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.02.015>
- Bandura, Albert. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164. doi: 10.1177/1090198104263660
- Benner, Patricia, & Wrubel, Judith. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje : stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.
- Bentsen, Signe Berit, Langeland, Eva, & Holm, Anne Lise. (2012). Evaluation of self-management interventions for chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing Management*, 20(6), 802-813. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01469.x
- Bentsen, Signe Berit, Wentzel-Larsen, Tore, Henriksen, Anne Hildur, Rokne, Berit, & Wahl, Astrid Klopstad. (2010). Self-efficacy as a predictor of improvement in health status and overall quality of life in pulmonary rehabilitation—An exploratory study. *Patient Education and Counseling*, 81(1), 5-13. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.11.019>
- Bonsaksen, Tore, Lerdal, Anners, & Fagermoen, May Solveig. (2012). Factors associated with self-efficacy in persons with chronic illness. *Scandinavian Journal of Psychology*, 53(4), 333-339. doi: 10.1111/j.1467-9450.2012.00959.x
- Bucknall, C E, Miller, G, Lloyd, S M, Cleland, J, McCluskey, S, Cotton, M, . . . McConnachie, A. (2012). Glasgow supported self-management trial (GSuST) for patients with moderate to severe COPD: randomised controlled trial. *BMJ*, 344. doi: 10.1136/bmj.e1060
- Charmaz, Cathy. (2012). *Constructing Grounded theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications LTD.
- Delgado, Cheryl. (2007). Sense of Coherence, Spirituality, Stress and Quality of Life in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 229-234. doi: 10.1111/j.1547-5069.2007.00173.x

- Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M., Maria Casanova, F., Santus, P., Blasi, F., . . . Centanni, S. (2006). Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respir Med*, 100(10), 1767-1774. doi: 10.1016/j.rmed.2006.01.026
- Elliott, B. A. (2011). Forgiveness therapy: a clinical intervention for chronic disease. *J Relig Health*, 50(2), 240-247. doi: 10.1007/s10943-010-9336-9
- Espnes, Geir Arild, & Smedslund, Geir. (2009). *Helsepsykologi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjelland, Ragnar. (1999). *Innføring i vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforl.
- Fog, Jette. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Folkman, Susan, & Lazarus, Richard S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475. doi: 10.1037/0022-3514.54.3.466
- Folkman, Susan, Lazarus, Richard S., Gruen, Rand J., & DeLongis, Anita. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579. doi: 10.1037/0022-3514.50.3.571
- Gadamer, Hans-Georg, & Holm-Hansen, Lars. (2012). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.
- Garrod, R., Marshall, J., & Jones, F. (2008). Self efficacy measurement and goal attainment after pulmonary rehabilitation. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 3(4), 791-796.
- GOLD. (2013). Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf), Lastet ned fra internett 20.04.2013.
- Gouzi, F., Prefaut, C., Abdellaoui, A., Vuillemin, A., Molinari, N., Ninot, G., . . . Hayot, M. (2011). Evidence of an early physical activity reduction in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 92(10), 1611-1617 e1612. doi: 10.1016/j.apmr.2011.05.012
- Gudmundsson, G., Gislason, T., Janson, C., Lindberg, E., Hallin, R., Ulrik, C. S., . . . Bakke, P. (2005). Risk factors for rehospitalisation in COPD: role of health status, anxiety and depression. *European Respiratory Journal*, 26(3), 414-419. doi: 10.1183/09031936.05.00078504
- Halding, Anne-Grethe, Heggdal, Kristin, & Wahl, Astrid. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD.

- Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 100-107. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x
- Halding, Anne-Grethe, Wahl, Astrid, & Heggdal, Kristin. (2010). 'Belonging'. 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 32(15), 1272-1280. doi: doi:10.3109/09638280903464471
- Haugan, Gørill, & Siw Tone, Innstrand. (2012). The Effect of Self-Transcendence on Depression in Cognitively Intact Nursing Home Patients. *ISRN Psychiatry*.
- Hellem, Elisabet, Bruusgaard, Kari Anette, & Bergland, Astrid. (2012). Exercise maintenance: COPD patients' perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(3), 206-220. doi: doi:10.3109/09593985.2011.587502
- Helsedirektoratet. (2012). Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, oppfølging og oppfølging av personer med KOLS. (IS-2029).
- Hesselink, A. E. Penninx B. W. J. H. Schlösser M. A. G. Wijnhoven H. A. H. van der Windt D. A. W. M. Kriegsman D. M. W. van Eijk J. Th M. (2004). The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Quality of Life Research*, 13(2), 509-518.
- Hjalmarsen, Audhild. (2012). *Lungerehabilitering : KOLS og andre lungesykdommer*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Iwamoto, Rie Yamawaki Niwako Sato Takeshi. (2011). Increased self-transcendence in patients with intractable diseases. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 65(7), 638-647. doi: 10.1111/j.1440-1819.2011.02256.x
- Janicki-Deverts, Denise, Cohen, Sheldon, Doyle, William J., Turner, Ronald B., & Treanor, John J. (2007). Infection-induced proinflammatory cytokines are associated with decreases in positive affect, but not increases in negative affect. *Brain, Behavior, and Immunity*, 21(3), 301-307. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbi.2006.09.002>
- Kaplan, Robert M., Ries, Andrew L., Prewitt, Lela M., & Eakin, Elizabeth. (1994). Self-efficacy expectations predict survival for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychology*, 13(4), 366-368. doi: 10.1037/0278-6133.13.4.366
- Katula, Jeffrey A, Rejeski, W Jack, Wickley, Katie L, & Berry, Michael J. (2004). Perceived difficulty, importance, and satisfaction with physical function in COPD patients. *Health Qual Life Outcomes*, 2(1), 18.

- Kohler, Connie L., Fish, Larry, & Greene, Paul G. (2002). The relationship of perceived self-efficacy to quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychology, 21*(6), 610-614. doi: 10.1037/0278-6133.21.6.610
- Kompendium. (2007). *Helsevitenskapelig teori: Psychosomatic medicine and the psychology of the somatically ill* (K. Wrzesniewski & B. Skuza Eds.). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend, & Anderssen, Tone Margaret A. Rygge Johan f. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langergaard, Luise Li, Barlebo Rasmussen, Søren, & Sørensen, Asger. (2006). *Viden, videnskab og virkelighed*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Lazarus, Richard S., & Folkman, Susan. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, Richard S., Folkman, Susan, & Visby, Morten. (2006). *Stress og følelser: en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lin, Mei, Chen, Yue, & McDowell, Ian. (2005). Increased risk of depression in COPD patients with higher education and income. *Chronic Respiratory Disease, 2*(1), 13-19. doi: 10.1191/1479972305cd056oa
- Lindqvist, Gunilla, & Hallberg, Lillemor R-M. (2010). 'Feelings of Guilt due to Self-inflicted Disease': A Grounded Theory of Suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Journal of Health Psychology, 15*(3), 456-466. doi: 10.1177/1359105309353646
- Magfiret, Kara, & Mirici, Arzu. (2004). Loneliness, Depression, and Social Support of Turkish Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Their Spouses. *Journal of Nursing Scholarship, 36*(4), 331-336.
- Malterud, Kirsti. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Marino, P., Sirey, J. A., Raue, P. J., & Alexopoulos, G. S. (2008). Impact of social support and self-efficacy on functioning in depressed older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 3*(4), 713-718.
- Martinsen, Egil W. (2011). *Kropp og sinn: fysisk aktivitet - psykisk helse - kognitiv terapi*. Bergen: Fagbokforl.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Nerheim, Hjørdis. (1995). *Vitenskap og kommunikasjon: paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Paterson, Barbara L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
- Reed, Pamela G. (2008). Theory of Self-Transcendence. In M. J. Smith & P. R. Liehr (Eds.), *Middle Range Theory of Nursing* (pp. 105-129): Springer Publishing Company, LLC
- Scioli, Anthony, Chamberlin, Christine M., Samor, Cindi M., Lapointe, Anne B., Campbell, Tamara L., Macleod, Alex R., & McLennon, Jennifer. (1997). A PROSPECTIVE STUDY OF HOPE, OPTIMISM, AND HEALTH. *Psychological Reports*, 81(3), 723-733. doi: 10.2466/pr0.1997.81.3.723
- Seligman, Martin EP. (2008). Positive health. *Applied Psychology*, 57(s1), 3-18.
- Sheridan, Nicolette, Sheridan, Nicolette, Kenealy, Timothy, Salmon, Elizabeth, Rea, Harold, Raphael, Deborah, & Schmidt-Busby, Jacqueline. (2011). Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(3), 307. doi: 10.4104/pcrj.2011.00035
- Simpson, A. Catherine, Young, Joanne, Donahue, Margaret, & Rucker, Graeme. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of COPD*, 5, 141-151.
- Stroebe, Wolfgang. (2011). *Social psychology and health*. Maidenhead: Open University Press.
- Svare, Helge. (2008). *Den gode samtalen: kunsten å skape dialog*. Oslo: Pax.
- van Ede, L, Yzermans, CJ, & Brouwer, HJ. (1999). Prevalence of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic. *Thorax*, 54, 688-692.
- Vestbo, Jørgen, Hurd, Suzanne S., Agustí, Alvar G., Jones, Paul W., Vogelmeier, Claus, Anzueto, Antonio, . . . Rodriguez-Roisin, Roberto. (2013). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD Executive Summary. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 187(4), 347-365.
- Watz, H., Waschki, B., Meyer, T., & Magnussen, H. (2009). Physical activity in patients with COPD. *European Respiratory Journal*, 33(2), 262-272. doi: 10.1183/09031936.00024608
- Wempe, Johan B., & Wijkstra, Peter J. (2004). The influence of rehabilitation on behaviour modification in COPD. *Patient Education and Counseling*, 52(3), 237-241. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00097-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00097-1)

- Weng, Hui-Ching, Chen, Hung-Chi, Chen, Han-Jung, Lu, Kang, & Hung, Shin-Yuan. (2008). Doctors' emotional intelligence and the patient–doctor relationship. *Medical Education, 42*(7), 703-711.
- Wong, Cindy J., Goodridge, Donna, Marciniuk, Darcy D., & Rennie, Donna. (2010). Fatigue in patients with COPD participating in a pulmonary rehabilitation program. *International Journal of COPD, 5*, 319-326.
- Worthington, Everett L., & Scherer, Michael. (2004). Forgiveness is an emotion-focused coping strategy that can reduce health risks and promote health resilience: theory, review, and hypotheses. *Psychology & Health, 19*(3), 385-405. doi: 10.1080/0887044042000196674

## **Vedlegg**

**Intervjuguide**

**Informasjon og forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt**

**Samtykkeskjema**

**Godkjenning fra REK**

**Tilbakemelding fra NSD**

### **Intervjuguide:**

1. Kan du si noe om hvordan det er å leve med KOLS?
  - Kan du si noe om hva du opplever som de største utfordringene?
  - Kan du si noe om hva du vet om selve sykdommen?
  - Kan du si noe om hva du gjør for å mestre de mest utfordrende periodene?
2. Kan du si noe om hvordan du opplever å delta på lungerehabilitering?
  - Er det spesielle ting du vil trekke frem som du ser at du kan benytte deg av når du kommer hjem?
  - Er det utfordrende å utføre disse tingene over lenger tid - å gjøre det til en vane? Dersom ja – kan du si noe om hvorfor?
  - Er det noe med rehabiliteringen du vil trekke frem som oppleves mer positivt enn andre ting?
3. Hva kan helsepersonell gjøre for at du skal oppleve å mestre lidelsen – er det spesielle ting du vil trekke frem her?
4. Hvordan kan helsepersonell bidra til å lindre dine helseplager, og hva opplever du at du kan gjøre selv?



## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

Prosjekttittel: ”Hvilke faktorer er viktig for at pasienter med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse?”

### **Hva innebærer studien**

Pasienter med KOLS har ofte et krevende sykdomsforløp med mange symptomer. I denne studien ønsker jeg å undersøke hvordan personer med kronisk obstruktiv lunge sykdom (KOLS), lever med denne lidelsen og hvilke mestringsstrategier de bruker for å overkomme hverdagens utfordringer. Dette for at helsepersonell på en best mulig måte skal kunne samarbeide og yte hensiktsmessig helsehjelp til pasienter/brukere med KOLS.

For at jeg skal få et innblikk i hvordan det er å leve med denne sykdommen ønsker jeg å intervju deg som har KOLS, da det er du som sitter inne med førstehånds kunnskap om dette. Jeg ønsker å gjennomføre et intervju med 7-10 personer hver for seg. Intervjuet vil foregå på Røros rehabilitering på ditt rom eller et annet rom som blir stilt til disposisjon, alt ettersom hva som føles best for deg. Det er viktig at du føler deg komfortabel og avslappet med en slik situasjon. Selve intervjuet vil ta ca 1-1,5 time, og jeg vil her benytte meg av båndopptaker. Disse opptakene vil bli oppbevart på minnepinner som er krypterte – det vil si at man må ha passord for å se informasjonen som ligger lagret her. På minnepinnen med selve intervjuet vil ikke navnene være, kun et nummer. På den andre minnepinnen vil navnene være lagret med tilhørende nummer. Disse minnepinnene vil bli oppbevart hver for seg hjemme hos meg.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Fordelene med å delta i en slik studie er økt kunnskap om lidelsen i form av en masteroppgave i helsevitenskap som du vil få tilgang til. Det å snakke om sin egen lidelse og hvordan det er å leve med den kan frembringe følelsesreaksjoner, men dette oppleves ikke nødvendigvis som en ulempe, ofte tvert i mot. Men det er forskjellig fra person til person. Andre fordeler kan være at man får økt bevissthet om egen mestring av sin lidelse.

### **Hva skjer med informasjonen om deg**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når den publiseres.

I oppgaven vil informasjonen som har kommet frem i intervjuene bli anonymisert slik at ingen skal kunne gjenkjenne hvem som har sagt hva. En slik anonymisering er strengt regulert av lovverket (Helseforskningsloven §7 – Taushetsplikt i medisinsk og helsefaglig forskning). Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten som kan finne tilbake til deg.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Solvår A. Brønmo (mastergradsstudent) Tlf: 99635246

Professor Kristjana Kristiansen (prosjektleder) Tlf: 92811212

Min veileder ved NTNU er ansvarlig for dette prosjektet:

Kristjana Kristiansen

Med vennlig hilsen

Solvår A. Brønmo (mastergradsstudent)      Kristjana Kristiansen (Prosjektleder)

# Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

-----  
(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)

---

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst	Jakob Elster	22845530	17.12.2012	2012/1602 REK sør-øst C
			<b>Deres dato:</b>	<b>Deres referanse:</b>
			19.11.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Kristjana Kristiansen  
NTNU  
ISH  
Dragvoll  
7429 Trondheim

**2012/1602 Hvilke faktorer er viktig for at pasienter med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse?**

Forskningsansvarlig: NTNU  
Prosjektleder: Kristjana Kristiansen

**Vurdering:**

Komiteen satte i sitt vedtak datert den 06.11.2012 følgende vedtak for godkjenning: "Informasjonsskriv skal revideres i tråd med REKs mal, og sendes komiteen til orientering." Komiteen påpekte at informasjonsskrivet var unøyaktig når det gjelder gjeldende retningslinjer og dataoppbevaring og at REKs mal for informasjonsskriv burde benyttes.

Prosjektleder har sendt et nytt informasjonsskriv, som er vurdert av komiteens leder på fullmakt. Komiteen mener at noen endringer fortsatt bør gjøres i informasjonsskrivet før prosjektet kan igangsettes:

1. Før andre avsnitt skal overskriften "Hva innebærer studien?" settes inn.
2. Det må stå at det skal gjøres båndopptak, og hvordan dette skal oppbevares og behandles.
3. Teksten under "Hva skjer med informasjonen om deg?" skal følge REKs mal.
4. Prosjektittelen som brukes i informasjonsskrivet skal være "Hvilke faktorer er viktig for at pasienter med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse?". Dette er mer informativt enn "Hvor trykker skoene?"

**Vedtak:**

Komiteen ber om at informasjonsskrivet revideres i tråd med ovennevnte merknader og sendes komiteen til orientering.

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 fig. Klagen sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.



Kristjana Kristiansen  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap  
NTNU  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 12.11.2012

Vår ref: 31606 SSA/LR

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ INNSENDT MELDESKJEMA

Vi viser til innsendt meldeskjema for behandling av personopplysninger for prosjektet:

31606 *Hvilke faktorer er viktig for at pasienter med KOLS skal oppleve at de mestrer utfordringer relatert til sin lidelse*

Den 1. juli 2009 trådte Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) i kraft, og Datatilsynets/personvernombudets vedtakskompetanse på feltet helseforskning ble dermed overført til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det innebærer at alle prosjekter som har til formål å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom nå skal behandles og godkjennes av REK, i stedet for Datatilsynet/personvernombudet.

Kopi av godkjenning av prosjektet fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) ble mottatt den 10.11.2012. Personvernombudet tar til orientering at prosjektet faller inn under helseforskningsloven. Godkjenning fra REK er tilstrekkelig for å påbegynne prosjektet. Personvernombudet har derfor ikke realitetsbehandlet meldeskjemaet.

På oppdrag fra behandlingsansvarlig institusjon har personvernombudet likevel en oppfølging av helseforskningsprosjekter. Dette av hensyn til kvalitetssikring, som ledd i den internkontroll som behandlingsansvarlig institusjon er pålagt å føre. Vi registrerer derfor prosjektet i vår database og ber om at personvernombudet underrettes om eventuelle endringer i prosjektet etter at endringene er godkjent av REK.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Sondre S. Arnesen

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 25 83  
Kopi: Solvår Anita Brønmo, Leirfossvegen 64, 7038 TRONDHEIM

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9007 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin.arnesenderson@uit.no





