

# HVORDAN ERFARES DET Å LEVE MED KOLS?

FORFATTER

Maren Honoré

VEILEDERE

Tina Lien Barken  
Berit Johannessen

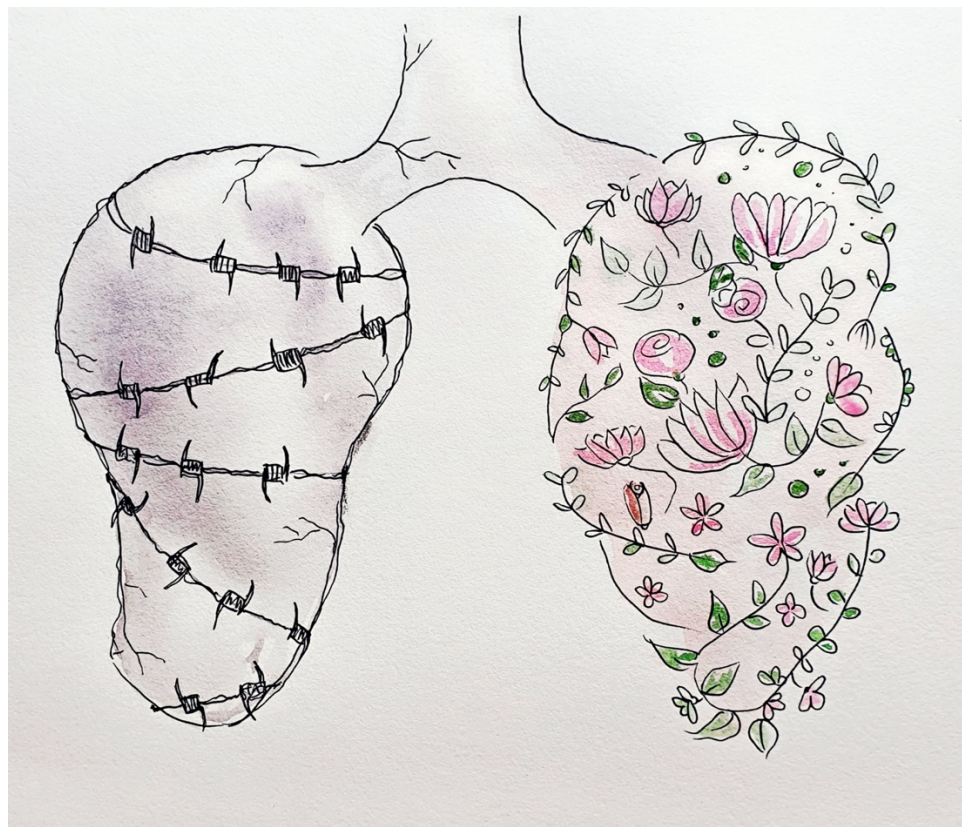
**Universitetet i Agder, 2021**

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap  
Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master



# Hvordan erfares det å leve med KOLS?



## Masteroppgave

Skrevet av:  
Maren Honoré

Antall ord: 21103  
Innleveringsdato: 21 mai 2020

Universitetet i Agder  
Fakultetet for Helse- og idrettsvitenskap  
Masterprogram i Klinisk Helsevitenskap  
Veiledere: Tina Lien Barken og Berit Johannessen

Bilde laget av: Jenny Håland Vetthus



## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Kronisk obstruktiv lungesykdom er en kompleks og utfordrende sykdom å leve med. Forekomsten av sykdommen er økende, og dagens helsetjeneste står overfor store utfordringer i de kommende årene.

**Hensikt:** Undersøke hvordan det erfarer å leve med KOLS og hvordan helsetjenesten oppleves. Målet er å bidra til kunnskap for helsetjenesten.

**Problemstilling:** Hvordan erfarer det å leve med KOLS?

**Metode:** Studien har et kvalitativt forskningsdesign med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Ti informanter som har diagnosen KOLS og var aktive deltakere i lungegruppe i regi av kommunehelsetjenesten deltok i studien, rekruttert gjennom et strategisk utvalg. Det ble gjennomført semistrukturerte individualintervjuer. Det innsamlede datamaterialet ble analysert med bruk og inspirasjon fra Kirsti Malteruds tekstkondensering (Malterud, 2018).

**Funn:** KOLS er en diagnose som tar stor plass i hverdagen og er inngripende i livet.

Informantene i denne studien opplever mangler i rutiner og system i oppfølgingen. Mer informasjon og kunnskap fra helsepersonell, god omsorg og samtidig gi verktøy til selvhjelp, kan være nyttig for at personene skal kan mestre sykdommen. Å leve med denne sykdommen er krevende i seg selv, men COVID-19 har påvirket hverdagen til personer med KOLS til å bli enda mer isolert og ensom.

**Konklusjon:** Helsepersonell bør være bevisst i sin rolle og hvilke utfordringer personer med KOLS erfarer. Ved å informere, ta seg tid, gi god omsorg og opplæring i ulike mestringsstrategier kan det bidra til at personer med KOLS kan få økt helsekompetanse.

## **ABSTRACT**

**Background:** Chronic obstructive pulmonary disease is a complex and challenging disease to live with. The incidence of the disease is increasing, and the current health service is facing major challenges in the coming years.

**Purpose:** Investigate how it is experienced to live with COPD and how the health service is experienced. The goal is to contribute to knowledge for the health service.

**Issue:** How is living with COPD experienced?

**Method:** The study has a qualitative research design with a phenomenological-hermeneutic approach. Ten informants who are diagnosed with COPD and were active participants in a lung group under the auspices of the municipal health service participated in the study, recruited through a strategic committee. Semi-structured individual interviews were conducted. The collected data material was analyzed with use and inspiration from Kirsti Malterud's text condensation (Malterud, 2018).

**Findings:** COPD is a diagnosis that takes up a lot of space in everyday life and is intrusive in life. The informants in this study experience shortcomings in routines and systems in the follow-up. More information and knowledge from health professionals, good care and at the same time providing tools for self-help, can be useful for people to be able to cope with the disease. Living with this disease is demanding in itself, but COVID-19 has affected the everyday lives of people with COPD to become even more isolated and lonely.

**Conclusion:** Healthcare professionals should be aware of their role and the challenges people with COPD experience. By informing, taking time, providing good care and training in various coping strategies, it can contribute to people with COPD being able to gain increased health competence.

## **FORORD**

Etter fire år kan jeg nå endelig sette punktum for denne masteroppgaven. Det har vært fire år med ny kunnskap, utfordringer, erfaring og utvikling som jeg videre kan benytte meg av videre i min arbeidshverdag som fysioterapeut.

Først og fremst vil jeg takke informantene som deltok i denne studien. Det settes stor pris på at dere ønsket å bidra med deres erfaringer. Det har vært givende og lærerikt for meg å ta del i.

Jeg retter også en stor takk til terapeutene som har satt meg i kontakt med informantene som har deltatt i studien.

Tina Lien Barken og Berit Johannessen har vært mine veiledere. Jeg ønsker å takke dem for gode, raske og konstruktive tilbakemeldinger og god støtte til å kunne gjennomføre denne oppgaven.

I tillegg vil jeg rette en stor takk til min samboer, familie, venner og kollegaer som har støttet og oppfordret meg til å gjennomføre.

Tusen takk!

Mai 2021

Maren Honoré

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>9</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	10
1.2 Hensikt.....	10
1.3 Problemstilling.....	11
<b>2 TEORETISK PERSPEKTIV</b> .....	<b>12</b>
2.1 Kronisk sykdom.....	12
2.2 KOLS .....	13
2.3 Salutogenese .....	15
2.4 Kroppskunnskaping .....	16
2.5 Mestring .....	17
2.6 Helsekompetanse .....	17
<b>3 AKTUELL FORSKNING</b> .....	<b>19</b>
<b>4 VITENSKAPSTEORI OG METODE</b> .....	<b>22</b>
4.1 Vitenskapsfilosofisk tilnærming.....	22
4.2 Kvalitativ metode .....	23
4.3 Rekruttering og utvalg.....	23
4.4 Datainnsamling .....	25
4.4.1 Semistrukturert individualintervju .....	25
4.4.2 Semistrukturert intervjuguide .....	25
4.4.3 Forberedelse og gjennomføring av intervju .....	25
4.5 Forforståelse.....	26
4.6 Dataanalyse .....	26
4.6.1 Første trinn: helhetsinntrykk .....	27
4.6.2 Andre trinn: meningsbærende enheter .....	27
4.6.3 Tredje trinn: Kondensering.....	28
4.6.4 Fjerde trinn: Syntese.....	29
4.7 Etske aspekter.....	32
4.7.1 Særlige hensyn til informantene.....	32
<b>5 RESULTAT</b> .....	<b>34</b>
5.1 Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert.....	34
5.1.1 KOLS-symptomer er skremmende og begrensende.....	34
5.1.2 Isolert og sittende på sidelinjen .....	35
5.1.3 Bekymringer om fremtiden .....	37
5.1.4 Frykt for infeksjoner, virus og COVID-19.....	38
5.2 Krevende personlige og sosiale aspekter .....	40
5.2.1 Ulik opplevelse av å få diagnosen .....	40
5.2.2 Trygghet med tiden .....	41
5.2.3 Holdninger til diagnosen.....	42
5.3 Utfordringer i møte med helsetjenesten .....	44
5.3.1 Manglende kunnskap og varierende informasjon .....	44



5.3.2 Varierende opplevelse av oppfølging .....	45
5.3.3 Ønske om ansvar og mer systematisk og individuell oppfølging .....	47
<b>6 DRØFTING .....</b>	<b>50</b>
6.1 Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert.....	50
6.2 Krevende personlige og sosiale aspekter .....	55
<b>7 DRØFTING AV METODE .....</b>	<b>65</b>
7.1 Gyldighet, pålitelighet, troverdighet og repeterbarhet .....	65
<b>8 KONKLUSJON .....</b>	<b>68</b>
<b>LITTERATUR.....</b>	<b>69</b>

## **OVERSIKT OVER VEDLEGG:**

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Prosjektvurdering og godkjenning NSD

Vedlegg 4: Godkjenning FEK

Vedlegg 5: Uttalelse REK

# 1 INNLEDNING

KOLS er en kronisk sykdom, og diagnosen blir sett på som et folkehelseproblem da det er økt forekomst i Norge og resten av verden (Astma- og allergiforbundet, 2020). Verdens helseorganisasjon (WHO) viser til at KOLS er den sykdommen i verden som øker raskest, og innen 2030 vil KOLS være den tredje største dødsårsaken internasjonalt (WHO, 2020). FHI (2017) viser til at KOLS var den tredje hyppigste registrerte dødsårsaken i Norge i 2016 og rundt 2000 mennesker dør årlig på grunn av KOLS. Tallet er trolig høyere da personer med KOLS ofte også har økt komorbiditet som hjertesykdom, sykdom i nervesystemet og kreftsykdom (Bahr, 2015, s. 9). Det er ifølge Astma- og allergiforbundet (2020) 370.000 mennesker i Norge som har diagnosen. Det er trolig enda flere som har sykdommen uten å vite det da symptomene ofte kommer snikende, og de kan bli bagatellisert eller ikke fanget opp av helsepersonell (Astma- og allergiforbundet, 2020). I Meld. St. 26 (2014-2015) om fremtidens primærhelsetjeneste, ble det kjent at Norge har flere innleggelses på grunn av KOLS enn andre OECD-land (Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling). I meldingen står det at dette kunne vært unngått ved bedre kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

KOLS har ulike symptomer, utfordringer og varierte sykdomsforløp. Diagnosen er sammensatt, svært invalidiserende og det oppleves at symptomene gir mange begrensninger, som kan være vanskelig å takle (van der Meide, Teunissen, Visser & Visse, 2020). Sykdommen kan påvirke flere aspekter i livet ved at kroppslige symptomer påvirker fysisk kapasitet og kan videre påvirke det sosiale livet (van der Meide et. al., 2020). Økende symptomer relatert til sykdommen kan føre til et behov for oppfølging av helsepersonell. Helsetjenesten behandlet cirka 55 000 personer med KOLS i 2016, og behandlingen skjer hovedsakelig i primærhelsetjenesten (FHI, 2018). Dagens oppfølging består av behandling, livsstilsendring, sekundærforebygging og rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). WHO utarbeidet i 2013 en felles strategi for forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av de fire store folkesykdommene definert som NCD- sykdommer (Noncommunicable Chronic Diseases), som er hjerte- og karsykdommer, diabetes, KOLS og kreft (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Ambisjonen for denne strategien er å bidra til 25 prosent reduksjon for tidlig død for disse folkesykdommene før 2025, og bidra til at de som lever med disse sykdommene får minst mulig plager og begrenset sykdomsutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Studien kan ha relevans for oppfølgingen av personer med KOLS i helsetjenesten og bevissthet rundt eventuelle utfordringer. Jeg håper at funnene i denne studien er med på å belyse og sette fokus på dette, og at dette kan bidra til å optimalisere oppfølgingen for denne pasientgruppen.

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Etter flere års klinisk erfaring som fysioterapeut i kommunehelsetjenesten har jeg sett at KOLS er en sammensatt og utfordrende diagnose å leve med. Gjennom masterstudiet og akademiske oppgaver har det gitt meg motivasjon og økt interesse til å lære mer om kronisk sykdom og især KOLS, en diagnose jeg brenner enda litt ekstra for.

Helse- og omsorgstjenesten står overfor store utfordringer i årene som kommer ved at forekomsten av KOLS er økende samtidig som befolkningen i Norge lever lengre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Utfordringer relatert til vekst i arbeidsstyrke, kostnader til nye metoder og teknologi, pasienter forventer mer av helsetjenesten og flere trenger behandling lengre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Samfunnet i dag stiller høyere krav til pasienten om å ta beslutninger om egen helse, og stadig blir de tilbudt mer komplekse tjenester som en følge av utfordringene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Ved at helse- og omsorgstjenesten er i endring kan det oppleves utfordrende for både helsepersonell og personer som har diagnosen. Dagens helsetjeneste stiller større krav til pasienten selv i form av egenomsorg og behandling. Personer som lever med KOLS, kan oppleve mange utfordringer. Det vil derfor være interessant å belyse om hvordan det oppleves å leve med diagnosen i en helsetjeneste som krever at pasienten tar større rolle og må ta flere avgjørelser i sitt behandlingsforløp. Selv om det finnes mye forskning om hvordan det er å leve med KOLS, er temaet interessant å belyse da opplevelser er subjektive og kan ha store variasjoner. Med bakgrunn i dette er det interessant å undersøke hvordan det er å leve med KOLS og hvordan personer med diagnosen opplever oppfølgingen i dagens helsetjeneste.

## **1.2 Hensikt**

Dette er en kvalitativ studie av personer med diagnosen kronisk obstruktiv lungesykdom (videre benevnt som KOLS). Hensikten med studien er å få økt forståelse for hvordan det er å leve med KOLS. Det å kunne ta del i denne innsikten, kunnskapen og opplevelsene informantene har, vil være nyttig for fagfeltet og for andre i samme situasjon. Især innsikt i

hvilke utfordringer som er relatert til hverdagen og hvordan helsepersonell kan bidra til å takle disse. Målet er at dette kan bidra til at helsepersonell får et nytt perspektiv og kan utvikle bevissthet, slik at pasientene kan føle seg mer forstått og ivaretatt. Det kan også være nyttig for behandlingsforløpet, og bidra til at dette kan bli mer optimalt og helhetlig. Studien kan også være nyttig for pårørende og andre som er interessert i å sette seg mer inn i hvordan det erfares å leve med KOLS.

### **1.3 Problemstilling**

Problemstillingen er åpen og det søkes innsikt i erfaringer fra hverdagslivet inkludert erfaringer i møte med helsetjenesten.

Problemstillingen for studien formuleres slik:

Hvordan erfares det å leve med KOLS?

## 2 TEORETISK PERSPEKTIV

I dette kapittelet blir det en innføring i teoretiske perspektiver som har betydning for studiet og som er relevant for å belyse tema og problemstilling. KOLS kan være en utfordrende sykdom å leve med og teoriene som blir presentert i dette kapittelet har innvirkning på hvordan sykdommen håndteres. Det blir en kort presentasjon av kronisk sykdom etterfulgt av hva KOLS er og kjennetegnene ved sykdommen. Deretter presenteres teori om salutogenese, kroppskunnskaping, mestring og helsekompetanse.

### 2.1 Kronisk sykdom

Det kan være utfordrende å finne en nøyaktig definisjon på kronisk sykdom, da det er store variasjoner og nye sykdommer stadig dukker opp (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 11). En definisjon på kronisk sykdom basert på biomedisinsk forståelse og som stadig diskuteres er:

*«Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie» (Strauss et. al., 1984, s. 1).*

Fjerstad (2010) forklarer at kronisk sykdom kan påvirke livet på mange områder, og det innebærer å være syk og frisk på samme tid. I motsetning til akutte sykdommer som man får behandling for der og da, så må man i større grad ta hånd om seg selv ved kronisk sykdom (Fjerstad, 2010, s.18). Det kan oppleves som en balansegang å ikke gi sykdommen for stor plass i livet (Fjerstad, 2010). Sykdom kan ramme både selvfølelsen og selvtilliten, kommunikasjonen i familien og det sosiale livet. Kronisk sykdom blir beskrevet Bache og Østerberg (2005) som en «rystelse av selvet». Ved at sykdommen ikke går over, men blir en del av livet kan oppleves som en utfordring. Dette kan endre ens identitet og oppfatning av seg selv kan bli påvirket og eksistensielle og psykologiske utfordringer kan følge med (Fjerstad, 2010, s. 115).

I følge Fjerstad (2010) bringes man inn i en eksistensiell krise som har behov for bearbeidelse når man blir rammet av kronisk sykdom (Fjerstad, 2010). Det er store variasjoner i hvordan ulike typer sykdommer er og utvikler seg. Det er også ulike personlighetstrekk som kan

påvirke tilpasningen til kronisk sykdom. Disse kan påvirke opplevelsen av kroppssymptomer og kan påvirke synet på seg selv, sykdom og fremtid enten negativt eller positivt (Fjerstad, 2010, s. 37). Livskvaliteten kan påvirkes og påvirke hvilke mestringsstrategier som blir benyttet (Fjerstad, 2010). Gjennom uttrykket mestring av kronisk sykdom ligger det i at sykdom er noe en kan overvinne gjennom egeninnsats. Ved å ikke mestre sykdommen kan det oppleves som en ekstra belastning og bli en byrde for pasienten. Det kan bidra til selvkritikk og gjør at terskelen for å be om hjelp blir høy (Fjerstad, 2010, s. 48).

Kronisk sykdom og KOLS kan oppleves vanskelig å leve med. Noen kan oppleve det som et liv fullt av restriksjoner og sosial isolasjon, en kan føle seg nedvurdert og som en byrde for familie og samfunn. Dette kan gå utover selvfølelse og igjen livskvaliteten. Dette kan igjen føre til at en trekke seg vekk fra situasjoner for å ikke være til bry, selv om man har behov for sosial kontakt gjerne mer enn før (Gjengedal & Hanestad, 2007)

## 2.2 KOLS

Ifølge Helsedirektoratets definisjon (2012) er kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) definert som:

*«Kronisk obstruktiv lungesykdom er en sykdom som kan forebygges og behandles. Den har ekstrapulmonale effekter som kan bidra til alvorlighetsgraden hos den enkelte pasient. Den pulmonale komponenten karakteriseres av nedsatt pusteevne og denne tilstanden er ikke fullt reversibel. Den nedsatte pusteevnen er vanligvis progressiv og forbundet med en abnorm inflammatorisk respons, både i lungevev og luftrør og forårsaket av forurensing eller gasser» (Christensen, Grongstad, Pedersen, & Emtner, 2009, s. 376).*

Kronisk obstruktiv lungesykdom er en vanlig, forebygg- og behandlingsbar sykdom som kjennetegnes av vedvarende luftveissymptomer og luftstrømsforsnevring.

Luftrørsforsnevringen er vanligvis økende og forbundet med en unormal betennelsesprosess i lungene på grunn av giftige partikler eller gasser og lar seg ikke reversere (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), 2019); Hjalmarsen, 2012, s. 71). De fleste som har KOLS, har en kombinasjon av kronisk bronkitt og emfysem. Kronisk bronkitt er definert som periodisk eller vedvarende hoste og slimproduksjon på grunn av irritasjon i

luftveiene. Emfysem er en ødeleggelse av lungevevet, spesielt lungeblærene (Hjalmarsen, 2012).

Røyking er hovedårsaken til KOLS i over 90% av tilfellene (Hjalmarsen, 2012; Lee, 2009). Det er også andre årsaker til utvikling av KOLS, slik som ubehandlet eller underbehandlet astma, mangel på alfa-1 antitrypsin (alfa-1AT), andre kroniske lungesykdommer, arvelige faktorer, passiv røyking og yrkesfaktorer (Hjalmarsen, 2012). De som lever med KOLS, har ofte store plager og mange lider i stillhet. Det kan være vanskelig å oppdage sykdommen i tidlige faser da symptomene kommer gjerne snikende og kan være diffuse i starten (Lee, 2009).

De vanligste symptomene relatert til KOLS er dyspné, hoste, slimproduksjon, nedsatt fysisk kapasitet og fatigue (Hjalmarsen, 2012; Lee, 2009). I mild og moderat stadie er symptomene begrenset til luftveiene med varierende grad av hoste, slim og anstrengelsesdyspné. I alvorlig stadie øker dyspné og de indre organene påvirkes med nedsatt allmenntilstand og vekttap som en konsekvens. Ved alvorlig grad av KOLS vil dyspné være til stede også ved lettere fysisk aktivitet og for noen også i hvile (Hjalmarsen, 2012, s. 80). Etter hvert som sykdommen progredierer, vil kliniske tegn bli mer fremtredende. Flertallet får vekttap, hyperinflaterte lunger og økt pustearbeid for å opprettholde blodgassene og muskelsvekkelse og -atrofi. Mindretallet vil ha det motsatt problemet med overvekt og forholdsvis redusert pustearbeid tross dårlige blodgasser, mindre hyperinflaterte lunger og følelse av dyspné i mindre grad (Hjalmarsen, 2012, s. 81). Dyspné er som nevnt ofte det mest fremtredende symptomet og kan lede til angst (Hjalmarsen, 2012, s. 144). Det kan utvikles en ond sirkel hvor angsten går over i panikkangst som øker pusteproblemet. Dette kan få konsekvenser for hverdagslige aktiviteter og det sosiale livet ved at personen slutter å delta i aktiviteter som kan trigge dette (Hjalmarsen, 2012, s. 144).

Diagnosen og alvorlighetsgraden blir klassifisert med bakgrunn i spirometri. Den viser hvor effektivt og raskt lungene kan fylles og tømmes, og måler FVC-verdier (forsert vitalkapasitet) (Hjalmarsen, 2012, s. 91). FVC-verdier er den maksimale mengden luft som man klarer å blåse ut når man har fylt lungene maksimalt og presser alt ut. FEV1-verdier (forsert ekspirasjonsvolum på et sekund) er det volumet man puster ut i første sekundet ved en maksimal ekspirasjon etter en maksimal inspirasjon, som gir et klinisk mål på graden av forsnævring av luftveiene (Hjalmarsen, 2012, s. 91). Alvorlighetsgraden av KOLS

klassifiseres etter GOLD-kriteriene, som er en internasjonal konsensus utarbeidet av Global Initiativ for Chronic Obstructive Lung Disease. GOLD består av fire stadier som medfølger ulike symptomer. Fra stadium 1 som er mild KOLS, stadium 2 moderat KOLS, stadium 3 alvorlig KOLS og stadium 4 som er svært alvorlig KOLS (Grundt & Mjell, 2016).

### **2.3 Salutogenese**

Salutogenese baseres på «Hva er det som gir god helse?», og retter søkelyset mot ressurser for helse og helsefremmende prosesser (Lindström & Eriksson, 2015). Aron Antonovsky forsket på helse og skapte begrepet (Antonovsky, 2000). Han var kritisk til det patologiske perspektivet der utgangspunktet var årsaker til sykdom, og ønsket med sin teori at den skulle være helsefremmende. Begrepet opplevelse av sammenheng (OAS, engelsk: Sense of coherence, SOC), representerer motstandskraft og mestringssevne og består av tre dimensjoner; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse tre dimensjonene er nært forbundet og i samspill med hverandre (Antonovsky, 1987).

Det å bli rammet av kronisk sykdom kan oppleves som en belastning og en stor utfordring. Den nye livssituasjonen innebærer stress, uten erfaring og klare strategier på hvordan mestre den nye hverdagen. Antonovsky (1987) forklarer at menneskets omgivelser er stressfremkallende, men at dette betraktes som en normalt tilstand. Det er spenningen som ikke utløses som kan føre til stress som over tid kan utløse sykdom (Antonovsky, 1987). Teorien går ut på menneskets evne til å tilpasse seg endringer ved å benytte ressursene som er i oss til å motvirke sykdom og til å fremme helse og dette er knyttet til opplevelsen av sammenheng. I følge Antonovsky (2000) har personer som har ressurser til dette har et bedre grunnlag for å mestre helseutfordringer enn dem som har fokuset på sykdom (Antonovsky, 2000). Dersom en person og omgivelsene har høy motstandsressurs jo bedre og høyere grad av helse vil personen oppleve. Holdninger til livet og hvordan en takler utfordringer har sammenheng med hvordan man opplever god helse. Dette skapes av de forutsetningene man har slik som fysiske, psykiske og sosiale forhold (Antonovsky, 1987).

Sammenhengen av komponentene i SOC er viktig, og det gjør det lettere å håndtere utfordringene en står overfor. Forståelse av egen helse og situasjon vil lede i en helsefremmende retning ved å gi mestring og livskvalitet (Heggdal, 2008, s. 213).



Antonovsky mente at OAS/SOC skulle betraktes som en livsinnstilling. Det kan også betraktes som en mestringsressurs som gjør at individet blir i stand til å velge mellom ulike strategier for å løse ulike problemer eller håndtere hendelser (Lindström & Eriksson, 2015, s. 29). Begrepet kroppskunnskaping er en helsefremmende, dynamisk teori som er i tråd med Antonovskys tankegang sammen med nye perspektiver på salutogenese (Heggdal, 2008).

## 2.4 Kroppskunnskaping

Kroppskunnskaping er et nytt begrep som Heggdal (2008) har utviklet gjennom intervju med mennesker som lever med langvarig helsesvikt og defineres slik:

*«Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære».*

Teorien handler om utvikling personlig kunnskap om egen kropp, mestring og helse, en aktivitet som hele tiden fornyes. Det handler om å vite hvordan kroppen responderer, og hva som skjer med kroppen, hvordan en kan oppleve bedring og hvordan en kan behandle seg selv (Heggdal, 2008, s. 156). Kroppskunnskaping er en prosess der pasienten arbeider med seg selv aktivt sammen med medisinsk informasjon og helsepersonell, som er avgjørende for at pasienten utvikler denne forståelsen av egen kropp (Heggdal, 2008). Det handler om å utforske og bli bevisst på sammenhenger mellom egen helsetilstand, ved å bli bevisst på egne tålegrenser og faktorer som medvirker til forverring eller bedring.

Erfaringsbasert pasientkunnskap er subjektiv og annerledes enn den helsepersonell har og det viser seg å være en viktig og grunnleggende kunnskap for å kunne leve med sykdommen (Heggdal, 2008). Mestringsstrategier er delt inn i faser for utvikling av kunnskap hvor fasene går ut på å: ikke gi seg over til sykdommen, omstilling, spiller på lag med kroppen sin, fokuserer på nye muligheter, tar sjanser, forebygge tilbakefall, utfører egenbehandling og håper på bedring i fremtiden (Heggdal, 2008, s. 219). Når en person utvikler sin kroppskunnskap, påvirker dette håndteringen av utfordringer og dette påvirker mestringsressursene (Heggdal, 2008, s. 220).

## 2.5 Mestring

Mestringsbegrepet har ulike betydninger avhengig av teoretisk utgangspunkt. Antonovsky (2014) forklarer at mestring oppstår når man har ressurser til å takle utfordringene. Vifladt og Hopen (2003, s. 61) beskriver mestring slik: «*Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og ha følelse av kontroll over eget liv.* I teorien til Lazarus og Folkman understreker de at mestring er alt det vi foretar oss uavhengig om resultatet er godt eller dårlig. En tar i bruk sine mentale og emosjonelle ressurser for å mestre. Ved denne teorien ønsket de å forstå forholdet mellom negative hendelser og mestring. De inkluderer forsvarsmekanismer i mestringsbegrepet, og ulike slike mekanismer har vist seg å være nyttige og en hensiktsmessig strategi i forbindelse med visse sykdomsfaser (Lazarus, 1993).

En av de mange utfordringene med kronisk sykdom er å kunne leve best mulig og mestre sykdommen, og det handler om å ha tilgang til ressurser, til kunnskap, ferdigheter og utstyr, samt evne til å bruke ressursene (Tveiten, 2020). Helsepersonellens oppgave er bidra til dette ved å styrke pasienten og bidra til å gjenvinne kontroll (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Brukermedvirkning står sentralt og endrede betingelser for deltakelse i arbeidsliv, fritid og familieliv stiller krav til læring og mestring. Å tilrettelegge forholdene for å fremme personlig ansvar og mestring er avgjørende for læring og livsstilsendring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

## 2.6 Helsekompetanse

Begrepet helsekompetanse ble lansert «Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023» og i følge Helse- og omsorgsdepartementet (2019, s. 4) er definisjonen på helsekompetanse:

*«Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten».*

Kompetanse er et komplisert uttrykk og kan forstås som et uttrykk for det ønskede resultat av en helhetsorientert læring eller som den kunnskap en person har og kan benytte for å mestre

en gitt situasjon (Illeris, 2012). Helsekompetanse er det som oversatt fra engelsk er «*health literacy*». Det går ut på personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne ta kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Begrepet er knyttet til både pasienter og fagpersoner og helsekompetanse kan være en viktig forutsetning for å kunne mestre helseutfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

Befolkningen blir stadig mer oppmuntret til å ta livsstilsvalg og tilbys fordelene med stadig mer komplekse tjenester som telemedisin og hjemmepleie (Kondilis, Kiriaze, Athanasoulia & Falagas, 2008). Kondilis et. al. (2008) forklarer at en viktig faktor for å kunne dra full nytte av medisinske behandlinger i dagens helsevesen er pasientenes og de pårørendes evne til å forstå medisinsk informasjon. «Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019- 2023» har til hensikt å stimulere til å skape «pasientens helsetjeneste»: Det forutsetter at pasienter og brukere har kunnskap og muligheter for å ivareta sin helse på best mulig måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Ifølge Tveiten (2020) er tilstrekkelig helsekompetanse en forutsetning for å realisere dette. Helse- og omsorgstjenesten skal ha pasienten i sentrum og involvere dem i beslutninger som omhandler dem. Ved at helsepersonell er bevisste på pasienters evne til å utvikle helsekompetanse både i spesialist- og kommunehelsetjenesten kan helseinformasjon formidles hensiktsmessig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

Forskning viser at en stor andel av KOLS-pasienter har redusert helsekompetanse, og disse kan ha vanskeligere for å forstå medisinsk informasjon (Roberts, Ghiassi & Partridge, 2008). Ifølge Tveiten (2020, s. 52) kan begrenset evne til å utvikle helsekompetanse øke risikoen for sykehusinnleggelse og dødelighet, redusere bruk av helsetjenester og øke bruken av akutttilbud. Det viser seg at personer med lav helsekompetanse har flere vanskeligheter med å utføre hverdagslige aktiviteter, var mer avhengige, hadde flere tilleggssykdommer, flere innleggelser, og hadde mindre forventninger til fremtiden (Puente-Maestu, 2016).

### 3 AKTUELL FORSKNING

I dette kapittelet presenteres det artikler som kan belyse problemstillingen «Hvordan erfares det å leve med KOLS?». Aktuell forskning i forbindelse med problemstillingen ble først gjort ved litteratursøk i forbindelse med utarbeidelse av prosjektskisse våren 2020. Nye grundige litteratursøk etter aktuell forskning som kunne belyse problemstillingen ble gjort etter at analysen av datainnsamlingen. Dette resulterte i videre søk og nye og flere funn. Det ble utført søk i Pubmed, Cinahl, Medline og Google Scholar. Artiklene er hentet fra enkeltsøk i databasene og referanser funnet fra ulike artikler. De aktuelle artiklene ble lest grundig før de ble inkludert.

KOLS er en utbredt sykdom som medfører en betydelig belastning for den berørte personen, dens familie, helsevesen og økonomi (Johanson, Berterö, Berg & Jonasson, 2019). Symptomer slik som hoste, økt slimproduksjon, ledd, muskelsmerter, fatigue og KOLS-forverring påfører en betydelig belastning og gjør at personer med KOLS kan oppleve barrierer i det daglige og sette begrensninger i livet (Ali, Fors & Ekman, 2018; Johanson et. al., 2019; Simony, Andersen, Bodtger & Birkelund, 2019). Dyspné viste seg å være det mest fremtredende symptomet og oppleves som svært bekymringsfullt, skremmende og vanskelig å håndtere (Ali et. al., 2018; Gysels & Higginson, 2010). En ubalanse i symptomer gjør at det er utfordrende å planlegge hverdagslige aktiviteter slik at energien varer. Dette fører til prioriteringer og at dagen må tas som den kommer (Johanson et. al., 2019). Balansen mellom symptombyrde og kunnskapen om viktigheten av fysisk trening kan oppleves som stressende for personer med KOLS, ettersom den tilgjengelige energien og evnen ikke samsvarer med ønsket og behovet (Johanson et. al., 2019).

Økt symptombyrde kan føre til økt hjelpebehov og en følelse av å ikke mestre hverdagen. Følelsen av å være avhengig av pårørende kan være vanskelig, da det er ønskelig å ta vare på seg selv (Johanson et. al., 2019). Dette kan redusere livskvaliteten og ha en sterk psykologisk innvirkning. Dette er spesielt relatert til episoder med KOLS-forverring, som er en av årsakene til angst og kan gi en følelse av stress (Bailey, 2004; Johanson et.al., 2019). Pumar et. al. (2014) viser til at personer som er diagnostisert med KOLS lider av mer psykologisk stress enn personer med andre kroniske tilstander og dette kan være vanskelig å fange opp de psykologiske utfordringene i forbindelse med KOLS da mange ikke har tilsyn.

Livet til personer med diagnosen består i å lære å leve med og tilpasse seg i hverdagen, samtidig som de prøver å finne forklaringer på symptomene og andre årsaker til problemer de opplever (Johanson et. al., 2019). Det kan oppleves som en daglig kamp, med tap av autonomi og usikkerhet om fremtiden som kan bidra til depressive symptomer (Chang, Chien & Chan, 2016; Salte, Titlestad & Halling, 2015; Schuler, Wittmann, Faller & Schultz, 2018). Store deler av hverdagen styres og påvirkes av følelsene forbundet med pusteproblemer og mangel på energi, og det er deprimerende å ikke kunne gjøre det man ønsker i livet (Johanson et. al., 2019). Personer med KOLS ønsker å delta i sosiale aktiviteter og sosialisere seg med venner og familie, samtidig har de følelsen av å være en byrde som kan føre til at de velger å være hjemme og kan resultere i isolasjon (Johanson et. al., 2019).

Forskning viser også at personer med KOLS ofte opplever stigmatisering, med en følelse av at diagnosen er selvforskyldt (Rose, Paul, Boyes, Kelly & Roach, 2017). Stigmatisering, forlegenhet og skyld fra seg selv eller andre er formet av det faktum at i vestlige land er røyking en viktig årsak til KOLS og dette påvirker holdninger til røyking (Berger, Kapella, & Larsson, 2011). Kunnskapen om at sykdommen ikke kan helbredes kan oppleves både stressende og smertefull, og sammen med følelser av skyld kan dette påvirke hverdagen (Johanson et. al., 2019). Pasientenes alder og hvor lenge personene hadde røyket påvirket følelsen av hvor selvforskyldt de følte diagnosen var (Rose et. al., 2017). Deltakere i en studie av Lindqvist og Hallberg (2010) opplevde stigmatiserende holdninger, ikke bare fra folk generelt, men også fra helsepersonell. Stigmatisering og skam var assosiert med forsinket medisinsk hjelp, diagnostisering, symptomer og en følelse av dårlig oppfølging, noe som kan ha negativ påvirkning på pasientenes helse (Tod, Craven & Allmark, 2008). Berger et.al. (2011) beskriver at sosial stigmatisering ikke var hovedbekymringen for de fleste, men flere pasienter beskrev at det hadde en mulig negativ effekt på deres sosiale liv som følge av KOLS-diagnosen.

Det å møte andre i samme situasjon for å dele erfaringer og gi hverandre tips og råd var noe som kunne lette hverdagen for personer med KOLS (Johanson et. al., 2019). Helsevesenet har en viktig rolle i å tilpasse individuell behandling, da symptomene og symptombyrden har stor variasjon innenfor denne pasientgruppen og det viser seg at en kontaktperson i helsevesenet kan oppleves som støttende (Johanson et. al., 2019). Gysels og Higginson (2010) kom frem til at helsepersonell ikke ga den støtten som var forventet til personer med KOLS. De hadde behov for å snakke mer om tilstanden sin, få bedre forståelse, ha tettere og mer individuell

oppfølging, håndtere symptomene og lære om de psykologiske påvirkningene (Disler et. al., 2014). Tidligere forskning viser at det også kunne oppleves en konflikt mellom å ville ha informasjon og samtidig en frykt for dette, da det kunne påvirke håpet og fokuset på å leve (Spence et. al., 2008).

## 4 VITENSKAPSTEORI OG METODE

Metode handler om hvordan en oppnår gyldig viten og knytte forbindelse til grunnleggende spørsmål om forholdet mellom teori og empiri (Thornquist, 2014). Studiens hensikt er å belyse hvordan det erfarer å leve med KOLS, og det ble valgt en kvalitativ metode for innsamling av data, da en velger metode utfra problemstilling og hva man ønsker svar på ved studien (Yin, 2003). Ved å vite målet med studien kan man også foreta gjennomtenkte valg om hvilken vei som er den mest hensiktsmessige å gå (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er gjennomført semistrukturerte individualintervju av ti informanter, og dette en relevant metode som kan bidra til å belyse problemstillingen i denne studien.

Vitenskapsfilosofisk tilnærming for valg av studiens design, metode og datainnsamling og samt etiske overveielser underveis gjøres rede for i dette kapitlet. For analyse ble Malteruds systematiske tekstkondensering valgt.

### 4.1 Vitenskapsfilosofisk tilnærming

Vitenskapelig kunnskap er en av mange former for kunnskap, og skal være systematisert innhentet i samsvar med den vitenskapelige kultur (Malterud, 2018, s. 16). Valg av forskningsmetode tas utfra kravene som stilles til verktøy for å levere vitenskapelig kunnskap (Malterud, 2018, s. 38). Medisin og helsefag bygger på forskningsbasert og vitenskapelig kunnskap og her har det positivistiske paradigme hatt en stor betydning (Malterud, 2018).

Kvantitativ metode består av stabile fenomener som kan observeres, måles og sammenfattes som objektive fakta, her trekkes det slutninger fra det allmenne til det enkeltstående som er en deduktiv tilnærming (Malterud, 2018, s. 27). Kvalitativ metode setter subjektivitet i sentrum der forskeren er et sentralt og viktig redskap. Grunnforståelsen her består av at verden kan oppfattes forskjellig avhengig av hvilket ståsted man har. Her trekkes slutninger fra det enkeltstående til det allmenne, en induktiv tilnærming (Malterud, 2018).

Fenomenologi omtales ofte som erfaringsfilosofi og oppmerksomheten blir rettet mot verden slik den erfarer for subjektet (Thornquist, 2014). Fenomenologien representerer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap, og man ønsker å finne ut hva som gir erfaringen mening og hva den betyr (Malterud, 2018). En forutsetning for forståelse er at man setter tidligere kunnskap i parentes for deretter å rette kritisk

oppmerksomhet mot den aktuelle subjektive erfaring i deres livsverden, for å fremme informasjonen så lojal som mulig (Malterud, 2018). Hermeneutikk omtales ofte som fortolkningslære og er knyttet til forståelse og fortolkning av meninger i menneskelige uttrykk. I tolkning av tekst legges det særlig vekt på forholdet mellom deler og helhet som blir kalt for «den hermeneutiske sirkel» og betydningen av kontekst og selvrefleksjon (Malterud, 2018 s. 28).

Studiens vitenskapelige tilnærming er fenomenologisk-hermeneutisk. Forsker er inspirert av en fenomenologisk fremgangsmåte, men forskningsprosessen forholder seg også til en «tolkende» fenomenologi, eller hermeneutikk (Polit & Beck, 2004). Ifølge Malterud (2018) er disse tilnærmingene vanskelig å skille mellom da de går over i hverandre og beskrivelser er påvirket av fortolkning, og tolkninger bygger på beskrivelser.

## **4.2 Kvalitativ metode**

Denne studien har en kvalitativ forskningsdesign. Ved bruk av kvalitativ metode kan jeg som forsker studere informantenes erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2018). En slik undersøkelse er relevant for å få økt forståelse om hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2018). Informantene i denne studien har jeg som forsker et mål om å tolke, forstå og beskrive deres erfaringer og meninger, og gjengi informasjonen på en lojal måte (Malterud, 2018).

## **4.3 Rekruttering og utvalg**

Informantene ble rekruttert ved å opprette kontakt med to fysioterapeuter som var ansvarlige for lungegrupper, i to kommuner på Vestlandet. Rekrutteringen var et strategisk utvalg (Malterud, 2018). Deltakerne i disse gruppene fikk tilbud fra gruppeansvarlig fysioterapeut om å delta i studien. De som var positive til deltakelse ble kontaktet på telefon, hvor tidspunkt og sted for intervjuet ble avtalt. Informantene fikk selv bestemme lokasjon for intervjuet. I samtalen ble de informert om at intervjuene ville bli tatt opp med lydopptaker. Femten informanter svarte ja til å delta. En person ble ekskludert på grunn av at han ikke hadde fått diagnosen KOLS. Fire andre informanter var inkludert, men takket nei til å delta på grunn av svært dårlig helsetilstand på intervjutidspunkt. Totalt ti stykker ble intervjuet.



Inklusjonskriteriene for studien var personer over 60 år med diagnosen KOLS og var aktive deltakere i lungegruppe i regi av kommunehelsetjenesten. Personene måtte ha samtykkekompetanse for å kunne delta i studien (se tabell 1).

**Tabell 1. Inklusjonskriterier**

-Diagnostisert med KOLS -60 år + -Samtykkekompetent -Aktiv deltaker i lungegruppe i regi av kommunehelsetjenesten
--

Utvalget representerte en heterogen gruppe. Informantenes alder var fra 60 år til den eldste på 81 år, seks kvinner og fire menn. Informantene, deres livssituasjon og yrke er presentert i tabell (se tabell 2). Informantene var i ulike stadier i sykdomsforløpet. Syv var i tilsynelatende stabil fase, to var i en aktiv behandlingsfase og en var innlagt på korttidsopphold. Alle ti informanter hadde en historikk med å ha røyket, men ingen var aktive røykere på intervjutidspunktet.

**Tabell 2. Utvalg av informanter**

Informanter	Kjønn	Alder	Status	Yrke/Yrkesaktiv	Mottar kommunale tjenester	Egenrapportert grad av KOLS	Egenrapporterte tilleggssykdommer
1	Kvinne	60	Aleneboende	Barnevernspedagog/ Ja	Nei	Grad 2	Ingen
2	Kvinne	68	Gift	Kontorassistent/ Nei	Nei	Ukjent grad	Høyt kolesterol
3	Mann	75	Aleneboende	Sveiser/ Nei	Hjemmesykepleie 1 x i uken	Ukjent grad	Nevropati i føtter
4	Mann	75	Gift	Reiseleder/ Nei	Nei	Ukjent grad	Ingen
5	Mann	73	Gift	Kokk/ Nei	Nei	Ukjent grad	Hjerteproblemer
6	Mann	72	Gift	Oljeingeniør/ Nei	Nei	Ukjent grad	Ingen
7	Kvinne	80	Aleneboende	Syerske/ Nei	Hjemmesykepleie 7 x i uken	Ukjent grad	Grå stær
8	Kvinne	78	Aleneboende	Aktivtør/ Nei	Nei	Ukjent grad	Høyt blodtrykk, allergi, hofteartrose og inkontinens
9	Kvinne	68	Aleneboende	Kundebehandler/ Nei	Hjemmesykepleie 7 x i uken og oppfølging av mestringsenheten	Ukjent grad	Langerhans-celle histiocytose
10	Kvinne	81	Aleneboende	Maler/ Nei	Hjemmesykepleie 7 x i uken	Grad 4	Ingen

## **4.4 Datainnsamling**

### **4.4.1 Semistrukturert individualintervju**

Semistrukturerte individualintervju er en egnet metode da forsker møter informantene i dagliglivet og dette gir tilgang til informantenes grunnleggende opplevelser som kan gi en dypere forståelse slik Malterud (2018) forklarer. For innsamling av data ble det gjennomført semistrukturerte individualintervju av ti informanter.

### **4.4.2 Semistrukturert intervjuguide**

Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide som et “verktøy” for intervjuene (se vedlegg 1). Flexibiliteten ved bruk av et slikt intervju gjorde at spørsmålene ble knyttet opp mot informanten og ga rom for å ta opp temaer som ikke var planlagt på forhånd (Malterud, 2018). For å forstå betydningen av det informantene opplevde, ble stemmeleie, ansiktsuttrykk og kroppsspråk fortolket i intervjuene. Det var viktig og nødvendig for å få frem det som ble sagt «mellom linjene» (Malterud, 2018). Intervjuene startet med spørsmål om bakgrunn, deretter opplevelser rundt selve diagnosen, opplevelser av helsevesenet og til slutt spørsmål rundt stigmatisering og sosiale relasjoner.

### **4.4.3 Forberedelse og gjennomføring av intervju**

Ti intervjuer ble gjennomført i løpet av høsten 2020. Informantene var ikke kjent for forsker på forhånd. Fem av intervjuene ble gjennomført i informantenes egne hjem, to på møterom på sykehjem og tre intervju ble gjennomført på telefon, etter ønske fra informantene. Det var viktig for forsker å møte informantene der de ønsket selv, for å bidra til trygghet i intervjusituasjonen. Hver av informantene ble intervjuet én gang. Det ble benyttet en intervjuguide som var utarbeidet på forhånd (se vedlegg 1). Intervjuene ble tatt opp på lydfiler.

Intervjuene hadde fokus på informanten og dens opplevelser i forbindelse med å leve med KOLS. Forsker brukte åpne spørsmål som for eksempel var «Hvordan opplevde du å få diagnosen?» Dette var fordi det var ønskelig å ha en åpen dialog mellom forsker og informant, og at dette ifølge Malterud (2018) kan gi den “rikeste kunnskap”. I deler av intervjuene var det naturlig å følge informantene i den retningen samtalen gikk, og i andre tilfeller var det nødvendig å spore tilbake til temaet i intervjuguiden. Det ble stilt spørsmål for å bekrefte utsagnene dersom forsker ikke forstod hva informantene mente. Informantene ga

tilbakemelding om at de syntes det var godt å få snakket ut om sin egen diagnose og situasjon. Flere uttalte også at det var godt at temaet ble satt fokus på, og de var glade om det kunne hjelpe andre i samme situasjon. Intervjuene hadde variert varighet fra 16-77 minutter.

#### **4.5 Forforståelse**

Som fysioterapeut i kommunehelsetjenesten har jeg over flere år jobbet med pasienter som lever med kroniske sykdommer. Jeg har stor interesse for spesielt KOLS, da også en av mine nærmeste har denne diagnosen. Dette ga meg også motivasjon som forsker til å studere nærmere dette tema. Med bakgrunn i dette var det viktig å være bevisst over min egen forforståelse og bagasje som jeg tok med meg inn i forskningsprosjektet, under hele prosessen (Malterud, 2018). Det var viktig at en forutinntatthet ikke skulle farge intervjuene da dette kunne gi større sjanse for misforståelser og feiltolkning (Malterud, 2018). I prosessen har jeg satt mine egne tanker, forståelse og kunnskap til side så godt som mulig. Jeg ønsket å stille med et åpent sinn og vise nysgjerrighet til informantene som skulle intervjues. Samt være nøytral og empatisk overfor den informasjonen som kom frem. I forkant av intervjuene var jeg innstilt på å forkaste resultater og konklusjoner som jeg hadde på forhånd. Malterud (2018) forklarer forskningsprosessen som refleksiv, som innebærer at jeg som forsker måtte erkjenne og overveie betydningen av mitt eget ståsted i forskningsprosessen. Hvordan min forforståelse er håndtert gjennom studien drøftes noe i kapittel 7.

#### **4.6 Dataanalyse**

Under dataanalysen ble forsker inspirert av Giorgis (1985), fenomenologiske analyse som er modifisert av Malterud (2018). Dette er en kvalitativ analyse som skal være enkel å ta i bruk for nybegynnere, men allikevel være systematisk og overkommelig for forsker. Analysen består av fire trinn: 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsbærende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, og 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2013, s. 98). Disse fire trinnene utgjør strukturen i analysemetoden. Metoden er induktiv og iterativ, noe som vil si at den har et mål om å utvikle kunnskap om hvordan i dette tilfellet det oppleves for informantene å leve med KOLS. Induktiv og deduktiv tilnærming flyter ofte over i hverandre, og enhver forskningsprosess er en blanding av disse. Forsker vil prøve å holde en induktiv tilnærming, da kunnskapen så en får i studien skal brukes til å si noe om et allment nivå (Malterud, 2018).

#### 4.6.1 Første trinn: helhetsinntrykk

I første trinn av Malteruds (2018) systematiske tekstkondensering handlet det om å få et helhetsinntrykk av materialet. Først ble rådata som i dette tilfellet er lydfilene, gått igjennom. Det ble gjort enkle notater underveis da forsker hørte gjennom lydfilene. Lydfilene ble så ordrett transkribert etter at alle intervjuene var utført. Det ble tatt med pauser og følelsesmessige uttrykk for at forsker skulle tolke teksten mest mulig korrekt etter hvordan informantene fortalte det. Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) består transkripsjon av å gå fra muntlig til skriftlig form, og materialet er bedre egnet for videre analyse. Forsker satt igjen med 56 sider transkribert tekst. Forsker ble så kjent med materialet og leste deretter gjennom alle ti intervjuene. Dette ble gjort for å danne et helhetsinntrykk og vurdere ulike temaer som skulle representere problemstillingen. Gjennomlesningen av rådata ble gjort med et åpent sinn, forforståelsen og teori til side som er i tråd med det fenomenologiske perspektivet (Malterud, 2018). Deretter ble inntrykkene oppsummert, og det ble gjort en tanke om syv foreløpige tema som kunne være interessante. Disse temaene fikk midlertidige navn og hvert tema fikk en farge. Temaene var: *opplevelse av å få KOLS, opplevelse av informasjon og oppfølging, symptomer som oppleves begrensende, KOLS er isolerende, optimalisere oppfølgingen av KOLS-pasienter, hvordan en føler diagnosen blir oppfattet av andre og tanker om fremtiden med diagnosen*. Disse temaene representerer et første intuitivt og databasert steg i organiseringen av materialet som mulige svar på problemstillingen. Etter dette trinnet gjenstod et omfattende arbeid rundt å tolke informasjonen forsker hadde funnet (Malterud, 2018, s. 100).

#### 4.6.2 Andre trinn: meningsbærende enheter

I andre trinn ble all tekst lest på ny og gjennomgått systematisk. Fra første trinn ble det funnet syv foreløpige tema som kunne være interessante. Forsker samlet sammen tema som hadde informasjon som kunne ses i sammenheng med hverandre. Det var da igjen fem aktuelle tema. Disse temaene var: *opplevelse av å få diagnosen, opplevelse av informasjon og oppfølging, symptomer som oppleves som begrensende og isolerende, hvordan en føler diagnosen blir oppfattet av andre og tanker om fremtiden og bekymringer rundt forverring, infeksjoner og virus*. Disse fem ble grunnlag for kodegrupper og videre sorteringsgrunnlag slik som Malterud (2018) beskriver det i sin prosedyre. Deretter fant forsker fysisk de meningsbærende enhetene i den transkriberte teksten. Ved å gjøre dette fysisk bidro det til å lettere se sammenheng og helhet i teksten.

I følge Malterud (2018, s. 101) er meningsbærende enheter den relevante teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen. Tekst som bestod av kunnskap om temaet og sa noe om problemstillingen ble tatt med. De meningsbærende enhetene ble merket med ulike farger ut fra tema som de representerte. Dette var starten på systematisering, og det som Malterud (2018) kaller for koding. Kodearbeidet skal identifisere og sortere alle meningsbærende enheter i teksten (Malterud, 2018, s. 101). Kodene ble justert og utviklet underveis. Nye tema ble funnet og lignende koder ble samlet. Kodegruppene dannet grunnlag for beskrivelser av opplevelsen av å leve med KOLS som har noe til felles. Kodegruppene er ulike og belyser forskjellige forhold relatert til problemstillingen. I en fleksibel og iterativ prosess ble det videre arbeidet med å gradvis omforme tema til kode og videre revidere kodegrupper. Det var viktig med bevissthet rundt hvilke kriterier som skulle være til stede for etablering av de ulike kodegruppene, og hva inklusjons- og eksklusjonskriteriene skulle være (Malterud, 2018).

De meningsbærende enhetene ble sortert under de foreløpige kodene:

- Opplevelse
- Oppfølging
- Symptomer
- Oppfattelse
- Bekymring

#### **4.6.3 Tredje trinn: Kondensering**

I analysens tredje trinn ble den sorterte informasjonen fra andre analysetrinn abstrahert ved å kode de meningsbærende enhetene. Det ble hentet ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som ble kodet sammen. Forsker satt nå igjen med de meningsbærende enhetene. Materialet var nå sortert i de fem ulike kodegruppene for å holde oversikt. Det ble hele tiden vurdert om noen koder skulle samles, deles opp eller ikke regnes som meningsbærende enheter (Malterud, 2018, s. 107). Data som var innsamlet etter intervjuene og de 56 sidene med transkribert tekst ble redusert til et utvalg sorterte meningsbærende enheter, og fem kodegrupper som hadde informasjon om hvordan det er å leve med KOLS. Videre i dette analysetrinnet ble materialet i hver kodegruppe sortert i subgrupper. Subgruppene representerer ulike relevante nyanser av fenomenene, med ulike tolkninger og tilnærminger til temaet. Subgruppen var det som videre ble analysert. Videre ble det utformet et kondensat, som er et kunstig sitat. Dette ble presentert med «jeg-form» og konkret innhold fra de meningsbærende enhetene. Hver meningsbærende enhet ble

gjennomgått og det ble vurdert om det skulle inkluderes i kondensatet. Her ble tekst flyttet frem og tilbake og over i andre sammenhenger eller under andre sub- og kodegrupper. De gjenværende meningsbærende enhetene ble værende i kondensatet, som en ny redigert tekst. Kondensatet skulle være tekstnært og representere informantene slik de hadde uttrykt seg under intervjuene. Kondensatet er et arbeidsnotat som ble videre tatt med til fjerde trinn av analysen (Malterud, 2018).

#### **4.6.4 Fjerde trinn: Syntese**

Analysens siste trinn gikk ut på å rekontekstualisere. Det vil si at funnene skulle sammenfattes og formidles på en måte som var lojal i forhold til informantene. Forsker vurderte om resultatene ga en gyldig beskrivelse av den sammenhengende informasjon ble hentet ut fra (Malterud, 2018, s. 108). Kondensatene ble brukt til å lage en analytisk tekst for hver subgruppe og kodegruppe. Deretter ble det formidlet hva materialet forteller om et utvalgt side av problemstillingen. Dette ble utformet ved at hver subgruppe fikk sitt avsnitt og uttrykk fra de meningsbærende enhetene ble brukt. Dette ble presentert i en tredjepersonsform for å gjenfortelle på vegne av informantene. Den analytiske teksten utgjorde hovedfunnene i studien og inneholder variasjoner og fortellinger fra ulike informanter. Denne prosedyren ble gjort i alle subgruppene innenfor hver kodegruppe. Til slutt blir det laget en overskrift til den analytiske teksten som sammenfatter hva teksten handler om. På dette trinnet ble analysen slutført ved å gi et nytt og endelig navn til kategorien. Deretter ble funn validert. De analytiske tekstene og navnene på resultatkategoriene ble satt opp mot den egentlige sammenheng. Ved å lese gjennom intervjuene sjekket forsker om det var tolkninger, beskrivelser eller begreper som ikke kunne gjenfinnes i rådata. Forsker lette systematisk etter data som kunne motsi konklusjonene som ble funnet (Malterud, 2018, s. 110). Prosessen er presentert i Tabell 3.

**Tabell 3. Presentasjon av kodegrupper, subgrupper og hovedgrupper.**

<b>Kodegruppe</b>	<b>Subgruppe</b>	<b>Hovedgruppe</b>
Opplevelse av diagnosesetting Selvdiagnostisering Kunnskap om egen diagnose Ønske om å gjøre noe selv Følelser rundt diagnosen Røykeslutt ifb. symptomer Begrensende bevegelsesfrihet Innstilling til situasjonen Genetikk og arv Forverrende helsetilstand Vanskelig å forstå for andre	Ulik opplevelse av å få diagnosen	Krevende personlige og sosiale aspekter
Forklare til andre Åpenlyshet Bevisst på å være åpen Hensyn og tilrettelegging Følelsen av skam Tegn på svakhet Stigmatisering pga. røyk Følelser Ensomhet Isolasjon Vanskelig å forstå for andre	Trygghet med tiden	Krevende personlige og sosiale aspekter
Ensomhet Isolasjon Vanskelig å forstå for andre Varierende holdninger Stigmatisering Trygghet med tiden Medlidenhet og empati Tas alvorlig Fokus på røykeslutt Svakhet	Holdninger til diagnosen	Krevende personlige og sosiale aspekter
Mangel på informasjon Uvitenhet rundt helse Tilegne seg kunnskap selv Opplæring rundt egen diagnose og KOLS grad Feilinformering fra fastlege Informasjon og opplæring er personavhengig Behov for kunnskap om egen situasjon og prognose	Manglende kunnskap og varierende informasjon	Utfordringer i møte med helsetjenesten
Instanser som gir god oppfølging Mangel på system og rutine En må være oppegående Ulik oppfølging Kunnskap hjelper mot angst Ønske om flere tilbud Behov for kunnskap om egen situasjon og prognose Ivaretagelse av det offentlige Tidsmangel Pasientens innstilling Mange kokker Avhengig av pårørende	Varierende opplevelse av oppfølging	Utfordringer i møte med helsetjenesten

<p>Gode holdninger Samarbeid med pasient Gi omsorg og trygghet Ta pasient på alvor Hjelp til selvhjelp Hjelp til koordinering Ærlighet Savn om råd og hjelp Informasjon om tilbud God informasjon og progresjon Ikke bare en pasient Individuell oppfølging Grundigere og hyppigere kontroll Tidsbruk Frikort gir muligheter Hjelp til koordinering av tjenester Viktigheten av fysisk aktivitet</p>	<p>Ønske om ansvar og mer systematisk og individuell oppfølging</p>	<p>Utfordringer i møte med helsetjenesten</p>
<p>Variierende form Hoste og slim Tungpustet Fatigue Reagerer på lukt Lungebetennelser Hodepine Oksygenmangel Gradvis mindre lungekapasitet Variierende angst Panikk uten oksygen Kontroll på blære og avføring</p>	<p>KOLS-symptomer er skremmende og begrensende</p>	<p>Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert</p>
<p>Blir tilsidesatt Gå oppover er en lidelse Sosialt begrensende Vanskelig å være ute Slitsomt å snakke Fly er problematisk Motivasjon for røykeslutt Sorg med det man ikke klarer Hverdagslige aktiviteter Isolasjon og ensomhet Tidkrevende Avhengig av hjelp fra andre Fysisk aktivitet</p>	<p>Isolert og sittende på sidelinjen</p>	<p>Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert</p>
<p>Isolering Begrensninger Bekymring for utviklingen Mer reservert Håp om å stagnere Ha en god innstilling Dårlig helse Holde motet oppe</p>	<p>Bekymringer om fremtiden</p>	<p>Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert</p>
<p>Påpasselig i influensasessong Isolering Angst Begrensninger Kan ikke slutte å leve Risikogruppe Redd for Covid-19</p>	<p>Frykt for infeksjoner, virus og Covid-19</p>	<p>Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert</p>



## **4.7 Etiske aspekter**

Informantene ble informert om studien på forhånd gjennom et informasjonsskriv med samtykkeskjema. Informasjonsskrivet ble brukt til å informere skriftlig om blant annet; hensikten bak studien, konsekvenser for deltakelse, at informantene ble anonymisert, og at deltakelse var frivillig og at de når som helst i prosessen kunne trekke seg (se vedlegg 2). Det var viktig at informantene hadde nok informasjon om hvordan data skulle innsamles og håndteres. Skriftlig informasjon og informert samtykke var viktig for å kunne forske forsvarlig og etisk (Malterud, 2018). I forkant av intervjuet ble samtykkeskjema signert, og dette ble etter gjennomføring av intervjuet oppbevart innelåst. Etter gjennomført intervju ble lydfilene fra lydopptakeren overført til en lydfil på datamaskinen og slettet fra lydopptaker. Lydfilene ble sikret med brukernavn og passord, og anonymiteten til informantene ble sikret ved bruk av fiktive navn i stedet for ekte navn eller initialer. I analysen ble informantenes integritet ivaretatt ved anonymisere gjenkjennelige detaljer, og sensitive opplysninger ble behandlet med varsomhet (Malterud, 2018).

Behandlingen av personvernopplysninger ble i prosjektet utført i samsvar med personlovgivningen, dokumentert i godkjente søknader av NSD (se vedlegg 3) og FEK (se vedlegg 4). Søknad til REK ble også gjennomført, og studien var ikke fremleggspliktig (se vedlegg 5).

### **4.7.1 Særlige hensyn til informantene**

Personer med KOLS kan oppleve diagnosen som krevende med varierende symptomer utfra sykdomsgrad. Symptomer som dyspné, hoste, sekret, fatigue og angst er noen av mange symptomer som kan følge med diagnosen og påvirke en intervjusituasjon. Som forsker var det ønskelig at informantene skulle sitte igjen med en positiv opplevelse og at deltakelsen ikke skulle oppleves som en belastning for dem. Lengde på intervju, pauser underveis og tema som kunne være vanskelig å snakke om, ble vurdert i forkant og underveis i intervjuene. Det å snakke om sin egen helse og situasjon kan være krevende og det kan berøre ulikt fra person til person, noe som var viktig for meg som forsker å ta hensyn til.

To av informantene ble begrenset av symptomer relatert til diagnosen underveis i intervjuene. Den ene informanten var svært preget av dyspné og hadde behov for en pause underveis i intervjuet. Etter ønske fra informanten ble intervjuet gjennomført. Det andre intervjuet ble

avsluttet tidligere enn tenkt etter samråd med informanten da hun ble veldig sliten av å snakke.

## 5 RESULTAT

I dette kapittelet presenteres resultatene fra de kvalitative forskningsintervjuene og den fenomenologiske analysen. Resultatene utgjør kodegrupper som ledet til ti sub-grupper og tre hovedgrupper. De tre hovedgruppene er: *Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert, krevende personlige og sosiale aspekter samt utfordringer i møte med helsetjenesten*. Resultatene starter først med hvordan KOLS erfares på kroppen deretter hvordan KOLS erfares i møte med andre og til slutt erfaringer i møte med helsetjenesten. Noen av sitatene i teksten er gullsitater og andre er direkte sitater. Direkte sitater er markert med hvilken informant som har utsagnet.

### 5.1 Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert

Kategorien å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert består av fire sub-grupper. *KOLS-symptomer er skremmende og begrensende, isolert og sittende på sidelinjen, bekymringer om fremtiden samt frykt for infeksjoner, virus og Covid-19* (se tabell 3).

#### 5.1.1 KOLS-symptomer er skremmende og begrensende

Informantene opplevde at symptomene relatert til KOLS var skremmende og ga dem flere begrensninger. Symptomer som var sterkt representert hos informantene var gradvis mindre lungekapasitet, tung pust, hoste, harking, sensitiv på lukter, hodepine, slimproblematikk og angst. Et par av informantene fortalte at de hadde vært plaget av lungebetennelser og mye slim i perioder. De kunne merke at det var tyngre å puste dersom de ikke hadde fått opp slimet på en stund. En informant uttalte:

*“Jeg er kortpustet, og yteevnen er kraftig nedsatt. Så harker jeg en gang imellom, og det er vel også noe som følger med”* (Informant 5).

Flere opplevde utfordringer med at sykdommen var uforutsigbar og at de aldri visste når de kom til å ha en dårlig dag. De opplevde det også frustrerende at de ikke kunne relatere til hvorfor noen dager var verre enn andre. Flere av informantene nevnte at de hadde en form for angst i forhold til at det var tungt å puste å frykten for å ikke få puste. En informant beskrev det slik:

*“For min del så er KOLS litt angstfullt. Det varierer hvor sterk angsten er, men det er i forhold til at man lurer på om man en dag står opp og ikke får puste” (Informant 1).*

To av informantene opplevde at det var krevende å snakke mye på grunn av at de ble så raskt forpustet. De unngikk slike sosiale situasjoner for å slippe å kjenne på det. Den ene informanten opplevde at det gikk fint å snakke så lenge han ikke rørte på seg, men med en gang han bevegde seg, falt oksygenmetningen og det ble mer krevende. En av informantene fortalte:

*“Når jeg snakker mye, begynner jeg å hoste. Det er krevende hvis jeg må sitte og prate med noen veldig lenge, men det gjør jeg jo ikke (..) det er så uavkortet hele veien så det tar den tiden det tar” (Informant 3).*

### **5.1.2 Isolert og sittende på sidelinjen**

I studien kom det frem at informantenes symptomer hadde konsekvenser for hvordan de levde livet sitt. Informantene beskrev daglige gjøremål som krevende. Det å gå fort, gå langt, gå i motbakker, skynde seg eller slite opp trappene med masse varer var daglige aktiviteter som informantene nevnte der de merket begrensninger. De måtte gjerne stoppe å puste underveis. En av informantene slet mye med konstant hodepine, og opplevde at den var årsaken til at hun ble begrenset sosialt og i aktiviteter. En informant fortalte at hun skulle ønske hun hadde litt ekstra pust slik at hun kunne være mer aktiv. Informanten opplevde at hun brukte mye energi på å puste og at hun ble så sliten på kvelden. En informant fortalte:

*“Det er det daglige som sliter mest. Det å gå i oppoverbakke er jo en lidelse, og selv over korte distanser må jeg stå og hente meg inn. Hvis det innebærer å gå lange avstander så er det et problem. Jeg prøver jo så godt jeg kan og ikke la det begrense meg for mye, men det gjør jo det” (Informant 5).*

To av informantene som var hardest rammet av KOLS opplevde at de ble begrenset i så å si alt, og at sykdommen var svært inngripende i livet. Den ene informanten som var avhengig av oksygen opplevde at KOLS hadde ødelagt livet hennes. Hun følte at det var så mye hun ikke kunne delta på, og at hun ikke hadde krefter. Informanten ønsket å kunne være ute i hagen, men ble så fryktelig sliten at hun måtte hvile og da kom hun seg ikke ut igjen. Det krevde så

mye for henne å komme i gang med aktiviteter at det ble umulig for henne når pusten ikke holdt. De to informantene kunne også beskrive at de følte seg isolerte og ensomme som følge av sykdommen. Den ene informanten fikk oppfølging av mestringsenheten i kommunen, men opplevde likevel ikke at hun fikk hjelp til den psykiske delen. Hun uttalte:

*“Hvis jeg kunne valgt hadde jeg ligget under dyna hele dagen for det er best. Nå bruker jeg konstant oksygen og jeg kjenner på panikken hvis jeg ikke har utstyret helt klart (..) Jeg har jo angst for å ikke få puste. (..) og jeg har gitt avkall på så mye, og har blitt så isolert og ensom at jeg bare eksisterer”* (Informant 9).

Den andre informanten fortalte at han hadde vært begrenset av sykdommen rundt ti år. Han kunne ikke kjøre bil lengre fordi det var målt at han hadde for lite oksygen. Han var bekymret for om dette skulle bli en permanent ordning og hvordan livskvaliteten hans ville bli dersom han ikke kunne komme seg ut på egenhånd. Informanten beskrev det som et “ork” å komme seg opp og ut på ting på grunn av han ikke hadde pust til å klare å følge vanlig gangtempo. Sykdommen gikk utover hans sosiale liv og nettverk. Han beskrev det slik:

*“Det er så inngripende i livet, at de fleste ting du tar for gitt at du skal, det er lagt demper på eller gjør det umulig. Og hver dag er forskjellig. Jeg har ikke pust. Det begrenser meg i å at jeg ikke klarer å følge vanlig behagelig gange. Jeg ville jo bevegde meg vanlig, tatt en tur til byen (..) men det er så mange ulemper med å gjøre det at jeg velger det bort”* (Informant 6).

Informantene i studien beskrev også en form for sorg over tapt fysisk funksjon og se at aktiviteter de tidligere kunne ta seg ut på, ikke gikk lenger. Tanker om hva en mestret før, tok stor plass. En av informantene fortalte at hun syntes det var vanskelig og engstet seg gjerne i forkant i situasjoner og om hun ville klare det fysisk. Flere av informantene kom seg ikke ut på egenhånd da de var svært begrenset av at de ikke fikk puste. Dette hadde konsekvenser for informantenes sosiale liv. Noen av informantene forklarte dette som en angst for å ikke få puste og var bekymret om at det skulle skje noe når de var ute. To av informantene fortalte at de var avhengig av å ha med seg personer til å hjelpe dem dersom de skulle komme seg ut. En informant uttalte:

*“Det er en sorg for meg at jeg ikke kan gå i fjellet sånn som jeg gjorde før. Jeg synes det av og til er slitsomt at man gjerne ikke kan være så fysisk aktiv som en ønsker (..) det er den angsten og fysikken som kanskje er de største utfordringene sånn til daglig”.*

Informantene kunne se at formen deres gradvis gikk nedover, alt i hverdagen tok mye lengre tid enn før, og at de hadde utfordringer med fatigue. En informant følte at han måtte be kona om hjelp hele tiden, og syntes det var vanskelig å se alt han ikke klarte å hjelpe til med lenger. Han hadde også solgt hytten sin på grunn av han følte han ikke fysisk mestret vedlikeholdsoppgavene den krevde lenger. Han fortalte:

*“Du blir satt mye på siden, og det er noe drit for å si det på den måten. Du klarer ikke å gjøre det du har lyst til for du har ikke krefter blir andpusten og fort trøtt. Det er ting du har lyst til å gjøre, men du vet du ikke kan gjøre det. Også blir du skikkelig drittlei deg for du vet hva du har klart å gjøre før som du må be om hjelp til nå. Det stikker innvendig”.*

### **5.1.3 Bekymringer om fremtiden**

Informantene hadde mange tanker om hvordan fremtiden og utviklingen av sykdommen ville bli. Alle hadde reflektert over dette, og flertallet av informantene beskrev en bekymring og en uvisshet om fremtiden. De opplevde engstelse for å bli veldig syk en dag. En informant snakket om sin far som også hadde hatt KOLS. Hun var bekymret for at hun skulle ha lik sykdomsutvikling som han, men hun opplevde at hennes sykdom var mer stabil. En av informantene uttalte:

*«Jeg har angst for å bli syk, fordi man har ikke lyst til å bli syk når man har KOLS. Og den største angsten er at jeg skal bli så syk og sitte her alene og ikke få puste».*

Informantene ga uttrykk for at det er flere utfordringer knyttet til det å leve med KOLS. En informant var svært preget av sykdommen og den tok stor plass i hennes liv. Hun fortalte:

*“Jeg sliter med KOLS-en det er den som har ødelagt livet mitt. Hvis jeg kunne valgt hadde jeg ligget under dyna hele dagen, men jeg vet jo at det kan jeg ikke, jeg forfaller*

*jo etter hvert. Hvis det ikke blir annerledes så er det jo bare seigpining av livet” (Informant 9).*

Noen informanter ga inntrykk av at de ikke var direkte bekymret på nåværende tidspunkt. De opplevde at de hadde god dialog med lege som beskrev situasjonen som stabil. De hadde kunnskap om egen diagnose og situasjon, noe som bidro til å gi dem trygghet og muligens mindre bekymringer for utviklingen av sykdommen. Informant 4 uttalte: *“Det er ikke en sykdom jeg dør av umiddelbart, men med tid og år skjer nok det”*.

Å kunne gjøre noe selv i form av å holde diagnosen stabil ga dem en positiv tanke om fremtiden og mindre bekymringer om utviklingen. Tanker om hva som ville skje i fremtiden var noe de ikke kunne styre og som flere beskrev som noe de ikke hadde lyst til å tenke på. En informant fortalte at han trodde at sykdommen ikke kom til å forverre seg så veldig. Han valgte å holde motet oppe så godt han kunne å gjøre det beste ut av det. Informanten innså at han aldri ville bli helt frisk, men at han vertfall ikke hadde blitt verre, takket være de aktivitetene han holdt på med. Informanten sa:

*“Det tynger å vite at jeg ikke har god helse. Men jeg prøver å holde motet oppe så godt jeg kan” (Informant 3).*

#### **5.1.4 Frykt for infeksjoner, virus og COVID-19**

Informantene beskrev at de tidligere hadde engstet seg i influensasesong, og var også bekymret for å utvikle lungebetennelser og andre tilstander som kunne føre til en forverring av sykdommen. En av informantene beskrev at hun hadde blitt mer tilbaketrukket i forhold til store forsamlinger etter hun fikk KOLS. Hun ønsket ikke å utsette seg for smitte av influensa og andre virus.

Etter at COVID-19 kom, ble situasjonen beskrevet av informanter som *«kaotisk»*, *«ga redsel»* og noen forklarte at de ble mer *«reservert»*. Informantene beskrev en økt engstelse i forbindelse med COVID-19, og at dette hadde ført til mer isolasjon i eget hjem. Flere informanter beskrev situasjonen som krevende og enda mer isolerende enn før. En av informantene som var hardest rammet av sykdommen opplevde at hennes situasjon var vanskelig i utgangspunktet, men hadde nå blitt ganske uutholdelig. En annen informant

fortalte:

*“Når det er influensasesong blir man jo ekstra påpasselig, og etter COVID-19 kom så er det jo bare kaos i mitt hode. Jeg sperret meg jo nesten inne her. Jeg har moderert det litt nå da, men jeg tror det er det tyngste, det er angsten i forhold til å tenke på at man har en lungesykdom og at du må ta forhåndsregler” (Informant 1).*

Flere av informantene opplevde at de tidligere hadde muligheten til å ha et noenlunde aktivt liv som å reise ned til byen, treffe familie og gå en tur. Men etter Covid-19 hadde flere kuttet ut slike aktiviteter og isolert seg mer i eget hjem. De var mer påpasselige for hvor de gikk hen og hva de deltok på av sosiale aktiviteter. En informant beskrev det som at han ble satt på “sidelinjen”. Flere informanter var bekymret over at de var i risikogruppen for COVID-19, noe som førte til at de hadde isolert seg ytterligere. Ifølge et par informanter hadde de inntrykket av at dersom de fikk viruset, kom de til å dø. En av informantene sa:

*“Jeg er ikke ute i disse Corona tider, for jeg er i risikogruppen. Hvis jeg med 20% lungekapasitet får Corona, da kan vi gjøre klar “pennalet” og bestille plass. For det er veldig lite sjanse for at jeg klarer meg hvis jeg får et kraftig angrep” (Informant 6).*

Flere av dem understrekte at de hadde innsett hvor viktig treningen og det sosiale var for dem i forhold til å opprettholde god helse etter nedstengningen i forbindelse med COVID-19. Flere tilbud var satt på pause, og dette førte til økt inaktivitet og økt sosial isolasjon. En informant opplevde det som et skritt tilbake fysisk i forhold til hvor hun var hen før nedstengningen. Hun var bekymret for at dette skulle påvirke sykdommen i negativ retning. Informanten fortalte:

*“Jeg har tidligere trent flere ganger i uka på KOLS-gruppe og treningssenter, men jeg har kuttet det ut nå pga. angst for Corona viruset. Jeg var ganske sterk før Corona kom, så det irriterer meg. Jeg prøver jo å ikke la sykdommen begrense meg mer enn den må, men når du har en sånn sykdom så blir du ekstra forsiktig. Det er jo en begrensning det og”.*



Et par informanter var mer avslappet, men beskrev også tanker som “*off, tenk hvis*”.

De fortalte at de var forsiktige og tok de forhåndsreglene som ble anbefalt. En av informantene sa:

*«Jeg prøver å gjøre alle tingene som blir anbefalt, men man kan jo ikke slutte å leve, jeg klarer ikke å mure meg inne, det er jo som å slutte å leve det».*

## **5.2 Krevende personlige og sosiale aspekter**

Kategorien krevende personlige og sosiale aspekter består av tre sub-grupper. *Ulik opplevelse av å få diagnosen, trygghet med tiden samt holdninger til diagnosen* (se tabell 3).

### **5.2.1 Ulik opplevelse av å få diagnosen**

Informantene hadde ulik opplevelse ved det å motta diagnosen. Noen av informantene hadde en mistanke selv etter å ha kjent på symptomene over lengre tid og ble derfor ikke overrasket da de fikk vite at de hadde KOLS. De fleste hadde mistanke om at det var astma, allergi eller noe som kom til å gå over med tiden. Flere av informantene fortalte at å få diagnosen KOLS var forferdelig, skremmende og uvant, da de på diagnosetidspunktet ikke var så kjent med hva det innebar. En av informantene fortalte:

*“Det begynte med at jeg følte jeg hadde vondt for å puste og det var ubehagelig. Jeg trodde det var noe som skulle gå over, og det var forferdelig da jeg fikk vite jeg hadde KOLS. Det er jo ikke alle som forstår hvor alvorlig det er, jeg pleier å si “prøv å sett en klype på nesen og gå i trappene, sånn føles det å ha KOLS”. Nå har jeg blitt så vant til å leve sånn”.*

En annen informant opplevde at det ikke utgjorde så mye forskjell for han å få diagnosen, da det på det tidspunktet ikke følte så inngripende i livet. Han opplevde at det hadde endret seg, og at han nå ble svært begrenset av diagnosen. Han var bekymret over at lungekapasiteten var så dårlig og at sykdommen ikke var reversibel. En av informantene uttalte:

*“Jeg hadde jo hørt om folkesykdommen KOLS, men at det bare skulle gå nedover og jeg skulle få så dårlig pust ante jeg ikke. Jeg fikk ikke noe informasjon eller noe,*

*hvordan det var å leve med KOLS. Det er det jeg sliter med, sykdommen har jo ødelagt livet mitt”.*

Felles for informantene i studien var at alle hadde røyket. Noen av informantene fortalte at det hadde oppgjennom vært mye snakk om at det var farlig å røyke, men de på det tidspunktet manglet kunnskap om konsekvensen ved røyking. Det var flere informanter som fortalte at de opplevde diagnosesettingen som en motivator for å slutte å røyke. En informant fortalte:

*“Jeg var blitt mer og mer tungpustet, også fikk jeg diagnosen. Det var på en måte en motivator for å slutte å røyke at jeg fikk en lungesykdom, men da var det jo allerede for sent”.*

### **5.2.2 Trygghet med tiden**

Det tok tid for informantene å venne seg til diagnosen, men med tiden hadde de fått trygghet i å være åpne om diagnosen til andre. Alle informantene fortalte at de følte det var positivt å være åpen om diagnosen. De opplevde da at familie og venner være med å vise hensyn, tilrettelegge og hjelpe til. De forklarte at det var enklere for dem å spørre etter hjelp og si at de trengte pause dersom det var åpne om diagnosen. Alle informantene uttrykte at familie og venner viste omsorg i forhold til diagnosen. En av informantene sa: *«Det er ingen grunn til å skjule det, alle ser jo hva det er for noe»* (Informant 4).

En informant fortalte at hun hadde ventet lenge med å fortelle om diagnosen til andre. Da hun etter hvert valgte å være åpen om diagnosen, hadde hun hatt en positiv opplevelse. Hun var også nå åpen om ensomheten og isolasjonen hun opplevde i forbindelse med sykdommen. Hun hadde selv fokus på å ikke snakke for mye om sykdommen til andre og at det ikke skulle bli for altoppslukende, hun fortalte heller en kortversjon hvis det var nødvendig. Informanten fortalte:

*“Jeg skjulte mer før. Da jeg ble syk, så holdt jeg det skjult for moren min, for jeg trodde jeg kunne bli god igjen. Jeg ville ikke vise at jeg var svak på noe vis”*  
(Informant 9).

Det var også flere informanter som hadde ventet flere år med å fortelle om diagnosen. De forklarte at de var bekymret for å bli stigmatisert fordi de hadde røyket og de var bekymret

over at noen kunne mene diagnosen var selvforskyldt. De fleste fortalte at de hadde begynt å røyke tidlig i ungdomstiden. De visste ikke at det var helseskadelig på den tiden, og at de hadde et inntrykk om at det ikke var så farlig. En av informantene mente at det ikke var noe unnskyldning for at hun hadde røyket, men hun hadde ikke det fokuset på den tiden, ikke før det kom mer forskning og rapporter på hvor helseskadelig det var. Flere informanter fortalte at det hadde blitt lettere å takle diagnosen med årene da de hadde blitt tryggere og fått mer kunnskap. En informant uttalte:

*“Det er ikke noe å skjemme seg over det, det er jo noe som flere og flere får. Andre kan si, det er ikke rart hun fikk KOLS eller noe”, for du har gjerne røyket i noen år i ungdommen og oppigjennom. Men det er jo ikke bare derfor du får KOLS, men det er ikke alle som vet. Det kan være irriterende, og jeg tenker på all dritten jeg har sittet og pustet inn i ungdommen når jeg jobbet” (Informant 10).*

### **5.2.3 Holdninger til diagnosen**

Det viste seg å være kontraster i opplevelsen av hvordan informantene følte diagnosen blir oppfattet av andre. De fleste opplevde medlidenhet fra familie, venner og at helsepersonell så på KOLS som en likeverdig og alvorlig diagnose. En informant uttalte at hun hadde trodd hun skulle få kommentarer av familie og venner at det var forventet at hun hadde utviklet KOLS. Men hun fortalte at familie og venner var støttende og opplevde ikke negative reaksjoner som hun i forkant engstet seg over å møte.

En informant fortalte om at til å begynne med trodde hun som mange andre at KOLS var forbundet med skam. Dette fordi mange mente det var selvpåført fordi man har røyket. Med tiden fortalte informanten at hun selv fikk mer kunnskap om diagnosen og fant ut at det også var andre årsaker til at man kunne få KOLS. Hun hadde et inntrykk av at hun tenkte mer på det selv i sosial sammenheng enn andre. Informanten syntes at det av og til var flaut at hun ikke alltid kunne delta på alt med en sykdom som ikke var så “synlig”. En annen informant fortalte:

*“Det gikk et par år før jeg følte meg komfortabel med å si at jeg har KOLS og jeg sier jo gjerne ofte at jeg har emfysem fordi jeg synes at det høres bedre ut. Det er fortsatt noen som har den holdningen at KOLS på en måte er en selvpåført sykdom.*

*For å unngå at folk skal si teite ting eller se dumt på deg så er det greit å si emfysem”*  
(Informant 1).

Flere informanter hadde inntrykk av at andre alltid så på røyking som årsaken til KOLS når det var snakk om sykdommen. Flere opplevde også at helsevesenet hadde stort fokus på røykingen og de opplevde det som stigmatiserende med spørsmål som «har du sluttet?», «røyker du enda?» og «ja, du har jo KOLS». En av informantene uttalte:

*“Da kommer folk med pekefingen med en eneste gang, og jeg er klar over at det er en viktig del, men jeg tror også at disse andre tingene som jeg har vært utsatt for kan ha vært bidragsgivende. Føler at jeg blir litt dømt ... uansett om folk vet du har fått KOLS av andre ting også. Det er jo en sykdom som ikke er noe kjekk å ha for det er liksom selvforskyldt og jeg opplever at folk tenker det uten å ha sagt det til meg direkte. Jeg har også merket det utfra spørsmål når du får oppfølging av helsevesenet”* (Informant 4).

Et par informanter opplevde at helsepersonell hadde negativ holdning og lite kunnskap om diagnosen. En informant uttalte at han følte han hadde blitt behandlet som «bare en KOLS-pasient» og at det hele tiden ble gjentatt av helsepersonell om at «han har KOLS». Han hadde et inntrykk av at det gjerne derfor ikke ble gjort like mange tiltak som ved andre diagnoser. En av informantene opplevde at fastlegen hun hadde på det diagnosetidspunktet ga henne som pasient lite håp i forhold til fremtiden. Informanten fortalte om hennes opplevelse:

*“Fastlegen hadde en holdning om at nå var det ingen bedring, du blir bare dårligere og dårligere. Hun sa jeg hadde KOLS og da sa hun” du vet hva det betyr, det er en vei og det er liksom nedennom og hjem på en måte», også viste hun meg en graf hvor det liksom var helt elendig. Så det er jo en holdning i seg selv at man ikke får gjort noe, og den holdningen kan man ikke møte folk med, da trykker man jo folk ned”* (Informant 1).

## 5.3 utfordringer i møte med helsetjenesten

Kategorien utfordringer i møte med helsetjenesten består av tre subgrupper. *Manglende kunnskap og varierende informasjon, varierende opplevelse av oppfølging samt ønske om ansvar og mer systematisk og individuell oppfølging* (se tabell 3).

### 5.3.1 Manglende kunnskap og varierende informasjon

Det var varierende opplevelse av informasjon da informantene fikk diagnosen KOLS. De fleste informantene fortalte at de hadde fått informasjon og brosjyrer om ulike tilbud på sykehuset etter de fikk diagnosen. Men det var også flere informanter som opplevde at de måtte oppsøke oppfølging og treningstilbud på egenhånd. En informant beskrev det som et «kav» å få informasjon og at hun ikke hadde klart det uten hjelp fra pårørende. Hun og familien hadde opplevd det som krevende å få den oppfølgingen hun hadde krav på. To av informantene hadde en opplevelse av at legene ikke var informert om hvilke tilbud som fantes for KOLS-pasienter og at informasjon og opplæring var personavhengig. En informant beskrev et savn etter å få råd og hjelp til egen situasjon, og hun følte hun ble stående alene. Hun fortalte:

*“Hvis noen kunne veiledet meg- “prøv det, tenk sånn, eller sett deg et mål”. Jeg føler ikke jeg får hjelp til den psykiske delen, jeg føler liksom at det er litt opp til meg og finne ut av de ulike tilbudene. Og det er jo min svakhet- å be om hjelp”* (Informant 9).

Informantene hadde variert kunnskap om sin egen diagnose og hvilke stadier de var på i sykdommen. Åtte av informantene visste ikke hvilken grad KOLS de hadde. Flere informanter fortalte at de hadde blitt vist grafer og målinger, men følte de ikke fikk god nok forklaring på hva målingene betydde. En informant hadde satt diagnosen selv utfra sin egen epikrise da han ikke hadde blitt forklart hva målingene betydde inne på sykehuset. En av informantene sa:

*“Jeg vet egentlig ikke grad KOLS jeg har for når jeg var til utredning måtte jeg blåse i ulike instrumenter, men de tallene sa meg veldig lite, og de forklarte ikke heller. Det er mye av det på sykehuset, de sier ikke hva det betyr, det skulle jeg ønske det var mer av, så jeg fikk litt innblikk”* (Informant 4).

Et par av informantene fikk informasjon om KOLS-skole i forbindelse med diagnosesetting på sykehuset. Gjennom KOLS-skolen opplevde de å få god og nyttig informasjon om KOLS og de ble der videre informert om lungegruppe i kommunen. Tre av informantene fortalte at det var tilfeldig hvordan de fikk vite om KOLS-skolen og meldte seg på tilbudet selv. Flere av informantene i studien hadde ikke fått vite om KOLS-gruppe i regi av kommunen før flere år etter de hadde fått diagnosen. Den ene av disse uttalte at hun syntes dette var et tilbud alle burde få vite om, selv om en har svake symptomer og ikke er alvorlig preget av sykdommen. En av informantene fortalte:

*“Jeg har funnet ut av mye selv. Jeg fikk tips av en bekjent om KOLS-skolen som jeg tok kontakt med selv, og der fikk jeg veldig mye informasjon. På KOLS-skolen informerte de om lungegruppen, men jeg reagerer litt på at jeg ikke fikk denne informasjonen da jeg fikk diagnosen.”*

Flere av informantene i studien fortalte at de hadde selv lest mye og tilegnet seg kunnskap selv om diagnosen. En informant hadde spurt fastlegen om det var noe hun kunne gjøre selv for å bedre situasjonen. Hun fikk til svar at det ikke var noe hun kunne gjøre og at hun nærmest kunne begynne å tenke på «å dra inn årene». Informantene opplevde uttalelsen som dramatisk og turte ikke fortelle det til noen da hun opplevde at hun nærmest var i sjakk. Informanten trodde hun hadde kort tid igjen å leve. Som tiden gikk fikk hun mer kunnskap selv til å se at det var mye hun kunne gjøre for å bremse utviklingen. Hun syntes i etterkant av opplevelsen at det var trist at fastleger kunne ha så lite kunnskap om sykdommen. Informanten byttet etter hvert fastlege, og opplevde å få en mer optimal oppfølging som var mer individuelt tilpasset.

### **5.3.2 Varierende opplevelse av oppfølging**

Det var variert opplevelse av oppfølgingen av helsevesenet. Flertallet av informantene hadde deltatt på KOLS-skole i regi av spesialisthelsetjenesten. Det kom frem at dette ga en god “*basisinformasjon*” og økt kunnskap om KOLS. En informant uttalte at hun hadde deltatt på KOLS-skole, men følte ikke at hun hadde blitt ivaretatt etterpå av det offentlige. Informantene opplevde at det var varierende rutine og system på innkallinger til kontroll. Noen tok kontakt selv og andre fikk årlig innkalling. En informant hadde sett det svært nyttig å få snakke med lungelege, da hun opplevde at det ga god informasjon og

kunnskap. Hun fortalte at hun opplevde angst i forbindelse med diagnosen, og hadde erfart at økt kunnskap kunne bidra til å ta bort noe av angsten knyttet til sykdommen. Denne informanten fortalte:

*“Jeg ble fortalt om KOLS-skolen, og fastlegen henviste meg. Jeg hører om andre som har fått diagnosen som ikke har hatt samme oppfølging som meg, (..) ikke fått skikkelig utredning eller aldri vært hos lungelege. Det er interessant å tenke på for det skulle alle hatt. De kan gi nyttig informasjon og sitter på kunnskap. For jeg tror veldig mange har angst som har KOLS, (..) og kunnskap tar jo vekk litt av angsten”.*

To informanter opplevde at det var krevende å finne frem til de rette instansene i kommunen på egenhånd. Den ene informanten hadde åpen kontakt med hjemmesykepleien dersom hun hadde behov for det, og kontakt med mestringsenheten som ga jevnlig oppfølging. De ytret at det var viktig for dem å ha de samme personene å forholde seg til i helsevesenet da dette ga dem “trygghet”. De uttalte at det var «*litt mange kokker til tider*», ved at det ikke alltid var like lett å vite hvem en skulle forholde seg til av helsepersonell. En av informantene følte seg veldig heldig som nå var inne i et system for oppfølging med de samme terapeutene over flere år. Hun fortalte hvor mye familien hadde stått på for å få det til, og at hun ikke hadde klart det på egenhånd. Hun uttalte:

*“Jeg føler meg kjempeheldig som nå er inne i et system for oppfølging med faste personer som har følget meg siden 2012. Men det har vi kjempet hardt for da ingenting ble lagt til rette. Jeg tenker på de som ikke har noen, de kan ikke overlate sånne folk til seg selv. Dersom jeg hadde vært alene uten barna mine hadde jeg aldri klart å gjøre den jobben de har gjort med å få oppfølging. De har ordnet alt. Det kreves pårørende for å få det til” (Informant 10).*

En annen informant hadde inntrykk av at dersom hun hadde hatt en mer alvorlig grad KOLS, ville oppfølgingen vært bedre. Hun bestilte selv undersøkelser, men hadde også lyst til å snakke med en lungespesialist. Fastlegen mente hun ikke trengte det da hun ikke hadde så alvorlig KOLS. Informanten ga uttrykk for at hun var interessert i utviklingen av egen sykdom og motivert for å gjøre tiltak selv for å holde sykdommen så stabil som mulig. Hun fortalte:

*“Jeg blir ikke fulgt opp, jeg må be om tester selv og sist fikk jeg ikke vite resultatet. Men jeg tror at hadde jeg vært sykere så hadde nok fastlegen stått på. Jeg er interessert i målinger, og hvordan utviklingen av sykdommen min er. Jeg håper andre får bedre oppfølging, men det gjør de nok hvis de er dårligere enn meg”.*

To av informantene syntes de var godt ivaretatt av helsetjenesten, men det gikk igjen også blant dem at informasjon og mer kunnskap kunne vært bedre. En av informantene uttalte:

*“Jeg går hvert fall en gang i året og blir innkalt for å ta pustepøver hos legen. Jeg føler legen tar tak og jeg er veldig fornøyd. Jeg hører at andre ikke har samme gode oppfølging. (..) det er ikke så mye informasjon”.*

### **5.3.3 Ønske om ansvar og mer systematisk og individuell oppfølging**

Halvparten av informantene fortalte at de ikke ble jevnlig kalt inn på kontroll, men at de tok kontakt på egenhånd. De fortalte at de ønsket å være inne i et system av oppfølging. Flere informanter savnet at fastlegene hadde mer plan og rutine på oppfølgingen av sykdommen. Flertallet ønsket å få grundigere og hyppigere kontroll av sykdommen sin. De savnet også mer informasjon når de var inne på oppfølging hos lege, sykehus eller hos andre helseinstanser. En uttalte at det var litt forskjellig fra *“person til person”*. To av informantene nevnte og at de hadde ønsket å få oppfølging av en lungespesialist, men at det opplevdes vanskelig å få. En av informantene uttalte:

*“Jeg er såpass oppegående at jeg ringer selv inn og bestiller kontroll, men jeg tenker på de som ikke er så oppegående. Jeg tror at man lett kan bli glemt i den store sammenhengen”.*

Det var etterspørsel om mer informasjon rundt ulike tilbud og opplæring rundt diagnosen. Informantene ønsket flere tilbud der de selv kunne tilegne seg mer kunnskap om diagnosen. Det var også etterspørsel av flere tilbud som man kunne benytte seg av i de tidlige stadier av sykdommen. Flere av informantene uttalte at de ønsket også å bli forklart hva de ulike målingene betydde og hvordan sykdomsutviklingen var når de var inne på kontroll. En av informantene sa:



*“Jeg kunne fått vite om KOLS-skole og trimgrupper, og at hver gang jeg tar den årlige testen kunne legen fortelle meg hvordan jeg var i forhold til i fjor, eller i forhold til da jeg fikk påvist KOLS (..) så jeg fikk litt mer innblikk. For det nytter ikke med å bare snu skjermen og vise et diagram (..) for det forstår jeg ingenting av” (Informant 4).*

Informantene opplevde også at måten en ble møtt på av helsepersonell var viktig for en god oppfølging. Flere informanter fortalte om det å bli møtt med en “god holdning”, «ærlighet» og at helsepersonell var “trygge”. Et par av informantene fortalte at det var viktig for dem at helsepersonell var omsorgsfulle og at de tok diagnosen på alvor. En informant ønsket ikke å bli møtt med en tanke om at det var selvpåført, men at helsepersonell skulle ha en grunnleggende holdning om at KOLS er en diagnose på lik linje med andre diagnoser.

Det å samarbeide om oppfølgingen og viktigheten rundt å kunne ta del i egen behandling, ble nevnt av flere av informantene. Flere av informantene savnet også en mer tilpasset og individuell oppfølging. Dette var ønskelig både på gruppetrening og ellers i oppfølgingen av helsepersonell. De opplevde at de hadde behov for ulik hjelp i forbindelse med diagnosen og utfra hvilken sykdomsgrad de hadde. To av informantene fortalte at det var vel så viktig å passe på psyken, da sykdommen gikk vel så mye på hodet. En av informantene fortalte at hun ikke følte hun fikk hjelp til den psykiske delen av sykdommen. En av informantene sa:

*“Det er viktig at helsepersonell hører etter hva pasienten har og si, så det ikke bare blir en pasient, for vi er så forskjellige. De gjør jo så godt de kan. Men som sagt så er det jo best at det er en personlig oppfølging, og at de følger opp (..) det er jo angsten som tar de fleste, og den minste bagatell kan få en til å bryte sammen”.*

Alle informantene som bidro i studien la vekt på at det var viktig for dem å kunne trene, og det å ha et tilbud å gå til. En informant opplevde at hun måtte oppsøke tilbudene selv, og hun visste ikke hvordan. Hun ga uttrykk for at hun trengte hjelp til å finne ut av instansene til den hjelpen hun hadde behov for. En annen informant opplevde det som vanskelig å manøvrere seg rundt på kommunen sine nettsider. Et par av informantene opplevde det som frustrerende at de måtte henvises fra lege til ulike tilbud. En informant fortalte:

*“Treningen skulle vært en del av behandlingen for at vi skulle holde oss friske. Og de ulike tilbudene burde vært lettere å komme til uten henvisning fra lege. Har du KOLS trenger du å trimme for å holde deg i form. Hvis ikke blir du bare dårligere og dårligere og til slutt blir du sengeliggende og da blir du jo dyrere for kommunen”.*

To av informantene var usikre på hva som kunne vært bedre med oppfølgingen. Den ene informanten var takknemlig for frikortordningen og opplevde at helsevesenet fungerte godt.

## 6 DRØFTING

I denne delen vil studiens funn drøftes opp mot tidligere forskning og teoretisk rammeverk som er presentert tidligere i oppgaven. Delen er strukturert etter hovedgruppene, og utgjør dermed tre deler. Først drøftes det om at KOLS oppleves som begrensende, isolerende og usikkert deretter om informantenes krevende personlige og sosiale aspekter. Til sist drøftes det om hvilke utfordringer de møter med helsetjenesten.

### 6.1 Å leve med KOLS er begrensende, isolerende og usikkert

Funnene i denne hovedgruppen vitner om at KOLS er en sykdom som begrenser både fysisk og psykisk. Det å leve med diagnosen gir også frykt for infeksjoner og virus, som kan bidra til økt ensomhet og isolering.

Et funn i studien var at informantene beskrev at de opplevde hverdagen og sykdommen som uforutsigbar som følge av symptomene relatert til KOLS. Flere av informantene hadde oftere behov for pauser, og opplevde at det var tyngre å utføre hverdagslige aktiviteter og det var tidkrevende. Det er flere likheter med forskning av Simony et. al. (2019) som viste at personer med KOLS er forbundet med flere kroppslige funksjonsnedsettelse, og dyspné er en av hovedutfordringene. Dyspné forårsaket håpløshet og en tilbakeholden tilnærming til både hverdagen og behandling (Simony et.al, 2019). I forskning av Vogelmeier et. al, (2020) viser det seg at dyspné preger spesielt det sosiale livet og personers evne til å utføre hverdagslige aktiviteter.

Et funn i denne studien var at flere informanter valgte bort aktiviteter da de ble for krevende og noen informanter opplevde at det *«kostet for mye»*. Flere opplevde å bli satt på *«sidelinjen»*, de hadde behov for hjelp til gjøremål de klarte før, noe som føltes vanskelig. Informantene sørget over tapt funksjon, og følelsen av at sykdommen tok stor plass. Dette er funn som også kan ses i likhet med studien til Sigursgeirsdottir, Halldorsdottir, Arnardottir, Gudmundsson og Bjornsson (2019), der deltakerne opplevde at sykdommen gjorde verden mindre, og de slet med å takle tapet av frihet. De opplevde at utførelse av enkle oppgaver nødvendiggjorde mange pauser. Gradvis ble færre oppgaver gjennomførbare for dem, og tidligere aktiviteter ble umulige å gjennomføre (Sigurgeirsdottir et. al., 2019). Overvåking av pust og konstant være på utkikk etter potensielle farer er sentrale aktiviteter hos personer med KOLS (van der Meide, Teunissen, Visser & Visse, 2020). Dette kan være en årsak til at de

heller velger å holde seg hjemme hvor de føler at de kan være helt seg selv uten å måtte prestere, gjøre seg til eller føle seg gransket (van der Meide et. al., 2020).

Funn av denne studien viser at to av informantene som var hardest rammet av KOLS også opplevde at sykdommen var svært inngripende i livet. Det var vanskelig å håndtere livssituasjonen sin uten hjelp og det ga en følelse av tap av personlig kontroll. De uttrykte at det gikk på psyken løs, og de fortalte at de følte seg svært isolerte og ensomme. En av informantene beskrev at dersom det som meningsløst å leve slik og at det var en «*seigpining av livet*». Dette funnet støttes opp av Vogelmeier et. al (2020) som beskriver at når symptomene til KOLS utvikles, oppleves de også mer inngripende. En følelse av håpløshet og depresjon kan oppstå når sykdommen tar over, og det kan også gi en følelse av at døden kan være nær og kan gi en følelse av meningsløs eksistens (Lindqvist & Hallberg, 2010). Dette kan ses i lys av teori om salutogenese hvor Antonovsky (1987) forklarer at følelsen av uhåndterbarhet kan påvirke trygghet og tillit til egne ressurser. Lindström og Eriksson (2015) forklarer at en sterk opplevelse av sammenheng er forbundet med god helse, spesielt psykisk helse, et begrep som delvis overlapper med begrepet livskvalitet. God livskvalitet er generelt forbundet med en sterk opplevelse av sammenheng (Lindström & Eriksson, 2015).

Det er tidligere godt dokumentert i forskning at symptomene relatert til KOLS er inngripende og påvirker hverdagslige aktiviteter (Sigurgeirsdottir et. al., 2019; Vogelmeier et. al., 2020). Samtidig viser det seg at symptomer relatert til KOLS er underrapportert (Global Initiative for COPD, 2019). Forskning viser at personer med KOLS selv med alvorlige symptomer vurderte seg selv opp mot andre sykdommer, og dette gjorde at de undervurderte sykdomsbyrden ved å tenke at noen hadde det verre enn seg selv. Dette gjorde at de aksepterte forsinkelser i helseomsorgen og mente sin egen tilstand var mindre alvorlig enn andres (Harrison, Robertson, Goldstein & Brooks, 2017; Stephenson, Wertz, Gu, Patel & Dalal, 2017).

Funn fra denne studien viste at flere av informantene var isolerte og ensomme. En av årsakene til dette kan ifølge Johnson, Campbell, Bowers og Nichol (2007) være symptomer som dyspné og forstyrrende hoste, da disse symptomene kan oppleves som pinlig i sosiale settinger, og ubehagelige og skremmende for andre. Funn viste også at noen av informantene syntes det var krevende og snakke som følge av dyspné, og en av informantene fortalte at han ikke hadde samtaler av lang varighet. Ifølge forskning kan dyspné forstyrre taleevnen, som vanskeliggjør flytende kommunikasjon (Maurer et. al., 2008). Dette kan føre til isolasjon, og følelsmessige konsekvenser som tap av selvtillit, følelse av ubrukelighet,

stemningsforstyrrelser, depresjon og angst. Dette kan også være et resultat av at man gir opp eller endrer sine sosiale roller i samfunnet og familien (Maurer et.al., 2008).

Symptomer relatert til KOLS kan trekke andres oppmerksomhet og gir en konstant påminnelse om at personen er syk. Ifølge Earnest (2002) kan supplerende oksygen og inhalatorer bli sett på som en svakhet og et tegn på funksjonsnedsettelse. Dette kan få personen som har KOLS til å fremstå annerledes og øke sannsynligheten for å bli stigmatisert (Johnson et.al., 2007). En mulig løsning kan da være å trekke seg bort fra mulige ubehagelige situasjoner så en slipper å oppleve negative hendelser. Stigmatiseringen kan da være en trussel mot en persons identitet, og skadelig for helsen (Strang et. al., 2014).

Samtidig ga flere informanter i denne studien et inntrykk av at de hadde akseptert sykdommen, og prøvde å tilpasse seg så godt de kunne etter begrensningene. Dette kan tolkes som at de hadde opprettet en identitet med sykdommen for å mestre situasjonen, en balansegang mellom aktivitet og kapasitet ved å lytte til kroppen og tilpasse seg, slik Lindqvist og Hallberg (2010) forklarer. Det kan trekkes likheter med studien til van der Meide et. al. (2020), hvor deltakerne opplevde en følelse av fremtid og meningsfull hensikt i livet til tross for usikkerheten med gode og dårlige dager. Med bakgrunn i dette kan man tolke at disse informantene følte en mestring over situasjonen. Ifølge Heggdal (2008) påvirker mestring livskvaliteten. Heggdal (2008, s. 18) beskriver at mestring og bedring ved langvarig sykdom sammenlignes med det å være på en reise og sekken de bærer med seg er av ulik størrelse, tyngde og innhold. Sekken bæres ulikt utfra hvilke forutsetninger informantene har og ved at de bygger bro i eget liv ved hjelp av helsepersonell og nære relasjoner som Heggdal (2008) forklarer.

Et viktig funn fra studien var opplevelsen av angst i forbindelse med følelsen av å ikke få puste, og frykten for å bli veldig syk en dag. En av informantene opplevde at kunnskap kunne bidra til å ta bort litt av angsten relatert til sykdommen. Ifølge Simony et. al (2019) kan følelsen av å ikke få puste gi en følelse av panikk og frykt, noe som kan sette spor i kropp og sinn. Det er ifølge forskning vanlig med angstlidelser og depresjon relatert til KOLS (Phan et. al. 2019; Smith & Wrobel, 2014). Til tross for at dette, blir disse ofte udiagnostisert eller underbehandlet da prioritetene blir å håndtere de fysiske symptomene (Phan et. al., 2019). Det viser seg også at personer med angst og depresjon har dårligere helserelatert livskvalitet enn de uten noen av disse symptomene (Cully et.al, 2006; Kim et.al., 2000). Samtidig viser forskning at det er en høyere terskel for å utvikle depresjon blant eldre mennesker som har

levd lenge med sykdommen da de har større sannsynlighet for å akseptere sykdom som en naturlig aldringsprosess (Phan et. al., 2019).

Ifølge Fjerstad (2010), må helsepersonell utvikle verktøy som pasienten kan møte sykdomsbelastninger med. Helsepersonells kunnskap om sykdommen gir et godt utgangspunkt til å skape tillit og en god relasjon (Fjerstad, 2010). Forskning av Yadav, Lloyd, Hosseinzadeh, Baral og Harris (2019), forklarer at helsekompetanse og pasientaktivering har vist seg å spille en stor rolle i selvledelsesintervensjoner og kan være til stor fordel for personer med KOLS. Helsekompetanse bidrar til å utvikle kunnskap for å håndtere helsen, mens pasientaktivering utvikler et «mindset» som hjelper dem til å kunne endre livsstil (Yadav et. al., 2019). Dette innebærer primært å tidlig kunne gjenkjenne og initiere av behandling, forverring, overholdelse av medisiner, mestring av dyspné, røykeslutt, regelmessig fysisk trening og et sunt kosthold (Kuzma et.al., 2008).

Det er mange symptomer relatert til KOLS, og det finnes ulike mestringsteknikker for å håndtere disse. Mestringsstrategier er kategorisert på mange mulige måter, men en av de vanligste er problemfokuseret-emosjonsfokuseret mestring (Lazarus, 1993; Carver & Scheier, 1989). Dette innebærer å gjøre noe selv i en utfordrende situasjon og tilpasse seg ved å endre følelsene (Fjerstad, 2010, s. 33). Pusteteknikk er et redskap som har vist seg å gi effekt i å takle dyspné, og personer med KOLS uttrykker behov for å lære disse (Simony et. al., 2019). Ved at instruksjonene ble gitt gjentatte ganger, inspirerte det personer med KOLS til å mestre teknikkene (Simony et. al., 2019). Det å selv kunne påvirke det som skjer kan gi en følelse av å være sjef i eget liv ifølge Fjerstad (2010). Her er mestringstro (self-efficacy) et viktig begrep, der man har tro på egne evner til å kunne påvirke, håndtere og takle utfordringer. Ved å ha sterk mestringstro velger man ofte problemløsende strategier (Fjerstad, 2010 s. 33).

Funn fra denne studien viser at informantene hadde reflektert om fremtiden, og flere var bekymret for hvordan sykdomsutviklingen ville bli. Noen var ikke like bekymret, da de opplevde at de hadde kontroll, kunnskap og opplevde situasjonen som stabil. Det kan dras likhet med forskning som viser at frykt for infeksjon, forverring og endringer kan skape usikkerhet om fremtiden og gi en følelse av håpløshet, spesielt om hvordan sykdommen skal takles (Rosa et.al., 2018; Simony et. al., 2019). Harrison et. al. (2017) forklarer at bekymring og usikkerhet rundt sykdom og fremtid kan begrense evnen til å være spontan og leve slik en tidligere gjorde. Informantene i denne studien kunne hatt nytte av god dialog med helsepersonell for å takle disse bekymringene. Dette støttes opp om av forskning av Ali et.al.

(2018) som forklarer at personer med KOLS fant styrke gjennom kombinasjonen av kunnskap og erfaringer delt med andre som også har KOLS og ved å opprettholde en indre dialog med seg selv. Rosa et. al. (2018) forklarer at helsepersonell som behandler personer med KOLS bør være oppmerksomme på disse bekymringene og utvikle intervensjoner som kan hjelpe slik som rådgivning og emosjonell støtte.

Funn fra denne studien viser at flere informanter hadde tidligere engstet seg for lungebetennelser og infeksjoner som kunne forverre sykdommen. Noen av informantene hadde unngått sosiale aktiviteter for å unngå mulig smitte. Dette kan ses i sammenheng med forskning som viser at influensa gir økt risiko for KOLS-forverring (Mohan et. al., 2010). Unngåelse av sosial kontakt med andre mennesker, spesielt når det var høy smittefare har vist seg å gå utover det sosiale livet og kunne føre med seg ensomhet ifølge forskning av Ek, Sahlberg-Blom, Andershed og Ternestedt (2011).

Flere av informantene uttrykte at de var bekymret for at de var i risikogruppen for COVID-19. Og et sentralt funn i denne studien var informantene som var hardest rammet av sykdommen, opplevde situasjonen som en ekstra krevende belastning som hadde ført til enda mer isolering enn før. En av informantene beskrev situasjonen hennes tidligere var krevende, men den va nå blitt uutholdelig. En av årsakene til dette forklares i studien til Yohannes (2020), hvor det forklares at nedstengningen kan gi en følelse av å være fanget i sitt eget hjem som kan gi en følelse av håpløshet.

Funn i denne studien viste at en av informantene hadde et inntrykk av at dersom han fikk COVID-19 kom han til å dø. Nylige studier viser at det er naturlig for personer som har KOLS å frykte viruset, da det er en økt risiko for alvorlig COVID-19 og økt dødelighet hos personer som har diagnosen (Plegezuelos et. al., 2020). Annen forskning viser også at personer med KOLS kan utvikle forverring av symptomer, frykt for isolasjon, bekymring, tap av sosial støtte og fysisk distansering som følge av distanseringstiltakene (Holmes et.al., 2020). Funn fra denne studien viste at frykt for å bli smittet av COVID-19 bidro til økt engstelse og isolasjon for flere av informantene. Dette samsvarer med forskning som viser at personer med KOLS rapporterte at de hadde mer angst i nedstengningsperioden enn normalt (McAuley et.al., 2021).

Flere av informantene hadde forstått hvor viktig det var med trening og ha tilbud å gå til i hverdagen. En av informantene beskrev det som et skritt tilbake i fysisk funksjon etter

nedstengningen og hun var bekymret for at sykdommen skulle forverre seg. I en studie om COVID-19 og KOLS viste det at nedstengningen har gått utover direkte konsultasjoner med helsetjenesten, noe som har resultert i nedsatt omsorg (Leung, Niikura, Yang & Sin, 2020). Det er usikkert hvor mye pausen på oppfølging av helsepersonell har påvirket personer med KOLS, men foreløpig har nedstengningen av samfunnet endret hvordan helsetjenester utføres, og dette har også påvirket livene til personer med diagnosen (Plegezuelos et. al., 2020).

Ved at helsekonsultasjoner er utsatt og avlyst, må en ny type oppfølging implementeres. Forskning viser at personer med KOLS som fikk telefonoppfølging i nedstengningsperioden var fornøyde med denne type oppfølging (Plegezuelos et. al., 2020). Det bekreftes også av Yohannes (2020) at telemedisin har vist seg å være et hjelpemiddel som kan lindre symptomer, gi håp og kan hjelpe under denne pandemien. Leung et. al. (2020) anbefaler at velferdsteknologi blir benyttet for å sikre optimal helsehjelp dersom tiltakene forlenges ytterligere. Intervensjoner og selvledelsesøvelser som er enkle og tilgjengelige online for personer med KOLS som har symptomer på depresjon og angst kan være hjelpsomme (Yohannes & Alexopoulos, 2014). Lungerehabilitering online har vist seg å kunne være like effektive som personlig oppfølging (Bourne et.al., 2017; Paneroni et.al., 2015; Vasilopoulou et.al., 2017).

## **6.2 Krevende personlige og sosiale aspekter**

Funnene fra denne hovedgruppen vitner om at KOLS-diagnosen kan utfordre ens identitet og påvirke sosial interaksjon. Åpenhet rundt diagnosen viste seg å være positivt, og det var viktig å bli sett på som et likeverdig individ på lik linje med andre.

Funnene viser at flere av informantene syntes det var skremmende å få diagnosen. Grunner til dette kan være at symptomene relatert til KOLS ble forbundet med frykt for kvelning og død som Barnett (2005) fant ut i sin studie. Selve opplevelsen av å få diagnosen, kan ses i likhet med studien til Arne, Emtner, Janson & Wilde-Larsson (2007). Der opplevde deltakerne at det var vanskelig å vite når sykdommen hadde startet fordi symptomene hadde kommet snikende. Tidlige symptomer ble bortforklart og ble ikke sett i sammenheng med KOLS (Arne et.al., 2007). De anså ikke først symptomene deres, spesielt hoste, som alvorlige, og enten ignorerte eller avviste dem som «røykhoste» (Arne et. al., 2007). Dette kan også betraktes som en «fluktstrategi» ifølge teori om kroppskunnskaping. En «flykter» fra noe en ikke vet hva er, eller en form for beskyttelse fra realiteten i at det er oppstått en endring



(Heggdal, 2008). For å håndtere symptomene, tilpasset også flere livsstilen sin med å kompensere, noe som også bekreftes i forskning av van der Molen, Miravitlles og Kocks (2013). Dette kan være en av årsakene til at sykdommen oppdages sent og når tilstanden har forverret seg betydelig (van der Molen et.al., 2013).

Noen av informantene beskrev diagnoseprosessen som uklar, med lite informasjon fra lege og annet helsepersonell. Flere opplevde også en usikkerhet rundt om det var astma eller KOLS. Lindqvist og Hallberg (2010) forklarer i sin studie, at diagnoseprosessen ble sett på som en kontinuerlig dynamisk reise og en langvarig prosess. De forklarer videre at deltakerne i deres studie reflekterte over fremtiden i forbindelse med å få diagnosen. Det var tanker om deres evne til å håndtere ulike utfordringer og fortsatt leve med sykdommen (Lindqvist & Hallberg, 2010). Diagnostetidspunktet kan være en vanskelig fase for personer med KOLS og det er behov for god informasjon, individuelle tiltak, støtte og omsorg. Ved at helsepersonell har god kunnskap og er bevisste på hvordan det kan oppleves å motta diagnosen kan også denne konsultasjonen oppleves mer empatisk (Arne et. al., 2007). Det kan igjen bidra til at terskelen for å stille spørsmål rundt sykdomsprogresjon og strategier for mestring av sykdommen blir lavere (Arne et. al., 2007). Ifølge Arne et.al. (2007) kan sykdomsprogresjon vises i begrensninger i fysisk aktivitet og tilpasning til sykdommen kan ses i sammenheng med utvikling av symptomer. Dette kan være en indikasjon på hvorfor KOLS diagnosen ikke betydde så mye fra eller til for en av informantene i denne studien, da han ikke opplevde at det begrenset han på diagnostetidspunktet.

Ved å få diagnosen KOLS, opplevde informantene i denne studien at de måtte akseptere og finne balanse med deres nye identitet. Ifølge Lindqvist og Hallberg (2010) kan fysiske funksjonsnedsettelse og opplevelsen av å bli merket med en sykdom som anses som selvpåført, utfordre både identitet og verdighet. Som er resultat kan den berørte da oppleve mindre sympati (Berger et. al., 2011; Stuber, Galea & Link, 2008). Det trekkes frem at å se tap av egen kapasitet og forverring av fysisk tilstand kan være veldig krevende (Fotokian, Shahboulaghi, Fallahi-Khoshknab, & Pourhabib, 2017). Kroppen kan føles som en fremmed, en trussel mot seg selv, sitt vesen eller eksistens slik Heggdal (2008) beskriver i sin teori.

Funn fra denne studien viser at en av informantene hadde skjult diagnosen for moren sin, da hun ikke ville vise at hun var «svak» på noe vis. Dette kan indikere at informanten var utrygg rundt diagnosen og assosierte sykdom med det samme som å være svak. Lindgren, Storli og

Wiklund- Gustin (2014) forklarer at lungesyke kan oppleve tap av kroppskontroll og trygghet. Ved å miste kroppslig kontroll og bli begrenset i livet, kan det utløse usikkerhet for fremtiden, men ifølge Lindgren et.al. (2014) kan det også føre til motivasjon og håp om å kunne bremse sykdommen. Freire et. al. (2020) forklarer i sin studie at endring av kroppssoppfatning kan påvirke ens følelser av egenverd og påvirke den psykologiske trivselen (Freire et.al., 2020). Videre kan forstyrrelser i kroppsbilde gi konsekvenser for psykologiske faktorer slik som depresjon, tap av selvtillit og isolasjon, og kan direkte påvirke livskvaliteten (Freire et. al., 2020). Livskvaliteten kan påvirkes av hvordan mennesker med kronisk sykdom mestrer sin situasjon (Gjengedal & Hanestad, 2007).

Funn fra denne studien viser at flere informanter opplevde økt omsorg og tilrettelegging fra pårørende når de først valgte å være åpne om diagnosen. Forskning viser at det er flere positive fordeler med bruk av pårørende, men de også kan oppleves som overbeskyttende og gjøre pasientene mer avhengige av hjelp (Nakken, Spruit, Wouters, Schols & Janssen, 2015). Pårørendes subjektive byrde og hvordan de oppfatter pasientens helse er også en avgjørende faktor for omsorgen som gis (Nakken et. al., 2015). På en annen side kan det oppleves krevende å være pårørende til en som er kronisk syk. Forskning viser at pårørende har behov for informasjon, emosjonell og praktisk støtte (Currow, Ward, Clark, Burns & Abernethy, 2008; Lindqvist, Albin, Heikkilä & Hjelm, 2013). Samtidig kan også det å ha omsorg for en pasient med KOLS bli ansett som en mulighet for personlig vekst, og oppleves givende (Gabril, Figueiredo, Jácome, Cruz, & Marques, 2014).

Et av funnene i denne studien var at flere av informantene hadde ventet lenge med å fortelle om diagnosen til andre. Dette kan ha flere årsaker, blant annet frykten for å få et «stempel» som syk og som en strategi prøver informanten å skjule sykdommen for å ivareta verdighet og identitet som tidligere beskrevet. En mulig årsak kan være frykt for stigmatisering. Det vises til at Anti-tobakkbevegelsen har bidratt til å stigmatisere røyking, og igjen har dette ført til en potensiell stigmatisering av mennesker med KOLS, hvor mange har en betydelig røykehistorie (Bayer & Stuber, 2006; Chapple, Ziebland, & McPherson, 2004).

Funn fra denne studien viser at informantene fortalte at de ikke hadde kunnskap om risiko eller langsiktige konsekvenser ved å røyke da de fleste begynte med det tidlig i ungdomsårene. Flere av informantene uttrykte anger, men trakk også frem at de ikke «visste bedre» på den tiden. Informantene i denne studien uttrykte at de var bevisste over

stigmatiseringen knyttet til KOLS og at den er assosiert med røyking. Likevel opplevde ikke informantene stigmatisering fra venner og familie, men de opplevde en usikkerhet rundt fremmede. Dette kan ses i likhet med studien til Berger et.al. (2011) at stigma ikke var forbundet til nære relasjoner, men at diagnosen skapte usikkerhet i sosiale sammenhenger med fremmede. Skyldfølelsen kan være relatert til den sterke sammenhengen mellom KOLS og røykevaner som Lindqvist og Hallberg (2010) fant ut med sin forskning. De beskriver i sin studie at deltakerne følte skyld og skam som et resultat av å ha en selvforskyldt sykdom og følelsen av å ha gjort noe en ikke burde. Selvanklagelse av å ha vært en røyker, gjorde at de la skylden på seg selv, og deltakerne i studien følte at de ikke hadde rett til å klage. I motsetning til dette viser en studie av Strang et al. (2014) at deltakerne ikke følte seg skyldige og ikke følte seg ansvarlige for sine tidligere røykevaner, da det var så vanlig før i tiden og ikke ble sett på som farlig. Funn fra denne studien viste at informantene uttrykte frustrasjon rundt at andre tenkte at årsaken til KOLS alltid var på grunn av røyking. De hadde en generell forståelse om at sykdommen kunne skyldes andre faktorer, dette viser også studien til Strang et. al (2014), der arbeidsmiljø, genetikk eller skjebne også er årsaker til KOLS.

Et annet funn i denne studien er at flere informanter opplevde det å få diagnosen som motivator for å slutte å røyke. Årsaker til dette kan være et ønske om å stoppe sykdommen og ikke bli verre. Det viste seg i studien til Arne et.al. (2007) at deltakerne hadde vært mer villige til å slutte å røyke da de fikk vite de hadde KOLS kontra astma. Derimot var uvitenhet om sykdommen en faktor som gjorde at personer med KOLS fortsatte å røyke (Arne et. al., 2007). Informantene i denne studien opplevde omsorg fra venner og familie, og ifølge Arne et.al. (2007) er det en viktig faktor som kan hjelpe dem til å forbli røykfrie i tillegg til nedgang i symptomer.

En av informantene forklarte at det var vanskelig å ha en sykdom som ikke var så «synlig» for andre. En mulig tolkning av dette kan være at det er vanskelig at symptomene relatert til sykdommen ikke er synlige for andre og det kan være vanskelig å fullføre denne rollen. Det kan utvikle frustrasjon over manglende bevissthet og medfølelse fra andre (Harrison, et. al., 2017). Sykdommen kan også oppleves som vanskelig å dele med andre mennesker, dersom andre ikke oppfatter hvor påvirket en er av sykdommen (van der Meide et. al., 2020). En annen mulig sammenheng med dette funnet kan være et ønske om å skjule sin funksjonsnedsettelse. Ved å skjule sin funksjonsnedsettelse kan de beholde sin integritet og

fremstå som fysisk robuste. Ønsket om å fremstå som frisk, ser ut til å overvelde behovet for at deres funksjonsnedsettelse skal forstås av andre (Harrison et. al., 2017).

Et relevant funn i denne studien som også er godt dokumentert i forskning, var opplevd negativ holdning fra helsepersonell (Chapple, et.al., 2004). Funnene viste at noen av informantene i denne studien hadde fått lite informasjon og noen hadde fått misvisende informasjon angående framtidsutsikter. Noen opplevde spørsmål fra helsepersonell angående røykeslutt som stigmatiserende. Det ga dem en følelse av at de var «bare en KOLS-pasient» og opplevde at konsekvensen var færre tiltak. Dette bekreftes også i forskning, og ifølge Nyblade et. al., (2019) kunne alt fra direkte nektelse av omsorg, nedsatt pleie, fysisk og verbalt overgrep til mindre synlige former slik som at noen må vente lenger på behandling oppfattes som stigmatisering.

Helsepersonell kan være uvitende om hvordan stigma påvirker, og ikke være bevisst over effekten, og dette kan gå utover kvaliteten på omsorgen (Chapple et. al., 2004; Nyblade et. al., 2019). Følelsen av å ikke bli tatt på alvor og ikke bli sett på som et individ, kan påvirke muligheten til å ta kontroll over sitt eget liv og gå utover sitt egenverd ifølge Lindqvist og Hallberg (2010). Dette kan påvirke negativt på mennesker som har behov for helsetjeneste på en tid da de gjerne er på sitt mest sårbare. Kan en mulig årsak være et resultat av at sykdommen tar stor plass og har blitt en stor del av deres identitet? Eller kan en annen mulig årsak være at helsepersonell har så stort fokus på røykeslutt og gradering av sykdom at «hele mennesket» blir glemt? Ved økt fokus på røyk og røykeslutt blir også pasientene konstant påminnet om valgene en har tatt tidligere i livet, som igjen kan oppleves vanskelig å akseptere. I studien av Lindqvist og Hallberg (2010) beskrev deltakerne at de kjempet mot å bli stemplet som en «KOLS-pasient» og at det var en kontinuerlig prosess med å finne ulike måter å håndtere å frigjøre noe av sin skyld. Dette bidro til å klare å akseptere diagnosen (Lindqvist & Hallberg, 2010). Ifølge Lindqvist og Hallberg (2010) kan helsepersonell hjelpe pasienter med KOLS gjennom å gi respektfull behandling og tilstrekkelig informasjon. Som igjen kan føre til aksept av sykdommen og skape et forhold til diagnosen som gjør at pasientene ikke gir etter for den vanskelige situasjonen de er i.

### 6.3 utfordringer i møte med helsetjenesten

I dette avsnittet drøftes det funn fra utfordringer i møte med helsetjenesten. Informantene opplevde en helsetjeneste som manglet rutine og system, noe som kan påvirke oppfølging og behandling for personer med KOLS.

Funn i denne studien viser at halvparten av informantene fortalte at de ikke ble innkalt til regelmessig kontroll. En mulig sammenheng kan være alvorlighetsgrad av KOLS, da en av informantene hadde inntrykk av at en måtte være oppegående for å få den hjelpen en hadde krav og behov for, hun viste bekymring over de som var mer preget av sykdommen enn henne selv. Funnene viser at informantene hadde et ønske om mer systematisk, jevnlig og individuell oppfølging. Forskning viser at mangel på planlagt oppfølging kan gi et inntrykk om at ansvaret ligger på den enkelte (Lundell, Wadell, Wiklund & Tistad, 2020). Yadav, et. al. (2019) forklarer at symptomene relatert til KOLS krever ferdigheter og kunnskap om selvledelse. Disse selvledelsesprogrammene inneholder primært tidlig gjenkjenning av forverring, overholdelse av medisiner, mestring av dyspné, røykeslutt, regelmessig fysisk aktivitet og et sunt kosthold (Newham et.al., 2017). Det er indikasjoner på at slike selvledelsesprogrammer kan bremse forverrede symptomer, bremse KOLS-forverringer og forbedre livskvaliteten (Yadav et. al., 2019).

Et av hovedfunnene i denne studien var mangel på informasjon og kunnskap om sykdommen blant informantene. Åtte av ti informanter visste ikke hvilken grad KOLS de hadde. I en studie av Ali et.al. (2018) forklares en etterspørsel etter fagkunnskap, og personer med KOLS opplevde mangel på dette fra helsepersonell. Ifølge Arne et. al. (2007) kan mangel på kunnskap om egen diagnose også ha en mulig sammenheng med at undersøkelsesresultater kommuniseres til pasienten uten sikkerhet hvordan meldingen forstås. Annen forskning viser også at det er mange eldre mennesker som ikke visste riktig diagnose og navnet på sykdommen og dette var fordi helsepersonell, spesielt leger brukte vanlige ord for å muliggjøre forståelse for den eldre pasienten, noe som førte til at de tenkte de hadde astma, i stedet for KOLS (Booth et. al., 2004; Fotokian et. al., 2017).

En annen mulig årsak som beskrives av Sand-Jecklin & Coyle (2014), kan være at helsepersonell lett kan overvurdere pasientenes forståelse og helsekompetanse. Det kan også være utfordrende for helsepersonell å oppdage pasienter med begrenset helsekompetanse (Sand-Jecklin & Coyle, 2014). Arne et. al (2007) forklarer at informasjon,

undersøkelsesresultater og en klar diagnose er avgjørende for at pasienten skal iverksette tiltak, og helsekompetanse er en viktig forutsetning for å kunne mestre helseutfordringer (Tveiten, 2020). Ifølge studien til Arne et.al. (2007) kan også begrenset kunnskap og informasjon kunne påvirke pasientene til å fortsette med gamle vaner.

Funnene i denne studien vitner til at informantene ikke hadde nok kunnskap om egen situasjon og ønsket å få mer kunnskap. Forskning har vist at personer med KOLS stolte på egne ressurser og fant styrke gjennom delt kunnskap og erfaringer med andre som er i samme situasjon. Informasjon på internett ga emosjonell støtte, men det var etterspørsel etter fagkunnskap som tilleggsstøtte for deres evne og behov (Ali et. al., 2018). Ifølge van der Heide et. al. (2018) må enkeltpersoner kunne vurdere, forstå, evaluere og bruke helseinformasjon for å kunne håndtere kroniske tilstander. Det viser seg at helsekompetanse ikke bare handler om individuelle ferdigheter, men at det er sterkt avhengig av tilgjengeligheten til helsevesenet, kommunikasjonsferdighetene til helsepersonell og nivået på kompleksiteten av helseinformasjonen (van der Heide et. al., 2018).

Helsekompetanse spiller inn på pasienters opplevelse av mottatt informasjon og grad av tilfredshet (Verkissen et.al., 2014). Lav helsekompetanse vil mer sannsynlig gi personer med KOLS større negative emosjonelle syn på sykdommen enn de med høy helsekompetanse (Yadav et. al., 2019). Det vil i verste fall øke risiko for sykehusinnleggelse og dødelighet, redusere bruk av forebyggende helsetjenester, og øke bruken av akutttilbud (Tveiten, 2020, s. 52). Yadav et. al. (2019) forklarer at kunnskap, ferdigheter, selvtillit og samarbeid med helsepersonell påvirker hvordan sykdommen håndteres og takles. Ved at helsepersonell er mottakelige og prøver å identifisere ressursene til personer med KOLS kan de bidra til et bedre samarbeid (Ali et. al., 2018).

Et annet interessant funn var at en informant opplevde at det var avgjørende med hjelp fra pårørende for å få den hjelpen hun hadde behov for, og at hennes familie hadde kjempet for å få et fast hjelpeapparat. Forskning viser at pårørende kan få en følelse av maktesløshet av en helsetjeneste som har mangel på kontinuitet og lang ventetid (Andersen, Thomsen, Bruun, Bødtger & Hounsgaard, 2018). Forskning av Nakken et. al. (2015), viser at dagens helsetjeneste blir mer og mer avhengig av pårørende som er viktig for å gi praktisk hjelp og støtte til pasienten. Ved at helsetjenesten stiller høyere krav til at pårørende og pasient skal

delta i behandling, stilles det også flere spørsmål knyttet til når man skal søke omsorg, hva som er rette instans og hvordan man kan få hjelp til selvhjelp (Nakken et. al., 2015).

Funn av denne studien viste at flertallet av informantene hadde fått god oppfølging gjennom KOLS-skole som er et frivillig tilbud i regi av spesialisthelsetjenesten. Her tok informantene selv beslutning om å delta, og opplevde at de fikk god basiskunnskap, verktøy til mestring av hverdagen og helsepersonell tok seg tid til individuell opplæring. De opplevde å være delaktig i behandlingen og lære mestringsverktøy. Lundell et. al. (2020) forklarer i sin studie at det kan oppleves verdifullt og inspirerende å snakke med helsepersonell og likesinnede. Videre blir det forklart at det er viktig at helsepersonell setter av tid og har god kompetanse på KOLS (Lundell et. al., 2020). Det viser seg også at delt beslutningstaking mellom pasient og helsepersonell kan bidra til høyere pasienttilfredshet og selvtillit, og redusere bekymringene for sykdom (Shay & Lafata, 2015). På en annen side har beslutningstaking blant KOLS-pasienter vist seg å være lav, og at helsepersonell tar en ledende rolle i beslutninger (Lundell et.al., 2020). En grunn til dette kan være fordi helsepersonell oppfatter at personer med KOLS har utilstrekkelig kunnskap om diagnosen (Lundell et. al., 2017).

I denne studien uttrykte flere informanter et behov for å snakke med helsepersonell som hadde kunnskap om diagnosen. Det kan ses mange likheter med tidligere forskning av som beskriver at kunnskapsinnhenting er viktig for empowerment (Esbensen & Thomé, 2010; Fotokian et. al., 2017). Empowerment kan ses på som en komponent i samspillet mellom pasient og helsetjenester, der et omsorgsfullt forhold muliggjør en prosess som mobiliserer pasientens egen kapasitet og ressurser (Aujoulat, d'Hoore & Deccache, 2007).

Funnene i denne studien kan indikere at trygghet har sammenheng med kunnskap om diagnosen. En av informantene opplevde det som verdifullt å snakke med lungelege, da hun følte det ga henne nyttig kunnskap. Det er et interessant funn fra denne studien at flere av informantene som hadde god kunnskap om egen diagnose ikke opplevde sykdommen som en like stor belastning. I en kvalitativ studie om KOLS, behov og egenhåndtering, opplevde deltakerne at de var for det meste avhengige av lungelege eller fastlege for utdanning om sykdommen (Sigurgeirsdottir et. al., 2019). Opplevelse av belastning av sykdom kan ses i sammenheng med sykdomsgrad, og en mulig årsak kan være at de hadde strategier til å mestre sykdommen, dette bekreftes også i teori om salutogenese (Heggdal, 2008). Heggdal (2008) beskriver at livssituasjonen innebærer stress når personen ikke har erfaring med

sykdommen eller har strategier for å mestre den, og at mulighetene til å mestre og fremme helse er opplevelsen av sammenheng (Antonovsky, 2000). Fotokian et. al. (2017) forklarer at sjansen for å opprettholde autonomi er større dersom eldre personer vet hva de skal gjøre, når og hvordan. Helsepersonell blir sett på som en viktig ressurs i det å gi verktøy og relevant kunnskap til å takle sykdommen (Fotokian et. al., 2017).

Funn fra denne studien viser at flere informanter uttrykte at det var krevende å finne frem til ulike tilbud og instanser. De uttrykte også et ønske om flere tilbud, og tilbud som var mer individuelt tilpasset, da de opplevde at sykdommen var så forskjellig. En av informantene opplevde å ikke bli ivaretatt av helsetjenesten, og hun følte hun stod alene om sykdommen. En av konsekvensene var en følelse av håpløshet og ensomhet. Flere funn fra denne studien kan også ses i likhet med studien til Lundell et. al. (2020), der det beskrives at tilgjengelighet og kontinuitet er viktig for at pasientene skulle føle seg tilfreds med helsevesenet. Det viser seg at personer med KOLS har behov for livslange kontakter i helsevesenet og kontinuerlige interaksjoner for å kunne takle sykdommen på best mulig måte (Hillebregt, Vlonk, Bruijnzeels, van Schayck & Chavannes, 2016; Holman & Lorig, 2004). Samtidig beskrives at pasienten er den viktigste omsorgspersonen som er ansvarlig for daglig mestring og håndtering av sykdommen, og helsepersonell er rådgiver og lærer (Holman & Lorig, 2004). Her kan man også se sammenheng med teori om helsekompetanse, hvor økt helsekompetanse kan gi større mulighet for å mestre utfordringene relatert til sykdom (Tveiten, 2020).

Forskning viser at gode koordinerte tjenester er avgjørende for personer med KOLS når det gjelder mestring, håp og trivsel (Effing et. al., 2016). Behandlingen bør inneholde individuell oppfølging og helsepersonell må støtte dem i å opprettholde eller utvikle mestringsstrategier til å håndtere sykdommen (Effing et.al., 2016). Regelmessig oppfølging og tilgjengelighet ga trygghet, og det antas at det kan forebygge forverring og være et hjelpemiddel for å gjenvinne en aktiv livsstil (Lundell et. al., 2020). Ifølge Andersen et. al. (2018) kan også tilbud som er tilpasset hver enkelt pasients behov, gi mer håp om fremtiden og føre til mer optimisme. Samtidig kan det å føle seg oppmuntret til å ta riktige valg bidra til å gjøre en håpløs livssituasjon bedre (Andersen et. al., 2018).

En av informantene i denne studien ønsket at diagnosen skulle bli oppfattet på lik linje som andre diagnoser. Dette kan ha sammenheng med en følelse av at diagnosen er nedprioritert, og med at KOLS blir sett på som «lav status» i samfunnet og en lav prioritet i



primærhelsetjenesten (Lundell et.al., 2020). Lundell et. al. (2020) forklarer at det kan være flere årsaker til dette, slik som interesse, tid, rutiner og kompetanse. Forskning viser også at følelsen av å være nedprioritert og ikke bli tatt på alvor, sammen med frykt og stigmatisering, hindret personer med KOLS å ta kontakt med helsevesenet (Lundell et. al., 2020). Funnene i denne studien viser at det å bli møtt med en god holdning, ærlighet og trygghet fra helsepersonell var viktig. Ifølge Pinto et. al. (2012) kunne samspillet mellom pasient og helsepersonell øke dersom helsepersonell var trøstende, omsorgsfulle og viser pasienten interesse. Helsepersonell som ga ekspertinformasjon og kunne videreformidle ulike strategier for å takle sykdommen, var kjennetegn som eldre oppfattet som god og nyttig kompetanse (Fotokian et. al., 2017). Fra helsepersonellens synspunkt ga de eldre mennesker styrke ved å at de tok seg tid til å snakke med dem, svare på spørsmål og tilby nyttig informasjon. Empowerment-programmer som fokuserer på å lære personer med KOLS om sykdommen, strategier for å håndtere dyspné, kontroll av livet med sykdommen og hvordan en kan gjøre livsstilsendringer, har vist seg å gi gode resultater (Blackstock & Webster, 2007; Effing et. al., 2007).

## 7 DRØFTING AV METODE

I dette kapittelet vil validitet og reliabilitet drøftes for denne studien. Validitet er definert som uttalelses sannhet, riktighet og styrke og handler om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Malterud, 2018, s. 276). Reliabilitet handler om hvorvidt et resultat kan reproduseres (Malterud, 2018, s. 276).

### 7.1 Gyldighet, pålitelighet, troverdighet og repeterbarhet

Gyldighet, pålitelighet, troverdighet og repeterbarhet vil påvirkes av valgene som er gjort i prosessen. Resultatene i denne studien kan ikke generaliseres da feltet og konteksten alltid vil være med på å bestemme kunnskapen rekkevidde (Malterud, 2018, s. 23). Studien kan være overførbar, da studien kan gi en innsikt i hvordan det erfarer å leve med KOLS, og hvordan oppfølgingen av helsetjenesten oppleves av denne pasientgruppen (Malterud, 2018). Selv om funnene i denne studien har flere likheter med tidligere forskning og dette kan utgjøre en viktig betingelse for gyldighet, kan også konsensus stenge for ny innsikt (Malterud, 2018).

En av utfordringene i studien har vært at min bakgrunn som fysioterapeut, min erfaring og at mine personlige opplevelser kunne påvirke forforståelsen. Det var derfor viktig å være så bevisst som mulig over denne underveis i prosessen og være kritisk over egne funn. Ved å stoppe opp å stille spørsmål og danne nye fortolkninger bidro dette til å få en avstand til min egen forforståelse (Malterud, 2018). Samtidig er det naivt å innbille seg at jeg klarte å lukke forforståelsen min helt i denne prosessen, da forforståelse er et generelt trekk ved mennesket (Malterud, 2018).

Målet ved bruk av semistrukturerte individualintervju var å få en forståelse av informantens situasjon da denne metoden ligner en dagligdags samtale (Malterud, 2018). Denne metoden ser jeg på som en styrke ved studien da den bidro til å få frem beskrivelser som var nyanserte og fikk informantene til å beskrive det de hadde erfart og følte (Malterud, 2018). Selv om jeg som fysioterapeut er vandt til å stille spørsmål, gjerne som skal få svar på en antakelse, har jeg liten intervjuerfaring. Derfor var semistrukturerte individualintervju en metode som virket håndterbar for meg. Ved å etablere et godt forhold til informantene kunne dette bidra til at de følte seg trygge nok til å dele informasjon som kan anses som krevende og personlig. Intervjuguiden var utgangspunktet i intervjuene, og den ble tilpasset etter hvor samtalen tok vei og tema som var naturlige å spore inn på (Malterud, 2018). Det ble gjort vurderinger underveis om jeg som forsker skulle dukke ned i temaer som gjerne kunne oppleves som

krevende å snakke om. Dette hadde muligens gitt mer og dypere informasjon, men med min bakgrunn følte det naturlig å velge en empatisk intervjustil (Malterud, 2018). For at funnene i denne studien skulle være troverdige var det vesentlig å dokumentere alle trinn i analysedelen, og ifølge Malterud (2018, s.100) sikres analysemetoden gjennom systematisk gjennomgang av materialet i flere ledd. Analysetrinnene ble fremlagt for veiledere for å se det empiriske materialet med ulike faglige perspektiv (Malterud, 2018 s. 201).

Denne studien har noen svakheter verdt å nevne. Rådataene ble lest gjennom av forsker og lagt frem til veiledere. Ved at flere hadde tolket rådataene kunne dette ført til større pålitelighet i studien. Selve transkriberingen av intervjuene ble gjort samlet etter at alle intervjuene var gjennomført. Transkripsjonen bør gjøres underveis under datainnsamlingsfasen og Malterud (2018) beskriver dette som en typisk nybegynnerfeil som kan gi risiko for materiale med lavt meningsinnhold. Dette var allikevel et bevisst valg i forskningsprosessen, da det var begrenset tid for meg personlig å få utført alle intervjuene på. Selv om transkriberingen skjedde etter alle intervjuene var gjennomført, ble intervjuguiden moderert ved å endre setningsformulering og spørsmål etter erfaringene som ble gjort underveis. Reproduserbarheten av studien kan diskuteres da informasjonen som jeg fikk under intervjuene ble påvirket av hvordan spørsmålene ble stilt, hvor samtalen ble ført hen, tolkninger som ble gjort underveis og kjemi (Malterud, 2018). Det er mulig at det ville utartet annerledes dersom en annen forsker reproduserer studien.

Syv av intervjuene ble utført ansikt til ansikt, mens tre av intervjuene var telefonintervju. Informantene valgte selv å bli intervjuet på telefon, da de ikke ønsket å utsette seg for mulig smitte i forbindelse med COVID-19. Ulempen ved bruk av telefonintervju er at jeg ikke fikk sett informantene og tolket deres kroppsspråk, noe som kunne generert til flere spørsmål rundt tema og muligens mer informasjon. Telefonintervjuene hadde også kortere varighet. En årsak kan være at jeg som forsker ikke fikk etablert et like godt forhold til disse informantene, og at dette muligens gikk utover informasjonsdelingen. Under intervjuene ble det observert at flere deltakere hadde utfordringer med dyspné, det kan tenkes at dette kan ha påvirket informasjonsmengden i denne studien.

Den eksterne validitet kan ha begrensninger da utvalget var ti informanter som var aktive deltakere i lungegruppe i to ulike kommuner. Funnene i studien kunne sett annerledes ut ved et utvalg som for eksempel var mer homogent i forhold til sykdomsgrad eller i lik fase av

sykdommen. Samtidig kan et veldig homogent utvalg gjøre det vanskelig å få frem nyanser som gir kunnskap eller åpner opp for nye spørsmål (Malterud, 2018, s. 59). En kan diskutere om et større utvalg muligens kunne gitt mer informasjon om problemstillingen, og når metningsnivået ville blitt nådd. Samtidig ville også et større utvalg vært mer tidkrevende (Malterud, 2018). Det er også verdt å nevne at noen av informantene var mer reflekterte enn andre i intervjuene, og bidro med rikelig informasjon. Dette kan ifølge Malterud (2018) gi informasjonsstyrke, og dette påvirker hvor mange informanter det er behov for å belyse et tema. Ved at informasjonsmengden blant informantene varierte var det viktig å være bevisst over dette i analysen og inkludere lik mengde informasjon fra alle informantene.

## 8 KONKLUSJON

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan det erfarer å leve med KOLS.

Hovedfunnene i denne studien viser at sykdommen påvirker det hverdagslige og sosiale livet, som kan resultere i ensomhet og isolering. Verdens pågående pandemi har hatt alvorlig påvirkning på flere informanter i form av økt isolering og ensomhet, særlig de med alvorlig grad. Informantene opplevde varierende oppfølging fra helsetjenesten, og det var etterspørsel etter kunnskap og verktøy for å mestre sykdommen. Studien ser ut til å vise at personer med KOLS har behov for støtte, ærlighet og kunnskap fra helsepersonell for å kunne iverksette tiltak i forbindelse med å få diagnosen. Ved å øke helsekompetanse kan det bidra til økt mestring og minske risikoen for psykiske påkjenninger i forbindelse med diagnosen.

Studien kan bidra til å få en bedre forståelse av hvordan det er å leve med KOLS, og anses å være relevant for personer med KOLS, fysioterapeuter og annet helsepersonell, og andre som ønsker å sette seg mer inn i diagnosen. Helsepersonell kan ta med seg videre å ha mennesket i fokus og ha kunnskap om hvilke utfordringer en person med KOLS kan oppleve og hvordan en kan møte denne pasientgruppen på best mulig måte. Gjennom studien har det kommet svar på at det er viktig å informere og involvere pasienten enda mer fra starten ved diagnosesetting og gjennom hele forløpet slik at dette kan bidra til økt deltakelse og økt helsekompetanse som igjen kan bidra til forbedret helse.

Studien gir noen implikasjoner for praksis som at personer med KOLS kan oppleve misnøye med oppfølgingen fra helsetjenesten ved manglende helsekompetanse. Dette kan igjen påvirke mestring av sykdommen og sykdomsforløpet. Videre forskning bør inkludere et utvalg av informanter med KOLS med samme sykdomsgrad og/eller samme sted i behandlingsforløpet, da dette kunne vært interessant å belyse og sett på eventuelle ulikheter. Da helsekompetanse har vist seg å være en viktig faktor i mestring av fysiske og psykiske aspekter ved sykdommen hadde det også vært interessant og forsket mer på dette temaet og KOLS. Det kunne muligens gitt mer kunnskap om hvordan helse- og omsorgstjenesten kan sette inn tiltak for å øke helsekompetansen for denne pasientgruppen.

## LITTERATUR

- Ali, L., Fors, A. & Ekman, I. (2018). Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Nurs.* 27(5-6), e1089-e1096.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.14170>
- Andersen, I.C., Thomsen, T.G., Bruun, P., Bødtger, U. & Hounsgaard, L. (2018). Between hope and hopelessness: COPD patients' and their family members' experiences of interacting with healthcare providers - a qualitative longitudinal study. *Scand J Caring Sci.*32(3). doi: 10.1111/scs.12565.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well.* San Fransisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium.* København: Hans Reizels Forlag.
- Arne, M., Emtner, M., Janson, S. & Wilde-Larsson, B. (2007). COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. *Prim Care Respir J.* 16(4), 215-21.  
doi: 10.3132/pcrj.2007.00033.
- Astma- og allergiforbundet. (2020). *Fakta om KOLS.* Hentet fra <https://www.naaf.no>
- Aujoulat, I., d'Hoore, W. & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns.* 66(1), 13–20.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- Bache, M. & Østerberg, B. (2005). *At være i verden med kronisk sygdom.* Denmark. Dansk psykologisk forlag.
- Bahr, R. (2015). *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling.* Helsedirektoratet. Hentet fra [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)
- Bailey, P.H. (2004). The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary /when you can't breathe". *Qual Health Res.* 14(6), 760-78.  
doi: 10.1177/1049732304265973.
- Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patient's experiences. *J Clin Nurs.* 14(7), 805-12. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x.
- Bayer, R. & Stuber, J. (2006). Tobacco control, stigma, and public health: Rethinking the relations. *Am J Public Health.* 96(1), 47-50. doi: 10.2105/AJPH.2005.071886.
- Berger, B.E., Kapella, M.C. & Larson, J.L. (2011). The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease. *West J Nurs Res.* 33(7), 916-32.  
doi: 10.1177/0193945910384602.

- Blackstock, F. & Webster, K.E. (2007). Disease specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes. *Health Education Research*. 22(5), 703–717. doi: [10.1093/her/cyl150](https://doi.org/10.1093/her/cyl150)
- Boot, R., Wade, R., Johnson, M., Kite, S., Swannick, M. & Anderson, H. (2004). The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med*. 98(1), 66-77. doi: 10.1016/j.rmed.2003.08.008.
- Bourne, S., DeVos, R., North, M., Chauhan, A., Green, B., Brown, T.,... Wilkinson, T. (2017). Online versus face-to-face pulmonary rehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: randomised controlled trial. *BMJ Open*. 7(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014580>
- Carver, C.S., Scheier, M.F & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A Theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 56(2), 267-83. doi: 10.1037//0022-3514.56.2.267.
- Chang, Y.Y., Dai, Y-T., Chien, N-H. & Chan, H-Y. (2016). The Lived Experiences of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study. *J Nurs Scholarsh*. 48(5), 466-71. doi: 10.1111/jnu.12230.
- Chapple, A., Ziebland, S. & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study. *BMJ*, 328(7454), 1470. doi: 10.1136/bmj.38111.639734.7C.
- Christensen, C.C., Grongstad, A., Pedersen, U. & Emtner, M. (2009). *Aktivitetshåndboken: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Cully, J.A., Graham, D.P, Stanley, M.A., Ferguson, C.J., Sharafkhaneh, A., Soucek, J. & Kunik, M.E. (2006). Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics*. 47(4), 312-9. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.47.4.312>
- Currow, D.C., Ward, A., Clark, K., Burns, C.M. & Abernethy, A.P. (2008). Caregivers for people with end-stage lung disease: characteristics and unmet needs in the whole population. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 3(4), 753–762. <https://doi.org/10.2147/copd.s3890>
- Disler, R.T., Green, A., Lockett, T., Newton, P.J., Inglis, S., Currow, D.C. & Davidson, P.M. (2014). Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. *J Pain Symptom Manage*. 48(6), 1182-99. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.03.009>

- Earnest, M.A. (2002). Explaining adherence to supplemental oxygen therapy: The patient's perspective. *J Gen Intern Med.* 17(10), 749-55. doi: 10.1046/j.1525-1497.2002.20218.x.
- Effing, T., Monninkhof, E.M., van der Valk, P.P., van der Palen, J., van Herwaarden, C.L., Partridge, M.R.,... Zielhuis, G.A. (2007). Self-management education for patients with COPD. *Cochrane Database of Systematic Reviews; 17(4)*. doi: [10.1002/14651858.CD002990.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD002990.pub2)
- Effing, T., Vercoulen, T.W., Bourbeau, J., Trappenburg, Lenferink, A., Cafarella, P.,...van der Palen, J. (2016). Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group consensus. *Eur Respir J.* 48(1), 46–54. <https://doi.org/10.1183/13993003.00025-2016>
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2011). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Adv Nurs.* 67(7), 1480-90. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x.
- Esbensen, B.A. & Thomé, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scand J Caring Sci.* 24 (4), 648–654. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00756.x>
- FHI. (2017, 13.september). *Mål og indikatorer for ikke-smittsomme sykdommer (NCD) – oversikt*. Folkehelseinstituttet, 2017. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/ncd/sammendrag/oversikt-indikatorer2/>
- FHI. (2017, 17.desember). *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*. Folkehelseinstituttet, 2017. Hentet fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- FHI. (2018, 24.januar) *Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge*. Folkehelseinstituttet, 2018. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kols/>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fotokian, Z., Shahboulaghi, F.M., Fallahi-Khoshknab, M. & Pourhabib, A. (2017). The empowerment of elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease: Managing life with the disease. *PLoS One.* 12(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174028>
- Freire, A., Ferreira, A.D., Santos, C.P., Araujo, I., Uzeloto, J.S., Silva, B.,...Ramos, E. (2020). Body image in COPD and its relation with physical activity levels, lung function and



- body composition: An observational study. *Clin Respir J.* 14(12), 1182-1190. doi: 10.1111/crj.13259.
- Gabril R, Figueiredo D, Jácome C, Cruz, J. & Marques, A. (2014). Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychol Health.* 29(8), 967–983.  
<https://doi.org/10.1080/08870446.2014.902458>
- Giorgi, A. (1985). *Sketch of a psychological phenomenological method.* In: Giorgi A, editor. *Phenomenology and psychlogical research.* Pittsburg, PA: Duquesne University Press.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (red). (2007). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring.* (2.utg). Oslo 2007. J.W. Cappelens Forlag AS.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2019). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease.* Hentet fra <https://goldcopd.org/?s=gold+2020+report&submit=Search>
- Grundt, H. & Mjell, J. (2016) *Sykdommer i respirasjonsorganene.* I: Ørn, S. & Bach-Gansmo, E. red. *Sykdom og behandling.* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Gysels, M. & Higginson, I.J. (2010). The Experience of Breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Pain Symptom Manage.* 39(3), 555-63.doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.009.
- Harrison, S.L., Robertson, N., Goldstein, R.S. & Brooks, D. (2017). Exploring self-conscious emotions in individuals with chronic obstructive pulmonary disease: A mixed-methods study. *Chronic Respiratory Disease 2017, Vol. 14* (1), 22–32. doi: 10.1177/1479972316654284
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser.* Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonalt faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging.* Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/kols>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Nasjonalt strategi for KOLS-området 2006-2011.* Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *NCD-strategi 2013- 2017. For forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft.* Hentet fra [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet*. (Meld. St. 26. (2014-2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. (Meld. St. 7. (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Hillebregt, C.F., Vlonk, A.J., Bruijnzeels, M.A., van Schayck, O.Cp. & Chavannes, N.H. (2016). Barriers and facilitators influencing self-management among COPD patients: a mixed methods exploration in primary and affiliated specialist care. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 23(12), 123–133. <https://doi.org/10.2147/copd.s103998>
- Hjalmarsen, A. (2012). *Lungerehabilitering. KOLS og andre lungesykdommer*. Oslo. Cappelen Damm AS.
- Holman, H. & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Rep*. 119(3), 239–243. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.04.002>
- Holmes, E.A., O'Connor, R., Perry, V.H., Tracey, I., Wessely, S., Arsenault, L.,...Bullmore, E. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action and for mental health science. *Lancet Psychiatry*. 7(6), 547-560. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(20\)30168-1](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(20)30168-1)
- Illeris, K. (2012). *Læring*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Janssen, D.J., Spruit, M.A., Wouters, E.F., Schols, J.M.G.A. & Janssen, D.J.A. (2015). Family caregiving in advanced chronic organ failure. *Scand J Caring Sci*. 29(4), 734-44. <https://doi.org/10.1111/scs.12204>
- Johanson, H., Bertero, C., Berg, K. & Jonasson, L-L. (2019). To live a life with COPD - the consequences of symptom burden. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 29(14), 905-909. doi: 10.2147/COPD.S192280.
- Johnson, J.L., Campbell, A.C., Bowers, M., & Nichol, A.M. (2007). Understanding the social consequences of chronic obstructive pulmonary disease: The effects of stigma and gender. *Proc Am Thorac Soc*. 4(8), 680-2. doi: 10.1513/pats.200706-084SD.
- Kim, H.F., Kunik, M.E., Molinari, V.A., Hillman, S.L., Lalani, S., Orengo, C.A.,...Goodnight-White, S. (2000). Functional Impairment in COPD Patients: The Impact of Anxiety and Depression. *Psychosomatics*. 41(6), 465-71. doi: [10.1176/appi.psy.41.6.465](https://doi.org/10.1176/appi.psy.41.6.465)

- Kondilis, B.K., Kiriaze, I.J., Athanasoulia, A.P & Falagas, M.E. (2008). Mapping Health Literacy Research in the European Union: A Bibliometric Analysis. 3(6). doi: 10.1371/journal.pone.0002519.
- Kuzma, A.M., Meli, Y., Meldrum, C., Jellen, P., Butler-Lebair, M., Koczen-Doyle, D.,...Brogan, F. (2008). Multidisciplinary care of the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Proc. Am. Thorac. Soc.* 5(4), 567–571. doi: <https://doi.org/10.1513/pats.200708-125et>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju.* (3.utg.). Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lazarus, R.S. (1993). Coping theory and research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine* 55(3), 234-247.
- Lee, D.K.C. (2009). *Forstå KOLS. Kronisk obstruktiv lungesykdom.* Oslo: Exlibriz.
- Leung, J.M., Niikura, M., Yang, T. & Sin, D. (2020). COVID-19 and COPD. *Eur Respir J.* 56(2), 2002108. <https://doi.org/10.1183/13993003.02108-2020>
- Lindgren, S., Storli, S.L. & Wiklund- Gustin, L. (2014). Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 6(9), 441-51. doi: 10.2147/COPD.S60182.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese. Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv.* Oslo. Gyldendal Akademisk
- Lindqvist, G., Albin, B., Heikkilä, K. & Hjelm, K. (2013). Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev.* 14(1), 40–51. <https://doi.org/10.1017/s146342361200031x>
- Lindqvist, G. & Hallberg, L. (2010). 'Feelings of guilt due to self-inflicted disease': a grounded theory of suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *J Health Psychol.* 15(3), 456-66. doi: 10.1177/1359105309353646.
- Lundell, S., Tistad, M., Rehn, B., Wiklund, M., Holmner, Å. & Wadell, K. (2017). Building COPD care on shaky ground: a mixed methods study from Swedish primary care professional perspective. *BMC Health Serv Res.* 17(1), 467. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2393-y>
- Lundell, S., Wadell, K., Wiklund, M. & Tistad, M. (2020). Enhancing Confidence and Coping with Stigma in an Ambiguous Interaction with Primary Care: A Qualitative Study of People with COPD. *COPD.* 17(5), 533-542. <https://doi.org/10.1080/15412555.2020.1824217>

- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utg). Oslo. Universitetsforlaget.
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M.E., Yohannes, A.M. & Hanania, N.A. (2008) Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions, and research needs. *Chest*. 134(4 Suppl), 43S-56S. doi: 10.1378/chest.08-0342.
- McAuley, H., Hadley, K., Elneima, O., Brightling C.E., Evans, R.A., Steiner, M.C. & Greening N.J. (2021). COPD in the time of COVID-19: an analysis of acute exacerbations and reported behavioural changes in patients with COPD. *ERJ Open Res*. 7(1), 00718-2020. 10.1183/23120541.00718-2020.
- Mohan, A., Chandra S., Agarwal, D., Guleria, R., Broor, S., Gaur, B. & Pandey R.M. (2010). Prevalence of viral infection detected by PCR and RT- PCR in patients with acute exacerbation of COPD: a systematic review. *Respirology*. 15(3), 536-42. [10.1111/j.1440-1843.2010.01722.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1843.2010.01722.x)
- Nakken, N., Spruit, M.A., Wouters, E., Schols, J. & Janssen, D. (2015). Family caregiving during 1-year follow-up in individuals with advanced chronic organ failure. *Scand J Caring Sci*. 29(4), 734-44. doi: 10.1111/scs.12204.
- Newham, J.J., Pesseau, J., Heslop-Marshall, K., Russel, S., Ogunbayo, O.J., Netts, P.,...Kaner, E. (2017). Features of self-management interventions for people with COPD associated with improved health-related quality of life and reduced emergency department visits: a systematic review and meta-analysis. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 12, 1705- 1720. doi: [10.2147/COPD.S133317](https://doi.org/10.2147/COPD.S133317)
- Nyblade, L., Stockton, M.A., Giger, K., Bond, V., Ekstrand, M.L., Mc Lean, R.,...Wouters, E. (2019). Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Med*. 17(1), 25. doi: 10.1186/s12916-019-1256-2.
- Paneroni, M., Colombo, F., Papalia, A., Colitta, A., Borghi, G., Saleri, M., ... Vitacca, M. (2015). Is telerehabilitation a safe and viable option for patients with COPD? A feasibility study. *COPD*. 12(2), 217–225. doi: 10.3109/15412555.2014.933794.
- Phan, T., Carter, O., Waterer, G., Chung, L.P., Hawkins, M., Rudd, C., Ziman, M. & Strobel, N. (2019). Determinants for concomitant anxiety and depression in people living with chronic obstructive pulmonary disease. *J Psychosom Res*. 120, 60-65. doi: [10.1016/j.jpsychores.2019.03.004](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.03.004)

- Pinto, R.Z., Ferreira, M.L., Oliveira, V.C., Franco, M.R., Adams, R., Maher, C.G. & Ferreira, P.H. (2012). Patient-centred communication is associated with positive therapeutic alliance: a systematic review. *J Physiother.* 58(2), 77-87.  
doi: 10.1016/S1836-9553(12)70087-5.
- Pleguezuelos, E., Del Carmen, A., Moreno, E., Ortega, P., Vila, X., Ovejero, L., ... Miravittles, M. (2020). The experience of COPD Patients in Lockdown Due to the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.* 23(15), 2621–2627. <https://doi.org/10.2147/copd.s268421>
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research. Principles and methods.* New York: Lippincott Williams og Wilkins.
- Puente-Maestu, L., Calle, M., Rodrigues- Hermosa, J.L., Campuzano, A., Miguel Diez, J., Alvares-Sala, J.L....Lee, S.Y. (2016). Health literacy and health outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 115, 78-82.doi: 10.1016/j.rmed.2016.04.016.
- Pumar, M.I., Gray, C.R., Walsh, J.R., Yang, I.A., Rolls, T.A. & Ward, D.L. (2014). Anxiety and depression-Important psychological comorbidities of COPD. *J Thorac Dis.* 6(11), 1615-31.doi: 10.3978/j.issn.2072-1439.2014.09.28.
- Roberts, N.J., Ghiassi, R. & Partridge, M.R. (2008). Health literacy in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 3(4), 499-507.doi: 10.2147/copd. s1088.
- Rosa, F., Bagnasco, A., Ghiretto, L., Rocco, G., Catania, G., Aleo, G.,...M., Sasso, L. (2018). Experiences of older people following an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study. *J Clin Nurs.* 27(5-6), e1110-e1119. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14189>
- Rose, S., Paul, C., Boyes, A., Kelly, B. & Roach, D. (2017). Stigma-related experiences in non-communicable respiratory diseases: A systematic review. *Chron Respir Dis.* 14(3), 199-216.doi: 10.1177/1479972316680847.
- Salte, K., Titlestad, I. & Halling, A. (2015). Depression is associated with poor prognosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease - a systematic review. *Dan Med J.* 62(10), A5137.
- Sand-Jecklin, K. & Coyle, S. (2014). Efficiently assessing patient health literacy: the BHLS instrument. *Clin Nurs Res.* 23(6), 581-600. doi: 10.1177/1054773813488417.
- Schuler, M., Wittmann, M., Faller, H. & Schultz, K. (2018). The interrelations among aspects of dyspnea and symptoms of depression in COPD patients – a network analysis. *J Affect Disord.* 240, 33-40. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.07.021>

- Shay, L.A. & Lafata, J.E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*. 35(1), 114–131.  
<https://doi.org/10.1177/0272989x14551638>
- Sigurgeirsdottir, J., Halldorsdottir, S., Arnardottir, R.H., Gudmundsson, G. & Bjornsson, E.H (2019). COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 14, 1033-1043.  
<https://doi.org/10.2147/copd.s201068>
- Simony, C., Andersen, I.C., Bodtger, U. & Birkelund, R. (2019). Breathing through a troubled life - a phenomenological-hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients' lived experiences during the course of pulmonary rehabilitation. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 14(1),1647401. doi: 10.1080/17482631.2019.1647401.
- Smith, M.C. & Wrobel, J.P. (2014). Epidemiology and clinical impact of major comorbidities in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 27(9), 871-88.  
doi:10.2147/COPD.S49621.
- Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Cochrane, B. & Watson, B. (2008). Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Palliat Nurs*. 14(8), 368-72. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.8.30771.
- Stephenson, J.J., Wertz, D., Gu, T., Patel, J. & Dalal, A.A. (2017). Clinical and economic burden of dyspnea and other COPD symptoms in a managed care setting, *Int. J. Chronic Obstr. Pulm. Dis*. 4(12), 1947–1959. <https://doi.org/10.2147/copd.s134618>
- Strang, S., Farrell, M., Larsson, L.O., Sjostrand, C., Gunnarsson, A., Ekberg-Jansson, A. & Strang, P. (2014). Experience of Guilt and Strategies for Coping with Guilt in Patients with Severe COPD: A qualitative interview study. *J Palliat Care*. 30(2), 108-15.
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaug, S., Glaser, B., Maines, D., Suzeck, B. & Wiener, C. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. (2. utg.). St.Louis: Mosby.
- Stuber, J., Galea, S. & Link, B.G. (2008). Smoking and the emergence of a stigmatized social status. *Soc Sci Med*. 67(3), 420-30.  
doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.010.
- Thornqvist, E. (2014). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tod, A.M., Craven, J. & Allmark, P. (2008). Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 61(3), 336-43. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04542.x.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk- Helsekompetanse og brukervedvirkning*. (2.utg). Bergen. Fagbokforlaget

- Van der Heide, I., Poureslami, I., Mitic, W., Shum, J., Rootman, I. & FitzGerald, M.J. (2018). Health literacy in chronic disease management: a matter of interaction. *J Clin Epidemiol.* 102, 134-138. doi: 10.1016/j.jclinepi.2018.05.010.
- Van der Meide, H., Teunissen, T., Visser, L.H. & Visse, M. (2020). Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. *Scand J Caring Sci.* 34(1), 118–127. doi: 10.1111/scs.12713.
- Van der Molen, T., Miravitlles, M. & Kocks, J.W. (2013). COPD management: role of symptom assessment in routine clinical practice. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 8, 461-71. doi: 10.2147/COPD.S49392
- Vasilopoulou, M., Papaioannou, A.I., Kaltsakas, G., Louvaris, Z., Chynkiamis, N., Spetsioti, S., ...Vogiatzis, I. (2017). Home-based maintenance tele-rehabilitation reduces the risk for acute exacerbations of COPD, hospitalisations and emergency department visits. *Eur Respir J.* 49(5), 1602129. <https://doi.org/10.1183/13993003.02129-2016>
- Verkissen, M.N., Ezendam, N., Fransen, M.P., Essink-Bot, M-L., Aarts, M.J., Nicolaije, K.,...Husson, O. (2014). The role of health literacy in perceived information provision and satisfaction among women with ovarian tumors: a study from the population-based PROFILES registry. *Patient Educ Couns.* 95(3), 421-8. doi: 10.1016/j.pec.2014.03.008.
- Vifladt, E. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring.* Oslo: NKLMS.
- Vogelmeier, C.F., Román-Rodríguez, M., Singh, D., Han, M.K., Rodríguez-Roisin, R. & Ferguson, G.T. (2020). Goals of COPD treatment: Focus on symptoms and exacerbations. *Respir Med.* 166, 105938. doi: 10.1016/j.rmed.2020.105938.
- WHO. (2020). *Top 10 causes of death.* Factsheet 2017. Hentet fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>.
- Yadav, U.N., Hosseinzadeh, H., Lloyd, J. & Harris, M.F. (2019). How health literacy and patient activation play their own unique role in self-management of chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? *Chron. Respir. Dis.* 16, 1479973118816418. doi: [10.1177/1479973118816418](https://doi.org/10.1177/1479973118816418)
- Yin, R. (2003). *Case Study Research: design and methods.* California: Sage.
- Yohannes, A.M. (2020). COPD patients in a COVID-19 society: depression and anxiety. *Expert Rev Respir Med.* 15(1), 5-7. doi: 10.1080/17476348.2020.1787835.

Yohannes, A.M. & Alexopoulos, G.S. (2014). Pharmacological treatment of depression in older patients with chronic obstructive pulmonary disease: impact on the course of the disease and health outcomes. *Drugs Aging*. 31(7),483–492.



INTERVJUGUIDE

**Bakgrunn**

Navn:

Kjønn:

Fødselsdato/alder:

Yrke:

Utdanning:

Gift/samboer/enke/enkemann/enslig:

Boforhold:

Kommunale tjenester:

Diagnoser:

Hvor mange år har du hatt diagnosen KOLS?

Hvilken grad KOLS har du?

**Opplevelser**

Hvordan opplevde du å få diagnosen KOLS?

Kan du fortelle om dine erfaringer med å leve med KOLS?

Hvilke symptomer har du i forbindelse med å leve med KOLS, og hvordan påvirker de deg og din hverdag? (fysiske og psykiske endringer)

Hvordan begrenser diagnosen deg?

Hva er god helse for deg?

Hva gir deg livskvalitet?

**Opplevelser av helsevesen**

Hvordan opplevde du å bli ivaretatt av helsevesenet etter du fikk diagnosen?

Hvordan har informasjon og opplæring rundt diagnosen vært? Pusteteknikker for eksempel.

Kan du si noe om oppfølgingen som kunne vært bedre?

Hvordan opplever du at helsevesenet ser på diagnosen?

Hvis du skulle nevne en eller to ting til helsepersonell som du mener er viktige i forhold til å møte en pasient med KOLS som er i samme situasjon som deg, hva ville det være?

**Stigma og sosiale relasjoner**

Kan du fortelle om hva som er viktig for deg i din fritid/hverdag?

Hvordan opplever du å delta i sosiale sammenhenger (venner, familie, fremmede) i etterkant av KOLS diagnosen?

Har du negative opplevelser i sosial sammenheng? Kan du eventuelt fortelle om dette?

Kan du fortelle litt om hvordan du opplever at andre (familie, venner, helsepersonell, fremmede) reagerer på KOLS og symptomer relatert til KOLS?

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### «Hvordan erfares det å leve med KOLS?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan det erfares å leve med diagnosen KOLS. Studien inngår i et masterstudie i Klinisk Helsevitenskap ved Universitetet i Agder.

I dette skrivet gis informasjon om formålet med prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Å leve med diagnosen KOLS kan gi flere utfordringer, da symptomene i ulik grad kan påvirke ens sosiale liv og hverdag.

Formålet med prosjektet er å få mer innsikt i hvordan det er for eldre mennesker å leve med diagnosen KOLS, inkludert hvordan man opplever kontakt med helsevesenet.

Ved å få innsikt i hvordan det er å leve med KOLS, så vil helsepersonell kunne få økt kunnskap om diagnosen og hvordan vi best kan optimalisere oppfølgingen. Hovedmålet er å bedre pasientoppfølgingen av denne diagnosegruppen.

Rekruttering av deltakere vil skje gjennom henvendelser til avdeling fysio- og ergoterapi i ulike kommuner i Rogaland.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Agder, institutt for helse- og sykepleievitenskap er ansvarlig for prosjektet. Jeg, som student på master i klinisk helsevitenskap vil utføre forskningen.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du får spørsmål om å delta fordi du har diagnosen KOLS og jeg som forsker er interessert i å høre om dine opplevelser av hvordan det er å leve med diagnosen.

Jeg har bedt terapeuter som har/hatt deg i behandling i din kommune om å komme med forslag til aktuelle deltakere, og de har foreslått deg.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Kriteriene for å delta i studien er at du har KOLS, og at du er villig til å dele dine opplevelser og tanker rundt det å leve med diagnosen.

Hvis du samtykker til deltakelse, vil jeg gjøre avtale med deg for å gjennomføre et intervju

## VEDLEGG 2

som kan vare i inntil en time. Intervjuet vil foregå der du ønsker/eventuelt over telefon. Intervjuet gjennomføres i september eller oktober 2020.

### **Fordeler og ulemper**

Deltakelse i studien vil ikke medføre noen ulemper for deg utover tidsbruk til intervjuet. Din deltakelse i studien vil kunne bidra til økt kunnskap og forståelse rundt utfordringer knyttet til det å leve med KOLS. Dersom du opplever at intervjuet blir for anstrengende eller andre grunner, avsluttes intervjuet etter ditt ønske.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta, eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern- hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Hvis du sier ja til å delta i studien gir du også ditt samtykke til at opplysninger blir brukt i masteroppgaven og muligens publiseres i et tidsskrift. Intervjuene blir tatt opp på lydopptaker som vil bli oppbevart på PC beskyttet med passord. Alle intervjuene blir anonymisert, og det vil ikke være mulig å identifisere deg i det som blir publisert. Prosjektet skal etter planen avsluttes i juni 2021. Liste over navn, samt lydopptak vil da slettes.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet),
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD- Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personregelverket.

## VEDLEGG 2

### Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Agder ved:

Maren Honoré (student), telefon 977 60 811 eller e-post

[maren.honore@sandnes.kommune.no](mailto:maren.honore@sandnes.kommune.no)

Tina Lien Barken (veileder), telefon 372 33 468 eller e-post [tina.l.barken@uia.no](mailto:tina.l.barken@uia.no)

-Vårt personvernombud:

Ina Danielsen, telefon 38 14 21 40 eller e-post [ina.danielsen@uia.no](mailto:ina.danielsen@uia.no)

-NSD- Norsk senter for forskningsdata AS:

Telefon 55 58 21 17 eller e-post [personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig  
(veileder)

Student

Tina Lien Barken

Maren Honoré

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hvordan erfares det å leve med KOLS?» og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

å delta på intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. juni 2021.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## VEDLEGG 3

**NSD** NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA**NSD sin vurdering****Prosjekttittel**

Hvordan erfares det å leve med KOLS?

**Referansenummer**

466979

**Registrert**

19.08.2020 av Maren Honoré - mareho17@student.uia.no

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

**Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Tina Lien Barken , tina.l.barken@uia.no, tlf: 37233468

**Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

**Kontaktinformasjon, student**

Maren Honoré , maren.honore@sandnes.kommune.no , tlf: 97760811

**Prosjektperiode**

19.08.2020 - 01.06.2021

**Status**

31.08.2020 - Vurdert

**Vurdering (2)****31.08.2020 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 31.8.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Prosjektet er meldt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst). REK har vurdert prosjektet som ikke fremleggingspliktig den 27.8.2020 (ref: 173532). Prosjektet kan derfor gjennomføres uten godkjenning fra REK.

**MELD VESENTLIGE ENDRINGER**

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å

**VEDLEGG 3**

melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 1.6.2021.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

**PERSONVERNPRINSIPPER**

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

**DE REGISTRERTES RETTIGHETER**

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

**FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

**OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

**28.08.2020 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 28.8.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Prosjektet er meldt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). NSD ber derfor om at vedtak fra REK legges ved i meldeskjema når dette foreligger. Dersom REK godkjenner prosjektet, må meldeskjema også sendes i retur til oss da REK ofte setter vilkår som kan ha innvirkning på vår vurdering.

**MELD VESENTLIGE ENDRINGER**

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 1.6.2021.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

**PERSONVERNPRINSIPPER**

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

**DE REGISTRERTES RETTIGHETER**

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

**FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d),



integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)



Maren Honoré

Besøksadresse:  
Universitetsveien 25  
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 21/10/2020

## **Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Hvordan erfares det å leve med KOLS?**

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

FEK godkjenner søknaden under forutsetning av at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknaden.

Hilsen  
Forskningsetisk komite  
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap  
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER

POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND

TELEFON 38 14 10 00

ORG. NR 970 546 200 MVA - [post@uia.no](mailto:post@uia.no) -

[www.uia.no](http://www.uia.no)

FAKTURAADRESSE:

UNIVERSITETET I AGDER,

FAKTURAMOTTAK

POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst C	Anders Strand		27.08.2020	173532
			<b>Deres referanse:</b>	

Maren Honore

## **173532 Hvordan erfares det å leve med KOLS?**

**Forskningsansvarlig:** Universitetet i Agder

**Søker:** Maren Honore

### **Søkers beskrivelse av formål:**

*Studien inngår i et masterstudie i Klinisk Helsevitenskap gjennom Universitetet i Agder.*

*KOLS er en diagnose som kan ha flere utfordringer knyttet til seg den har flere symptomer og kan påvirke ens sosiale liv og hverdag i ulik grad.*

*Formålet med prosjektet er å få mer innsikt i hvordan det er å leve med diagnosen KOLS. Studien retter seg mot eldre som har diagnosen KOLS.*

*Rekruttering av deltakere vil skje gjennom avdeling fysio- og ergoterapi i ulike kommuner i Rogaland.*

*Det ønskes å få innsikt i opplevelser av hverdagen med KOLS, opplevelsen av helsevesenet og hvilke utfordringer som knyttes til å leve med KOLS.*

*På denne måten kan det bidra til at helsepersonell kan øke kunnskapen sin rundt diagnosen og hvordan vi kan optimalisere oppfølgingen.*

*Dette kan bidra til å bedre pasientoppfølgingen av denne diagnosegruppen.*

*I dette studiet ønskes det å se nærmere på hvordan det erfares å leve med KOLS.*

### **REKs vurdering**

REK viser til innsendt fremleggingsvurdering for prosjekt 173532 «Hvordan erfares det å leve med KOLS?», mottatt 18.08.2020. Komiteleder for REK sør-øst C har nå vurdert henvendelsen, med tilhørende dokumentasjon.

Prosjektet er en intervjubasert studie som skal undersøke pasienters opplevelser ved å leve med KOLS. Vedlagt intervjuguide fokuserer på pasientens opplevelser med å leve med sykdommen, samt erfaringer med helsevesenet.

Komiteen mener derfor, basert på den dokumentasjonen som er fremlagt, at studien ikke har til formål å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse, slik dette forstås i helseforskningslovens § 4. Prosjektet fremstår derfor ikke som fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4.

Studien kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

## VEDLEGG 5

REK antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

### **Vedtak**

Ikke fremleggspliktig

Vi gjør oppmerksom på at avgjørelsen av spørsmålet om fremlegging er å anse som veiledende jfr. forvaltningsloven § 11.

Med vennlig hilsen  
Britt Ingjerd Nesheim  
Prof. Dr.med  
Komiteleder, REK sør-øst C

Anders Strand  
Rådgiver