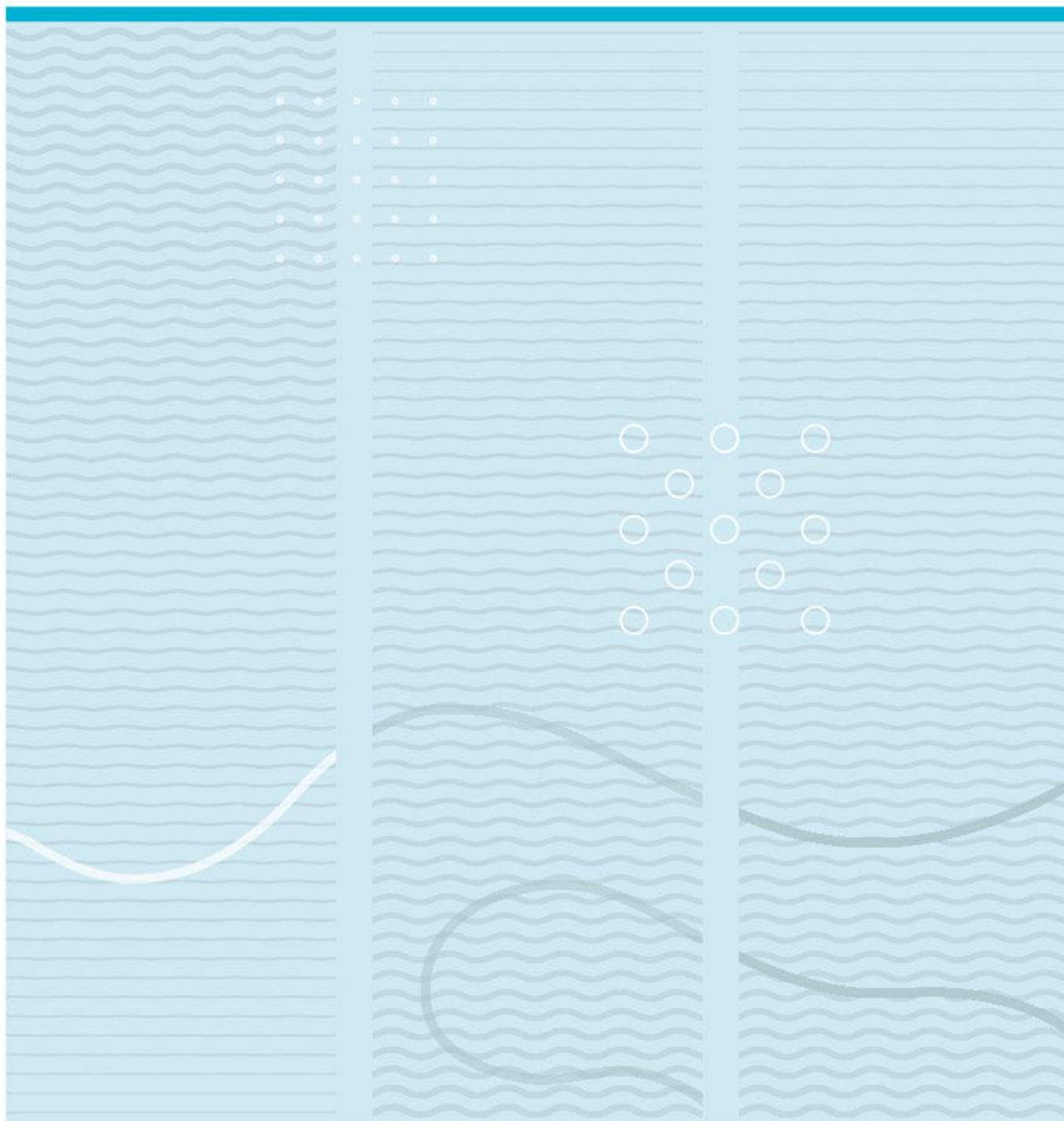


Linda Nilsen Augland

Pasienter med KOLS og deres erfaringer med veiledning gitt av helsetjenesten



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse -og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie og helsevitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2019 Linda Nilsen Augland

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive pasienter med KOLS' erfaringer med veiledning gitt av helsepersonell, og hvilken betydning dette har for deres mulighet til å leve med sykdommen. Dette er viktig for å kunne identifisere hva pasienter selv vektlegger som viktig når det kommer til deres behov for veiledning, hvilket utbytte de har av veiledning, hva de peker på som de største utfordringene i veiledningen og hva dette eventuelt fører til. Følgende problemstilling ble formulert: «Hvilke erfaringer har pasienter med KOLS om betydningen som veiledningen kan ha for deres mulighet til å leve med sin sykdom».

Denne studien har et kvalitativ deskriptivt design. Data ble samlet inn via semistrukturerte intervju av ni informanter og analysert ved bruk av innholdsanalyse.

Resultatene viser hvilken sentral betydning veiledning ser ut til å ha for pasientenes evne til å leve med sykdommen. Veiledningen fører til at de føler seg sett og ivaretatt samtidig som kunnskap om sykdommen gjør dem tryggere og mer robuste i forhold til å takle utfordringene som sykdommen gir. På den andre siden erfarer pasientene at de i stor grad selv må ta ansvar for å etterspørre veiledning selv og viser at mangelfull veiledning gjør at pasientene opplever stor grad av uvitenhet om egen sykdom og hva de skal gjøre for å leve med den. De vet heller ikke hva de skal spørre etter for å danne mestringsstrategier. Resultatene indikerer også at de som har kommet lenger i sykdomsprosessen ikke makter å etterspørre veiledning på samme måte som de som er friskere. Pasientene opplever det som viktig å få veiledning tidlig i sykdomsforløpet slik at gode mestringsstrategier kan dannes og de vil bli sett og likeverdig behandlet noe som øker deres evne til å leve med sykdommen. Pasientene erfarer samtidig lite kontinuitet i oppfølging og lav kvalitet på veiledningen som og til tider kommer på feil tid i sykdomsforløpet. Informantenes erfaringer reflekterer ikke nasjonale føringer for KOLS-behandling.

Nøkkelord: KOLS, mestringsstrategier, veiledning, avansert klinisk sykepleie

Abstract

The aim of this study is to describe COPD patients` experience with guidance received from health workers, and what impact this has for living with the disease. This is important in identifying what patients` priorities as important in their need for guidance, what benefit they have from the guidance, what they see as major challenges in the guidance and this can lead to. The following problem was formulated: "What meaning has COPD patients` experience of the guidance received from health workers for their ability to live with the disease?"

This study is based on qualitative design and data was gathered by semi -structured interviews of nine respondents and then analyzed through content analysis.

The results show what core meaning the guidance has for the patients` ability to live their disease. The guidance has led to patients feeling seen and taken care of, they also experienced a deeper understanding of the disease that makes them more confident in handling the challenges the disease gives them. On the other hand, patients experience that they themselves must take the responsibility to seek guidance. Results show that lack of guidance leaves patients with less knowledge of the disease and how to live with it, also not knowing what to ask about to strengthen their coping strategies. The results also indicate that those with heavier disease burden do not have the same strength to request guidance compared to those with less symptom burden. The patients experience the importance of receiving guidance early in the disease to develop meaningful coping strategies and that they are acknowledged and fairly treated. Patients have also experienced a lack of continuity of follow-ups with low quality guidance that come untimely in the illness. Practice and the patients` experiences does not reflect the national plan for COPD and this can indicate a need for a systematic COPD path for this group.

Key words: COPD, coping strategies, guidance, health promotion, advanced nurse practitioner

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse	5
Forord	7
Innledning	8
1.1 Oppgavens oppbygning og begrensninger	8
1.2 Bakgrunn for valg av tema	8
1.3 Oppgavens hensikt og problemstilling	10
1.3.1 Hensikt	10
1.3.2 Problemstilling	10
2 Bakgrunn	11
2.1 Sentrale utviklingstrekk og forutsetninger for oppfølging av hjemmeboende pasienter med KOLS	11
2.2 Nye arbeidsformer og fremtidige sykepleierroller i kommunehelsetjenesten	12
2.3 Betydningen av veiledning i oppfølging av pasienter med KOLS	13
2.3.1 Veiledning og mestring	14
2.3.2 Veiledning til pasienter med KOLS	14
2.4 Hva forteller tidligere forskning om pasienter med KOLS og deres erfaring med veiledning?	16
3 Metode	20
3.1 Design	20
3.2 Utvalg	21
3.2.1 Begrunnelse for valg av informanter og rekrutteringsprosedyre	21
3.3 Datainnsamling	22
3.3.1 Forberedelse til intervju	22
3.3.2 Gjennomføring av intervjuene	23
3.4 Metode for analyse av data	25
3.4.1 Valg av kategorier	27
3.5 Ethiske overveielser	28
3.5.1 Informert samtykke og personvern for informantene	29
3.5.2 Søknad NSD	30

3.6	Metoderefleksjoner	30
3.6.1	Troverdighet	30
3.6.2	Overførbarhet	30
3.6.3	Pålitelighet	31
4	Presentasjon av funn	32
4.1	Å bli styrket i evnen til å leve med sykdommen	32
4.1.1	Å føle seg sett og ivaretatt	32
4.1.2	Mestring, trygghet og kunnskap	34
4.1.3	Å ta ansvar selv	36
4.2	Å leve i uvitenhet for hva sykdommen medfører av utfordringer	37
4.2.1	Å føle seg oversett	38
4.2.2	Sykdomsforståelse og valg	39
4.2.3	Informantenes forhold til kontinuitet og veiledning	40
4.2.4	Å ikke vite hvordan å ta i bruk egne ressurser	42
5	Diskusjon	44
5.1	Hvilken betydning har veiledning for pasienter med KOLS?	44
5.2	Betydningen for pasienter med KOLS når veiledningen er mangelfull	48
5.3	Forslag til forbedringer i oppfølgingen av hjemmeboende pasienter med KOLS	52
5.3.1	Studiens betydning for avansert klinisk sykepleie	55
6	Avslutning	56
7	Referanser	58
8	Vedlegg	66

Forord

Etter å ha jobbet i flere år med lungepasienter i sykehus, på poliklinikk og i kommunehelsetjenesten, slo det meg hvor lite fokus det var på veiledning i sykdomsmestring og egenbehandling til disse pasientene. Derfor ønsket jeg å studere dette nærmere, og tilegne meg mer oppdatert kunnskap om veiledning av pasienter med KOLS.

Når denne oppgaven nå leveres inn, avsluttes nesten fire år med til tider krevende studier i avansert klinisk sykepleie. Mitt ønske ved studiestart var en kunnskapsoppdatering i tillegg til å lære nye ting, og det har jeg virkelig fått. Det har vært slitsomt, frustrerende, gøy og svært interessant, og jeg er tilfreds for at det nå settes en sluttstrek. Samtidig ser frem til å starte mitt arbeid som avansert klinisk sykepleier.

Informantene mine fortjener en stor takk, uten dem ville det ikke blitt noe oppgave. Mann og barn må takkes for at de har vært svært tålmodige, og selvfølgelig veileder Linn Hege Førsund for alle gode råd, tålmodighet og kunnskap.

Kjerringvik, 11. januar 2019

Linda Nilsen Augland

Innledning

1.1 Oppgavens oppbygning og begrensninger

Denne oppgaven omhandler pasienter med KOLS's erfaringer med sykdomsveiledning gitt av helsetjenesten. Oppgaven er delt i seks deler. Den første delen gir en introduksjon til tema og problemstilling, før det neste kapittelet gir en oversikt over teorigrunnlaget oppgaven er basert på. Kapittel 3 inneholder metodevalg og beskrivelse av hva jeg gjorde i analyseprosessen. Deretter beskrives studiens funn før disse deretter drøftes i kapittel fem. Oppgaven avsluttes med avslutning der studien oppsummeres.

Oppgaven er avgrenset til norske forhold og baseres på kvalitative intervju med pasienter med KOLS i stabil fase, som er hjemmeboende med varierende grad av erfaringer fra helsetjenesten.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Samfunnet vil de neste årene møte store utfordringer i forhold til et økende antall eldre, yngre med større pleiebehov, og flere som lever lenger med kroniske sykdommer. Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS, er den diagnosen det forventes størst økning i blant kroniske sykdommer (Helsedirektoratet, 2012) og KOLS er den fjerde hyppigste dødsårsak i verden. Sykdommen representerer en stor utfordring for samfunnet og for dem som lever med den. KOLS er en samlebetegnelse for lungesykdommer med irreversibel luftstrøms hindring forårsaket av kronisk betennelse i luftveier og lungevev (Gulsvik & Bakke, 2004; WHO). Sykdommen er ikke kurativ, men en progredierende sykdom som gir degenerering av respirasjonsorganene, forverringsepisoder og komorbiditet som fatigue, hjertesykdom, smerter, depresjon, redusert livskvalitet og angst. Typiske symptomer på KOLS er hoste, dyspné, økt slimproduksjon og nedsatt funksjon. 80 % av de som rammes av KOLS røyker eller har røkt tidligere (GOLD, 2017).

Å leve med KOLS gir pasienten både fysiske og mentale begrensninger og utfordringer. I Norge er mellom 250 000 og 300 000 rammet, og hvert år dør omlag 2000 personer som følge av sykdommen (Helsedirektoratet, 2012). Det forventes økende forekomst av KOLS dersom ikke preventive tiltak settes inn (Gulsvik et al., 2012). I 2015 var det nærmere 11 000 akuttinnleggelser til spesialisthelsetjenesten der KOLS var hoveddiagnose (Leivseth, 2017), og Helsedirektoratet (2012) anslår at det brukes nærmere to milliarder kroner årlig på å behandle de som er hardest rammet.

Det er i helsepolitiske føringer økende fokus på at kroniske tilstander og akutte forverringer skal håndteres utenfor spesialisthelsetjenesten (Helse og omsorgsdepartementet, 2013; Helsedirektoratet, 2018). Dette setter helt nye og sterkere krav til kompetanse hos ansatte i kommunehelsetjenesten. Opplæring av pasienter med KOLS kan gjøre at sykdomsforverringer oppdages tidligere av pasienten selv, og pasienten øker sin sykdomsinnsikt, får høyere livskvalitet og økt trygghet (Helsedirektoratet, 2012). Sentrale helsepolitiske retningslinjer vektlegger en sterkere satsning på nettopp det å styrke pasienters egenmestringsevne som synliggjøres blant annet gjennom veilederen «Oppfølging av personer med store og sammensatte behov». Denne vektlegger veiledning til pasienter med KOLS som et av flere viktige tiltak sykdommen krever (Helsedirektoratet, 2018). Veiledning er en sentral del av all pasientopplæring, og kanskje spesielt viktig for gruppen kronisk syke pasienter med KOLS med stadig progredierende sykdomsforløp og stor endring av livskvalitet i alle sykdomsfaser (Halding et al, 2017).

Det er også et mål å oppnå en forskyvning av innsats mot mer forebygging og langsiktig planlegging, for å unngå å kun behandle akutte forverringer og å sette økt fokus på pasientens livskvalitet. En forutsetning for å få til dette er at pasienten støttes i mestring av sykdommen, og at det settes fokus på styrking av pasientens egne ressurser. For å kunne identifisere hva som kan gi pasienten med KOLS mestring, må man først få kunnskap om hvordan pasientene selv erfarer veiledningen gitt dem av helsetjenesten, for å bedre kunne tilpasse denne til deres behov.

1.3 Oppgavens hensikt og problemstilling

1.3.1 Hensikt

Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive pasienter med KOLS' erfaringer med veiledning gitt av helsepersonell, og hvilken betydning dette har for deres mulighet til å leve med sykdommen. Dette er viktig for å kunne identifisere hva pasienter selv vektlegger som viktig når det kommer til deres behov for veiledning, hvilket utbytte de har av veiledning, hva de peker på som de største utfordringene i veiledningen og hva dette eventuelt fører til.

Studien er utført som en del av min avsluttende masteroppgave på utdanningen «Master i avansert klinisk sykepleie» ved Universitetet i Sørøst- Norge.

1.3.2 Problemstilling

For å få svar på hvordan pasienter med KOLS erfarer veiledningen gitt av helsepersonell, ble det dannet følgende problemstilling: «Hvilke erfaringer har pasienter med KOLS om betydningen som veiledning kan ha for deres mulighet til å leve med sin sykdom?»

2 Bakgrunn

I denne delen beskrives sentrale begreper og oppgavens teoretiske bakgrunn. Først redegjøres det nasjonale føringer og veiledere fra Helsedirektoratet sett opp mot begrepet veiledning av pasienter med KOLS, deretter ser jeg på nye arbeidsformer og roller i kommunehelsetjenesten før det ses på betydningen av veiledningen for pasienter med KOLS. Til slutt tar opp hva tidligere forskning har funnet ut om erfaringene pasienter med KOLS har med veiledning.

2.1 Sentrale utviklingstrekk og forutsetninger for oppfølging av hjemmeboende pasienter med KOLS

Helsedirektoratet publiserte i 2018 «Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov». Her tydeliggjøres behovet for en tettere, mer kompetent oppfølging særlig av gruppen kronisk syke pasienter (Helsedirektoratet, 2018). Økende spesialisering og «silo»-organisering av tjenester kan ha bidratt til en fragmentering av tjenestetilbudet. Dette har spesielt gått ut over pasienter med flere diagnoser som må forholde seg til et økende antall instanser. Ønsket er derfor å skape mer sømløse tjenester der pasienten ikke opplever fragmenterte, ukoordinerte tjenestetilbud, men lever lengre og bedre med sin sykdom uten gjentatte reinnleggelser til sykehus. Veilederen beskriver en endring i tjenesten fra behandling til forebygging der pasientens behov for tjenester utsettes gjennom tidligere identifisering av behov og målrettet og strukturert innsats fra alle instanser. Viktige elementer i dette er bevisstgjøring av brukere og deres behov. Veiledning er en slik måte å øke pasientenes bevisstgjøring rundt egen sykdom, og forutsetningen er at vi vet hva som er nyttig for dem og hvordan veiledningen bør gis.

I 2012 utgav Helsedirektoratet nye nasjonale faglige retningslinjer for forebygging, diagnostisering og oppfølging (Helsedirektoratet, 2012). Her beskrives det hvordan veiledning, rehabilitering og oppfølging til pasienter bør legges opp, hvordan drive forebyggende arbeid, og hvordan tverrfaglig samhandling, utdanning av helsepersonell og kvalitetssikring av helsetjenestene bør foregå. Informasjon, opplæring og veiledning skal ifølge veilederen bidra til at pasienter med KOLS skal ha en bedre forståelse av egen

sykdom, behandling og utvikling, og bidra til økt egenmestring av sykdommen. Målet er at de skal endre livsstil i gunstig retning (røyking, kosthold, trening), kunne mestringsteknikker, kunne gjennomføre behandlingsplan i stabil fase og ved forverrelse og vite når de må søke helsehjelp» (Helsedirektoratet, 2012).

Helseatlas KOLS (Leivseth, 2017) beskriver tilbud og bruk av helsetjenester ved kronisk obstruktiv lungesykdom. Denne rapporten sier blant annet at pasienter med KOLS tilbys spirometri (måling av lungefunksjon) for sjeldent og at rehabilitering, et av de få tiltak mot KOLS som ikke har uønskede bivirkninger, tilbys og brukes for sjeldent i rehabilitering av lungepasienter.

2.2 Nye arbeidsformer og fremtidige sykepleierroller i kommunehelsetjenesten

KOLS er uten tvil en sykdom som er belastende å leve med, og forskningen viser at det kan være vanskelig å gi pasientene den oppfølgingen de har behov for. De fleste pasienter med KOLS er hjemmeboende, og en av mange grupper kronisk syke som helsepersonell skal følge opp. Det er i dag få kommuner som har dedikerte spesialsykepleiere innenfor dette feltet, til tross for at mange av pasientene i denne pasientgruppen trenger avansert helsehjelp. De siste årene har en ny sykepleierrolle blitt introdusert i helsetjenesten; avansert klinisk sykepleie, eller AKS som det kan forkortes.

AKS er ifølge Fagerstrøm «En autorisert sykepleier som har tilegnet seg kunnskaper på ekspertnivå, ferdigheter i kompleks beslutningstaking, samt klinisk kompetanse til en utvidet funksjon som utformes av konteksten og / eller autorisasjonskrav i det aktuelle land» (Fagerstrøm, 2011). AKS rollen er en ny og innovativ sykepleierrolle i Norge, hvor sykepleieren er spesialisert og har avanserte kunnskaper innenfor det område h*n arbeider. Den er mer rettet mot det kliniske arbeidet og sykepleierens kliniske praksis er i fokus. Hamric opererer i sin bok om avansert klinisk sykepleie med syv kompetanseområder for utøvelse av AKS-roller, der det mest sentrale er den direkte pasientkontakten som er fundamentet for veiledning og undervisning, evidensbasert praksis og forskning, konsultasjoner, ledelse, tverrfaglig samarbeid og etiske beslutninger (Hamric et al, 2014).

For å møte behovet for økt kompetanse, behandlingskrav i kommunene og endret befolkningsstruktur, er det nødvendig med en omfattende styrking av kompetanse og kunnskapsnivå i kommunal sektor. Målet for AKS-utdannelsen er å optimalisere tilbudet til pasientene og å heve kompetansen i kommunehelsetjenesten (Helse -og omsorgsdepartementet, 2013). AKS skal ikke være en erstatning for legene, men en solid ressurs inn i tjenesten slik at andre profesjoner kan bruke tid på mer komplekse pasienttilstander og kommunehelsetjenesten på sine primæroppgaver. I andre land hvor AKS-rollen er innført, er det dannet ekspertteam for oppfølging av kronisk syke eller lignende pasientgrupper (Kyngäs et al, 2016; Russel et al, 2017).

Studier som har undersøkt pasienters evne til å ta til seg veiledning i den hensikt å øke livskvalitet, viser at helsepersonellens kvalitet og kvalifikasjon er avgjørende for resultatet (Kyngäs et al, 2016). En avansert klinisk sykepleier vil, med sin kompetanse innen sykdomslære, farmakologi og kliniske vurderingskompetanse, være en ressurs inn i teamet for oppfølging av kronisk syke i primærhelsetjenesten. AKS vil også kunne gi pasienter i primærhelsetjenesten større tilgang på helsetjenester, ved at de er nærmere pasientene og er mer tilgjengelige for hjelp og veiledning i egenmestring til pasienter med KOLS. Pasientundervisning er viktig for alt helsepersonell, men kanskje spesielt viktig med tanke på AKS og deres ekspertrolle i kronisk sykes kompliserte sykdomsbilde (Spross, 2009). KOLS er en sykdom som fører med seg mye usikkerhet og angst. AKS vil derfor kunne bli en god ressurs for disse pasientene ved at de er tilgjengelige, kompetente og kan være til stede for pasienten i hjemmet og veilede denne gjennom vanskelige perioder der pasienten i dag er mest overlatt til seg selv.

2.3 Betydningen av veiledning i oppfølging av pasienter med KOLS

Her defineres begrepene veiledning og mestring og det gis en redegjørelse for hva som kan være betydningsfullt i veiledning til pasienter med KOLS.

2.3.1 Veiledning og mestring

Nasjonalt faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med KOLS (Helsedirektoratet, 2012), er viktig fordi den gir sentrale føringer for praksis når det kommer til oppfølging og veiledning av pasienter med KOLS i helsetjenesten. I denne veilederen brukes begrepene opplæring, undervisning og veiledning om hverandre. Jeg har valgt å bruke begrepet veiledning, og i dette legger jeg undervisning og opplæring av pasienter med hensikt å øke deres mestring, innsikt og forståelse av egen sykdom og behandling. Målet med veiledningen er videre å fremme helse, endre livsstil i gunstig retning, hindre forverring av sykdom og utsette grad av sykdomsbyrde (Helsedirektoratet, 2012; Effing et al, 2007). Å være kronisk syk setter pasienten i en sårbar situasjon hvor det å bli frisk ikke er et alternativ. Pasienten må læres å mestre et liv med en sykdom som er i kontinuerlig endring (Halding et al, 2018). Det kan være utfordrende for pasienten å takle de stadige endringene i sykdomsbilde og derfor vanskelig å mobilisere positivitet og motivasjon til å se mulighetene i situasjonen. Mestring kan forklares som enkeltindividets evne til å takle stress i vanskelige eller truende situasjoner. Det innebærer å endre forestillinger, følelser og atferd på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng i livet, bearbejder følelsesmessige reaksjoner, og som bidrar til problemløsning og forbedret livssituasjon for pasienten (Olsson & Vågan 2015). Det er gjennom forskning vist at pasienter med KOLS trolig får bedre livskvalitet og færre sykehusinnleggelses når de får opplæring og veiledning i mestringsstrategier for å takle langvarig sykdom (Zwerink et al, 2014).

2.3.2 Veiledning til pasienter med KOLS

Kronisk sykdom krever en spesiell tilpasning i alle faser der mange av oppgavene er ukjente og nye (Mæland, 2016; Halding, 2011). Pasienten må tidlig lære seg å fortolke symptomer, ivareta behandlingsopplegg og innrette seg slik at faren for forverring eller tilbakefall er minst mulig. KOLS er en sykdom som på et tidlig stadium kan få utvikle seg i stillhet med liten symptombyrde og pasienten har ofte kommet langt i sykdomsforløpet før det settes en diagnose (Bades, 2014; Wyller, 2015). Det kan være et problem at diagnosen blir satt først sent i sykdomsforløpet, fordi pasienten har behov for konkrete tiltak i sykdomsmestring så tidlig som mulig, og veiledningen bør gjentas i flere omganger (Russel et al, 2018). KOLS er en progredierende sykdom og

derfor under stadig utvikling og forverring. Dette stiller spesielle krav til oppfølgingen og at denne er spesielt tilpasset den enkelte pasients tilstand (GOLD, 2017).

Veiledning til pasienter er primært motivert ut fra ønsket om å øke pasientens grad av forståelse av egen sykdom, med fare for at dette blir et autoritetsstyrt forebyggende tiltak der det tas lite hensyn til pasientens ønsker og behov. Målsetting, innhold og metode bestemmes i hovedsak av eksperter, mens pasientene er passive mottagere av informasjon. Erfaringer viser at pasientundervisningen blir mer effektiv når den er mer relevant for pasientens situasjon og individuelt tilpasset den enkelte, at undervisningen er handlingsorientert og konkret knyttet til pasientens livsendring (Evju et al, 2014), og at pasienten kan registrere fremgang og motta oppmuntring og støtte underveis i prosessen (Mæland, 2016; Hill et al, 2011). Mye av det forebyggende arbeidet med pasienter med KOLS ligger ofte et stykke ut i sykdomsforløpet da sykdommen kan ha vært til stede i flere år før den oppdages og det settes en diagnose. Sykdomsforløpet starter ofte med hoste, og da særlig om morgenen, før man etter hvert utvikler slimproduksjon i større eller mindre grad og dyspné (tungpustethet) utover normal dårlig kondisjon (Wyller, 2015). Forverringsprosessen tar ofte noen dager, og tydeliggjør hvor viktig det er for pasientene å fange opp forverringssymptomer på et tidlig tidspunkt. Pasienten blir i mindre stand til å håndtere sykdommen ettersom den blir mer belastende, og bør derfor inneha mestringsstrategier på et tidligere tidspunkt (Helsedirektoratet, 2012)

Veiledningen har også som mål å myndiggjøre pasientene i forhold til egen helse (Helsedirektoratet, 2012), men denne ansvarliggjørelsen kan virke mot sin hensikt hvis pasienten ikke samtidig gis virkemidler for å håndtere dette ansvaret. Myndiggjøring bygger på et optimistisk og positivt syn på en persons evne til å ta avgjørelser og agere på en måte som er til deres eget beste (Askheim 2003), og bygger opp under behovet for autonomi og individets trang til å trekke beslutninger av betydning for eget liv og å oppleve seg selv som kilden til egen atferd. Hvis pasienten opplever at det er ens egen atferd som er årsak til sykdommen, kan dette vanskeliggjøre veiledningen. Pasienten

kan for eksempel føle skam over egen nåværende eller tidligere livsstil som kan gjøre det vanskeligere å forholde seg til veiledningen.

For å skape gode veiledningssituasjoner må man også være bevisst den makten man har som helsepersonell. Relasjonen til pasient og pårørende er aldri jevnbyrdig når det gjelder makt, fordi man som helsepersonell er den som gir tjenester mens man som pasient tar imot tjenestene. Ubalansen i makten ligger i rolleforskjellene og må ikke undervurderes (Eide, 2017). Tillit og mistillit er grunnleggende i all kommunikasjon og veiledning (Linell & Marcova, 2014). Uten tillit stopper den gode samtalen opp og eventuell veiledning med den. Tveiten legger i sin bok vekt på veileders rolle som relasjonsbygger der veileder må vise seg verdig tilliten (Tveiten, 2013).

2.4 Hva forteller tidligere forskning om pasienter med KOLS og deres erfaring med veiledning?

Forskningssøk viser at det er gjort mange studier av selve veiledningsprosessene rundt pasienter med KOLS, men at det er forsket lite omkring pasientenes generelle erfaringer med veiledning gitt av helsetjenestene (Halding & Heggedal, 2011; Apps et al, 2017; Halding, 2018). Tidligere forskning knytter i all hovedsak veiledningen opp mot rehabilitering eller egenbehandlingsplaner der pasientene er spurt om effekt, nytte og tilfredshet i etterkant av oppfølgingen. Begge metodene gir pasientene økt helsegevinst, mer forståelse for sykdommen, økt selvinnsikt og bedre mestringsstrategier. Behovet for kontinuitet ble fremhevet både i rehabiliteringen og egenbehandlingen og oppfølging av helsepersonell var spesielt viktig.

Pasienters erfaring etter lungerehabilitering omhandlet i stor grad erfaringer med økt helsegevinst under og etter lungerehabilitering (Halding et al, 2011). Pasientene ser mer håp og nytte av rehabiliteringen i form av helsegevinst og økt selvfølelse, de erfarer sine egne begrensninger og muligheter i dagliglivet, og synliggjør behovet for utvidet kontinuerlig oppfølging og støtte etter rehabiliteringen. Der hvor pasienten før hadde gitt opp å takle sykdommen sin og følte de bare måtte ta det som kom, fant mange nye måter å takle utfordringene. Forskerne fant også at pasienten følte mindre angst, og

blant annet redselen for å oppleve perioder med sterk dyspné ble lettere å håndtere. Kroppen gikk fra å være et hinder for pasientene til å bli et redskap for sykdomshåndtering der pasientens oppmerksomhet ble rettet mot deres egen styrke og personlige kunnskaper (Stoilkova et al, 2013). For at pasienten skal fortsette å utvikle seg i en positiv helsemessig retning, viste det seg viktig med oppfølgingsprogrammer etter rehabilitering. Selv om mange pasienter fortsatte å utvikle sine egenbehandlingsstrategier etter endt rehabilitering, var det også flere som begynte å røyke igjen eller maktet ikke å følge opp treningsprogram. Dette var særlig der pasienten ble overlatt til seg selv etter rehabiliteringen uten oppfølgingstjeneste. Følelsen av midlertidig trygghet og støtte under rehabiliteringsprogrammet ble senere erstattet av en periode med usikkerhet og sårbarhet. Det ble også trukket frem at programmet var for kort og at de gjerne ville hatt oppfølging ukentlig for eksempel i form av en støttegruppe for KOLS (Halding et al, 2018).

Det ble også fokusert på pasientens syn på hvordan rehabiliteringen har forandret livene deres og i hvilken grad de har fått økt sykdomsforståelse (Pinto et al, 2013). Den psykososiale støtten som rehabiliteringen gir pasienten, øker dennes ønske om deltagelse og dette bidrar igjen til at pasienten lettere tar til seg undervisningen i sykdomsforståelse. Både den psykososiale støtten og sykdomsundervisning øker pasientens myndiggjøring og rehabiliteringen fremmer muligheter for forandringer i ens liv som påvirker helsen på en positiv måte. Hvis pasientene klarer å nyttiggjøre seg av denne myndiggjøringen, kan det få positive konsekvenser for dem over tid. I de tilfellene der de ikke klarer å utnytte dette, kan det få negativ innvirkning på sykdomsutviklingen, noe som også vanskeliggjør senere oppfølging og behandling. Pasientene vektla helsearbeidere, andre pasienter i samme situasjon og familie eller pårørende som størst betydning for støtte i rehabiliteringsprosessen. De fremhevet særlig helsearbeideres motiverende faktor inn i treningen, og hvordan pasienten ble oppmuntret til å sette seg nye mål for å oppnå bedre helse. Sykdomshåndtering var en viktig del av veiledningen, fordi dette kan motvirke innleggelse til sykehus eller akutte sykdomsforverring som krever økte tjenester fra helsevesenet. Ved å kombinere sykdomsundervisning, trening og praktiske øvelser fikk pasienten et forbedret inntrykk av sykdomshåndteringen, som igjen gjorde at de taklet hverdagen bedre (Stoilkova et al,

2013). Undervisning i seg selv var en viktig og positiv del av rehabiliteringen, men ikke nødvendigvis nok til at pasienten tar til seg livsstilsendringene som kreves, men at de helsefremmende tiltak som pasientene ser som nyttig i rehabiliteringen ses i sammenheng med hindringer individet utsettes for og at det identifiseres mekanismer for å overkomme disse hindrene (Pinto et al, 2013).

Pasientenes bruk av mestringsstrategier endret seg etter rehabilitering (Stoikova et al, 2013), og pasienten arbeidet mer aktivt med trening, bekjempelse av angst og depresjon etter enn før lungerehabilitering. Det vist seg viktig at pasienten må endre mestringsstrategier hvis rehabiliteringen skal være nyttig, og det legges vekt på helsepersonells forståelse av denne prosessen.

Egenmestringsprogrammer skal sette pasienten i stand til bedre sykdomshåndtering, med mål å redusere sykehusinnleggelse, øke livskvalitet og minke symptombyrde hos pasientgruppen. Programmene gjennomføres av pasienten selv med varierende grad av oppfølging fra helsetjenesten, og gjerne etter et opphold i rehabiliteringsavdeling. Etter veiledning fra helsepersonell får pasienten utdelt egenbehandlingsplan på papir for oppfølging med sykdomsveiledning og treningsøvelser. Planen er både generelle og individuelt tilpasset pasientgruppen (Halding et al, 2018).

Egenmestringsprogrammer kan gi pasientene verktøy til å endre negativ adferd som påvirket helsen (Apps et al, 2017). Pasientene fant det nyttig at de kunne gå tilbake i papirene etterpå å se hva de hadde fått veiledning i, og nytten av støtte fra helsepersonell. Pasientene satte stor pris på å ha noen å kontakte ved spørsmål eller problemer og de så på helsepersonell som gode støttespillere når det kom til helserelaterte spørsmål, mens pårørende og venner støttet mer i praktiske og emosjonelle spørsmål. Etter en periodes bruk rapporterte de om mindre angst, mindre medikamentbruk, større grad bruk av pusteteknikker, større sykdomsforståelse og større forståelse av verdien av trening. Det viste seg derimot vanskelig å opprettholde kontinuitet i trening med mindre de ble kontinuerlig fulgt opp av helsepersonell (Russel et al, 2018).

Forskningen identifiserer også pasienter med KOLS' utfordringer i forhold til deres evne til å forplikte seg til egenmestringen som strekker seg ut over symptomhåndtering (Russel et al, 2018). Pasienters manglende interesse og kunnskap om sykdommen kunne føre til feil selvmedisinering og feilrapportering av symptomer, mens legens manglende kunnskap om egenmestringsprogrammer ofte fokuserte på sykdomsforverring og medisinering og unnlot å fremme fysisk aktivitet, pusteøvelser og ernæringsveiledning. Også her fremheves nytten av repeterende veiledning der pasienten utvikler forståelse for symptomer over tid. Dette var knyttet til faser som pasienten gikk igjennom før erkjennelsen av egenmestring fremkom. Prøve og feile, tilpasning og normalisering av hverdagen der pasienten først måtte identifisere hva h*n ikke lengre mestret på egen hånd og hva de fortsatt hadde av ressurser. Deretter bestemte kursen av dette deres tilpasning til sykdommen i form av motivasjon for veiledning, daglige aktiviteter, tilpasning av livsstil og endring av vaner.

3 Metode

I dette kapittelet presenteres studiens design og metode som består av utvalg, rekruttering av pasienter og datainnsamling. Til slutt presenteres analyseprosessen.

3.1 Design

Det å få frem kunnskap om pasienter med KOLS' erfaringer med veiledning og studiens problemstilling var avgjørende for mitt valg av metode. Denne studien har en kvalitativ design der semistrukturerte intervjuer brukes til datainnsamling. Kvale og Brinkmann (2015) mener kvalitativt design er velegnet for å få frem erfaringer, og at intervju som metode egner seg når man ønsker å forstå verden sett fra intervjupersonens side. Ved kommunikasjon med andre mennesker kan vi lære om deres erfaringer, håp og følelser. Man forsøker ved bruk av kvalitative forskningsmetoder å avdekke deres opplevelse av verden, og man forsøker å få en dypere forståelse av hvordan intervjuobjektene erfarer livssituasjonen rundt seg. Det semistrukturerte forskningsintervju fokuserer på intervjuobjektets opplevelse av fenomenet som utforskes, og da særlig fortolkningen av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Polit & Beck beskriver at kvalitativ metode kjennetegnes ved et rikt datamateriale som er basert på informantens subjektive forklaring om fenomenet, og hvor forskeren forsøker å forstå informantens opplevde erfaring gjennom innhenting og tolkning av datamaterialet (Polit & Beck, 2017). Med bakgrunn i dette kan vi si at denne studien ble inspirert av fenomenologisk hermeneutikk. Fenomenologi fokuserer på menneskers mening og livserfaringer, og er nært knyttet til hermeneutikk som bruker livserfaring som et redskap for bedre forståelse av sosial, kulturell, politisk eller historisk sammenheng. Hermeneutikk har nesten alltid fokus på mening og fortolkning (Polit & Beck, 2017), og skal hjelpe til med fortolkning av materialet. Begge begreper er aktuelle, hver på sin måte, når pasienter med KOLS' erfaringer med veiledning skal utforskes og beskrives.

3.2 Utvalg

Utvalget i denne studien består av ni pasienter med KOLS-diagnose, fire kvinner og fem menn mellom 58 og 79 år. Informantene var hjemmeboende, ingen hadde kommunale tjenester og alle hadde en livspartner. De hadde varierende erfaringer fra helsetjenesten der alle hadde oppfølging fra fastlege, to hadde aldri vært til kontroll i spesialisthelsetjenesten, og fire hadde vært til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten en eller flere ganger. Fem hadde vært akuttinnlagt til sykehuset med infeksjon relatert til lungene en eller flere ganger.

3.2.1 Begrunnelse for valg av informanter og rekrutteringsprosedyre

Det ble gjort avtale med et legekontor med tre fastleger om utvelgelse av pasienter. En lege og en sykepleier på legekantoret tilbød seg å rekruttere pasienter fra deres fastlegelister. Den ene fastlegen på dette legekantoret har spesialistutdannelse i lungesykdommer, og sykepleieren er operasjonssykepleier med lang erfaring omkring pasienter med KOLS.

Informasjonsskriv til legen/sykepleier (Vedlegg 1), hvor inklusjonskriterier, formål og hensikt med studien, ønsket antall pasienter, informasjon til pasientene og kontaktinformasjon til meg ble beskrevet. Jeg ønsket pasienter med KOLS grad tre eller fire til studien. De måtte være villige til å delta og inneha nok sykdomsforståelse til å kunne formidle til meg deres erfaringer rundt veiledningen de hadde fått. Dessuten måtte de ha nok restkapasitet til å snakke med meg rundt en time. I samtale med legekantorets sykepleier ble det lagt vekt på at pasientene jeg ønsket hadde erfaring fra helsevesenet. Denne erfaringen kunne være KOLS-forverring behandlet i hjemmet eller akuttforverring behandlet i sykehus, og var viktig for at informantene skulle ha et grunnlag for uttalelse om erfaringer fra veiledning gitt av helsetjenesten utover det fastlegen gav.

Legen/sykepleieren plukket så etter inklusjonskriteriene ut kandidater til studien, og helsesekretær kontaktet aktuelle pasienter per telefon eller ved konsultasjon på legekantoret. Pasienten ble presentert for pasient-informasjonsskrivet jeg hadde laget

på forhånd (Vedlegg 2) og informert om bakgrunn og formål med studien. De som samtykket til å være med fikk med seg et informasjonsskriv hjem der de kunne lese om datainnsamling, deres rettigheter, hensikt og mål med studien.

Det ble opprinnelig inkludert syv pasienter som takket ja til å være med og gav sitt samtykke til at jeg kunne kontakte dem. Da jeg hadde intervjuet fire pasienter så jeg, på tross av inklusjonskriteriene, at de som var inkludert til studien var friskere enn forventet. Tre hadde for eksempel aldri vært akuttinnlagt til sykehus eller vært på lungerehabilitering og derfor ikke opplevd veiledning fra helsetjenesten annet enn hos fastlegen. Jeg gikk derfor tilbake og ba legekantoret inkludere to pasienter til som hadde hatt flere kontaktpunkter med helsevesenet. Dette resulterte i ni pasienter med bekreftet KOLS-diagnose i fra to til tjue år.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Forberedelse til intervju

Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide med oppgavens problemstilling som løst fokus (Vedlegg 3). Guiden inneholdt syv åpne spørsmål og det ble lagt vekt på å starte intervjuet med et spørsmål som motiverte informanten på sporet av oppgavens problemstilling:

«Tenk på en veiledningssituasjon som du har opplevd, kan du fortelle hvordan denne foregikk?»

Ved å åpne vidt motiverer det informantens tanker inn på problemstillingen (Kvale et al. 2015). Jeg hadde stikkord til alle spørsmålene i tilfelle samtalen stoppet opp, men også som hjelp for meg selv til å huske å gå inn på alle områder jeg ønsket å belyse. Stikkord til det første spørsmålet var: «Hvem var involvert, hva snakket dere om, hvor foregikk dette, er det lenge siden, hva satt du igjen med av erfaringer etterpå?» Noen ganger ble disse brukt aktivt mens i andre intervjuer fløt samtalen av seg selv.

Det ble gjennomført et pilotintervju i forkant med en venn som har KOLS for å teste hvordan intervjuguiden fungerte, om spørsmålene var for lange og kompliserte, og for at jeg skulle få trene på flyten i intervjuet og om det eventuelt var noe vesentlig jeg hadde utelatt. I pilotintervjuet ble det avdekket at noen spørsmål gav for korte svar og

var lite beskrivende og det ble derfor laget en del oppfølgings spørsmål som: «Kan du utdype det mer ...?», «Hva mener du med..?» eller «Hva følte du da?»

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Deltagerne som takket ja ble kontaktet per telefon, og i denne samtalen ble det kort informert om studiens hensikt, deres rettigheter og metode for datainnsamling, og det ble avtalt sted og tid for intervju. Alle intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene, og på det tidspunktet på dagen som passet best for dem. Målet med å ta intervjuet på deres hjemmebane var basert på ønsket om at de skulle være så komfortable og trygge som mulig. Kvale & Brinkmann beskriver de første minuttene av et intervju som avgjørende for hvor fritt intervjuobjektet uttaler seg og hvor trygg denne er på å legge frem sine opplevelser for en fremmed (Kvale et al. 2015). Etter det første intervjuet var gjennomført, oppdaget jeg at jeg avbrøt og snakket i munnen på informanten (kommenterte med hmm og ja, ikke sant). I de påfølgende intervjuene var jeg svært bevisst dette og det bedret seg ut i prosessen. Det er viktig at informanten føler den kan snakke fritt og det skapes god kontakt når intervjueren lytter oppmerksomt og viser interesse (Kvale et al. 2015 s. 160).

I starten av møtet med informanten presenterte jeg meg selv og studiet jeg tar, oppgavens problemstilling og hensikt. Jeg informerte også om personvern og deres rett til å trekke seg fra studien, hvordan personopplysninger ville bli håndtert og at det ikke ville være mulig å identifisere dem i resultatene av studien. Lydopptakeren ble fra informantens side viet en del oppmerksomhet og jeg forklarte derfor kort om bruken av denne og la den så et sted den ikke var så synlig.

Ofte svarte informanten med korte svar og beskrivelsene ble for lite utfyllende, og her var ofte heller ikke oppfølgings spørsmål nok til å få mer utfyllende svar. Noen av informantene uttrykte at spørsmålene var vanskelige, og jeg måtte forklare dem med utfyllende setninger og egne ord med enklere språk. Noen fikk da større forståelse fordi svaret reflekterte spørsmålet, men enkelte ganger måtte jeg gi opp. Da hendte det svaret på spørsmålet kom av seg selv senere i samtalen.

Fordi intervjuguiden til denne oppgaven har åpne spørsmål og noe preget av «stammespråk», er det viktig å sikre at spørsmål betyr omtrent det samme for forskjellige mennesker ved at spørsmålene modifieres og forklares slik at de passer til hver enkelt informants ordforråd, bakgrunn og oppfatningsevne (Shaffer, 2005). Det var derfor nødvendig med mer forklaring til noen informanter. Underveis ble det også lagt til noen spørsmål, som for eksempel følelsen av å måtte etterspørre veiledning viste seg å være en ting mange var opptatt av. De fleste informantene gav inntrykk av å være engasjerte og gav god respons på spørsmålene, og det resulterte i et rikt materiale. Til slutt ble informanten spurt om de hadde mer å fortelle om temaet eller om det var noe de ønsket å ta opp.

Teknisk fungerte det fint med lydopptaker, og denne viste seg å være et godt redskap for å holde fokuset på samtalen. Jeg forsøkte å gjemme den litt vekk for informantene slik at den ikke skulle forstyrre eller gjøre dem mer nervøse.

Intervjuene ble gjennomført fra mai til august 2018, ingen informanter trakk seg underveis eller i etterkant. Intervjuene varte fra 40 minutter til 1 time og 10 minutter.

3.3.3 Etterarbeid og bearbeidelse av intervjuene

Analysen startet allerede fra første møte med informantene. Mulige funn og tanker rundt dette ble notert ned etter intervjuet, og inkludert som et sammendrag for meg selv på slutten av den transkriberte teksten.

Ifølge Kvale & Brinkmann er transkriberingen strukturering av materialet slik at det blir bedre egnet for analyse (Kvale et al, 2015, s.206). Transkriberingen ble gjort ord for ord og parallelt med gjennomføringen av intervjuer. Jeg prøvde å sette meg ned med transkriberingen umiddelbart etter intervjuet, og alle intervjuene ble transkribert av intervjuer (forfatter) selv. I tillegg til å transkribere ord for ord, forsøkte jeg å notere sinnsstemning, humor, irritasjon og lignende inn i teksten der det var mulig. Det var

derfor viktig at intervjuet ble transkribert mens jeg fortsatt husket dette. Jeg tok også notater underveis for å understøtte temaer eller ting som ikke kom frem på opptaket og som kunne vært relevante for studien. Det var noen ganger vanskelig å vite om jeg skulle sette komma eller punktum i de lange setningskjedene informantene uttrykte, og ord som «hmm», «mmm» og «tjaa» ble først inkludert i transkriberingen men senere utelatt i sitatene brukt inn i oppgaven. Dette etter erfaringer fra Kvale & Brinkmann som da mener at innholdet og meningene blir tydeligere og gjør teksten mer lettlest (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg erfarte at å sitte ute med båndopptaker var problematisk og gav endel forstyrrelser. Intervjuet ble krevende å transkribere men lot seg løse ved hjelp av et gratis dataprogram (Audacity, 2018) som satte ned hastigheten på opptaket for ikke å gå glipp av viktige ord eller deler av samtalen.

Det ble til sammen transkribert cirka 90 sider materiale.

3.4 Metode for analyse av data

Analyse av data ble utført ved kvalitativ innholdsanalyse. Analysen ble inspirert av «Qualitative content analysis in nursing research: concepts and measures to achieve trustworthiness» av Graneheim og Lundman (Graneheim & Lundman, 2004). Denne ble valgt fordi analysemetoden er konkret og logisk å forstå og analysen passet i forhold til denne studiens problemstilling og metode.

Da alle intervjuene var transkribert, leste jeg først igjennom alle intervjuene som en helhet for å se etter sammenhenger og få en forståelse av hva informantene hadde svart. Deretter tok jeg for meg hvert intervju, og basert på det jeg nettopp hadde lest, ble det skrevet sammendrag med hovedpunkter, emner og fellestrekk som var spesielt for dette intervjuet, også med senere kategorier i tankene. Ut fra teksten kom det frem ti innholdsområder som var relatert mot studiens problemstilling. Deretter ble alle intervjuene lest på nytt for å få et helhetsinntrykk av innholdet. Så ble de delene av

teksten som for eksempel inneholdt erfaringer om at kunnskap skapte trygghet for pasientene, samlet i et dokument. Sitatene ble delt inn i meningsenheter og meningsenhetene ble kondensert ved å forkorte meningsenhetene uten at viktig meningsinnhold går tapt. I Granheims artikkel vektlegges det at reduksjon av tekst ikke må gå ut over innholdet, at kjernen i teksten beholdes og meningsenheter beskrives som ord eller setninger som er relatert til hverandre gjennom innhold eller kontekst (Graneheim & Lundman, 2004). De kondenserte meningsenhetene ble så merket med en kode. Se eksempler i tabell 1. Jeg hadde helheten i teksten i tankene under tekstkondensering og koding. Kodene ble sammenlignet med tanke på likheter og forskjeller for å identifisere underkategorier der poenget er å samle underkategorier som hører sammen i kategorier som er indre utfyllende, samtidig som de er gjensidig utelukkende i forhold til hensikt med oppgaven (Granheim & Lundman, 2004).

Graneheim & Lundman definerer manifest innhold som det konkret teksten sier, mens latent innhold er en analyse av tolkningen av den underliggende meningen i teksten. Jeg konsentrerte meg mest om manifest innhold, da det kan være en komplisert prosess å tolke tekstens latente innhold. Under tekstkondenseringen måtte jeg noen ganger gå tilbake til intervjuet og lese teksten foran og bak sitatet jeg jobbet med for å få en dypere tolkning av teksten, og jeg har nok her kommet noe inn på det latente innholdet.

Analyse er en prosess der man hele tiden beveger seg fra helhetsperspektivet til å se deler, og omvendt. Det er dette som er den hermeneutiske spiral der man beveger seg mellom deler og helhet i teksten (Kvale et al, 2015). Det som her begynte som en uklar og intuitiv forståelse av innholdet, ble etter analyse og bearbeiding til en dypere helhet. Tre underkategorier ble slått sammen, og jeg gikk da samtidig igjennom alle på nytt som kontroll på at jeg ikke hadde feilkodet eller utelatt noe. Flere meningsenheter ble da tolket på nytt og jeg oppdaget flere nyanser i innholdet og en annen vinkling som jeg ikke hadde sett tidligere. Koden havnet da i en ny underkategori. Det var som at jeg ved å lese sitatene på nytt etter å ha jobbet mye med dem, så dem på en annen måte.

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Underkategori	Kategori
«Jeg føler meg ikke tatt på alvor når de bare pøser på med medisiner og ingenting hjelper, det er til ingen nytte»	Føler seg ikke tatt på alvor. Blir pålagt flere medisiner uten at han føler de hjelper	Føler seg ikke tatt på alvor og at medisinerne blir brukt som unnskyldning for manglende annen behandling	Å føle seg oversett	Å leve i uvitenhet for hva sykdommen medfører av utfordringer
«...det går ut på å spesielt trene bryst, mage og armer. Det lærte jeg på rehabilitering og det har med pusten din å gjøre. Der fikk jeg grundig opplæring og det hjalp meg godt, men først da jeg kom dit..jeg gjør mer nå»	Har fått opplæring i bruk av spesifikke muskelgrupper for å lette respirasjon på rehabilitering	Føler seg tryggere på treningen etter veiledning. Virkemidler i sykdomshåndtering gir trygghet og trygghet gir mer mestringsfølelse	Mestring, trygghet og kunnskap	Å bli styrket i evnen til å leve med sykdommen
«Jeg tar det ansvaret jeg kan og vet om, vet ikke om jeg kunne gjort noe annerledes, jeg vet ikke hva jeg skal spørre etter heller..»	Tar det ansvaret hun kan og vet om, vet ikke hva hun skulle spurt etter for å gjøre det annerledes	Føler hun gjør så godt hun kan ut fra sine forutsetninger, vet ikke hva mer hun skal gjøre	Å ikke vite hvordan å ta ansvar	Å leve i uvitenhet for hva sykdommen medfører av utfordringer
«Jeg synes ikke jeg har fått noe veiledning av helsepersonell når det gjelder KOLS i det hele tatt.. det hadde jo vært kjekt å få en grunnopplæring i hvorfor jeg er som jeg er.. i stedet for å sitte og gjette hvorfor ting skjer, og tru all verdens ting»	Han har ikke fått sykdomsveiledning men ønsker seg dette for å takle sykdommen bedre, og ikke leve i uvitenhet	Føler han ville blitt tryggere med mer veiledning i sykdomshåndtreng	Mangelfull veiledning og oppfølging	Å leve i uvitenhet for hva sykdommen medfører av utfordringer
«Han er bra han (fastlegen), han er jeg veldig fornøyd med. Jeg kan spørre om hva jeg vil og får stort sett de svarene jeg er ute etter. Jeg kan bare ringe og får time ganske kjapt. Han står virkelig på for pasientene sine»	Pasienten kan spørre om det han vil, legekantoret er lett tilgjengelig og han synes legen står på for pasientene sine	Har tillitt til legen og føler han lytter til han, ser han	Å føle seg sett og ivaretatt	Å bli styrket i evnen til å leve med sykdommen

Tabell 1: Eksempel på analyseprosessen

3.4.1 Valg av kategorier

Dette var en lang prosess der jeg flere ganger måtte ta skritt tilbake for å holde fokus på studiens problemstilling. Det var vanskelig å slette temaer som var interessante, men der underkategorien ikke klart sa noe om problemstillingen, gikk jeg igjennom en gang til for å se etter likheter med andre underkategorier. For eksempel ble «Forskjellsbehandling i sykdomsforløp» flyttet inn under «Informantenes forhold til

kontinuitet og veiledning» fordi forskjellsbehandlingen i sykdomsforløp egentlig handlet om et manglende KOLS-forløp til pasientene. Jeg endte da opp med to hovedkategorier og syv underkategorier som jeg opplever reflekterer funnene mine godt.

Underkategorier	Kategorier
Å føle seg sett og ivaretatt Mestring, trygghet og kunnskap Å ta ansvar selv	Å bli styrket i evnen til å leve med sykdommen
Å føle seg oversett Sykdomsforståelse og valg Informantenes forhold til kontinuitet og veiledning Å ikke vite hvordan ta i bruk egne ressurser	Å leve i uvitenhet for hva sykdommen medfører av utfordringer

Tabell 2: Presentasjon av kategorier og underkategorier

3.5 Ethiske overveielser

Forskningsintervjuet er ifølge Kvale gjennomsyret med etiske problemstillinger. Det er om å gjøre at forfatteren arbeider systematisk nok til at det blir et troverdig resultat til slutt, og studiens hensikt og problemstilling bestemmer fremgangsmåten (Kvale, 2015).

Rekrutteringen av informanter til kvalitative studier har et klart mål; det gjøres en strategisk utvelgelse. Dette skal gi best mulig informasjon om temaet det ønskes å belyse (Polit & Beck, 2015). Det å velge deltagere med ulik erfaring, øker muligheten for å belyse problemstillinger fra flere vinkler (Granheim & Lundman, 2004). Det kan være en svakhet for studien at legekantoret valgte ut noen pasienter som ikke hadde vært akuttinnlagt til sykehus, og da hadde lite variert erfaring fra helsetjenesten. Jeg ser i etterkant at jeg burde vært tydeligere i inklusjonskriteriene og presisert at jeg ønsket informanter med mye erfaring fra helsetjenestene, som for eksempel hadde vært innlagt til sykehus flere ganger.

Forskerens forforståelse er med på å farge studiens innhold (Polit & Beck, 2017; Malterud, 2015). Jeg har jobbet mange år med pasienter med KOLS både på sykehus, i poliklinikk og i primærhelsetjenesten. Nærhet til feltet er en viktig forutsetning i kvalitativ forskning samtidig som det da er nødvendig at forskeren har en refleksiv holdning til hvordan dette påvirker de empiriske data (Polit & Beck, 2015). Min rolle som sykepleier kan gi meg lettere tilgang til pasienter samtidig som min forforståelse som sykepleier av pasientens tilstand kan hindre meg i å åpne opp for andre og videre perspektiver. På lik linje vil pasientene kunne ha forventninger om jeg møter dem med en medisinskvitenskaplig bakgrunn, og at dette kan hindre dem i å formidle andre erfaringer og holdninger enn dem de tror jeg er åpen for. Jeg har forsøkt å ha dette i tankene under intervjuene og kun stilt spørsmål og latt informantene svare så fritt som mulig. Under transkripsjonen har jeg ordrett skrevet av, og analysen er gjennomført med bevissthet på min eventuelle forforståelse.

Denne studien hadde en svært åpen problemstilling med påfølgende åpen intervjuguide. Dette stiller større krav til forskeren om struktur og utvelgelse av tema, og kan være en svakhet med denne studien. På den andre siden følte ikke jeg møtte et metningspunkt hvor informasjon fra informantene begynte å gå igjen, men at det stadig kom frem nye, interessante funn og ny innsikt. Grunnen til dette kan være at spørsmålene var svært åpne og ble tolket på forskjellig måte av de forskjellige informanter uten at jeg som forsker klarte å tydeliggjøre meningen med spørsmålet. Samtidig oppmuntret åpenheten til nye innspill som jeg opplevde som spennende for studien.

3.5.1 Informert samtykke og personvern for informantene

Informantene ble informert på legekantoret eller per brev i post. Det kan være en svakhet for studien at kontoret har et visst maktforhold over pasientene ved at disse tenker det gir dem fordeler eller ulemper i forhold til forskjellsbehandling. Dette ble derfor spesifisert i informasjonsskrivet og at det var frivillig å delta, at det ikke gav dem fordeler eller ulemper å delta, og om lydopptak og anonymisering av data. De kunne når som helst trekke seg fra studien. I transkripsjonen skulle det ikke være mulig å

gjenkjenne dem. Lydfiler, transkribert materiale og kontaktinformasjon til informanter ble oppbevart, lagret og håndtert etter retningslinjer fra NSD. Kun forskeren har hatt tilgang til passordbeskyttet PC, og veileder har kun mottatt anonymisert materiale. Datamateriale slettes umiddelbart etter at denne oppgaven er godkjent.

3.5.2 Søknad NSD

Studiens problemstilling og hensikt ble per telefon konferert med Regional Etisk Komité (REK) som gav muntlig bekreftelse at det ikke var nødvendig å søke godkjenning der fordi studien ikke forsker på sykdom eller behandling, men pasienters erfaringer. Det krevdes imidlertid godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og denne ble gitt i april 2018 uten anmerkninger (vedlegg 4).

3.6 Metoderefleksjoner

3.6.1 Troverdighet

Reliabilitet eller troverdighet er tett bundet sammen med målsikkerhet og pålitelighet av data. Ved høy reliabilitet vil man kunne finne de samme resultatene ved samme fremgangsmåte gjort flere ganger (Malterud, 2017). Nøyaktighet og objektivitet beskrives som et ideal i forskningsprosesser. Når det gjelder kvalitativ forskning vektlegges imidlertid forskerens påvirkning i alle ledd (Kvale & Brinkman, 2015; Polit & Beck, 2017). Det kan også være en svakhet å være for nær praksis da dette kan vanskeliggjøre en kritisk refleksjon (Malterud, 2017), men at fortolkning også er uunngåelig i kvalitativ forskning. Jeg har aktivt gått tilbake til lydfil og transkribert materiale for å teste om jeg har oppfattet talen så korrekt som mulig. Bruk av sitater vil være med å styrke materialet da informantenes stemme kommer frem (Graneheim & Lundman, 2004).

3.6.2 Overførbarhet

For å hjelpe leseren til å avgjøre overførbarheten i studien, har jeg brukt sitater og tabeller etter anbefaling fra Graneheim & Lundman. Overførbarhet innebærer at det er mulig å overføre resultater fra en studie til andre studier med lignende problemstilling

og informanter (Polit & Beck, 2017). Det er viktig at forskeren gir en tydelig beskrivelse av utvalg, informanter, datainnsamling og analyseprosess slik at overførbarheten tydeliggjøres. Det hevdes at forskeren påvirker informantenes svar i den grad at resultatet kan sies å være forfattet i fellesskap mellom informanten og forfatteren. Det kan bety at jeg som intervjuer allerede har satt tanker, erfaringer og ideer i sving hos informanten, og at det derfor kanskje vil være vanskelig å produsere de samme data hvis informanten ble spurt det samme på nytt, og at alle deler av et intervju er ladet med forskerens interesser og hensikter (Kvale & Brinkman, 2015). Ved å stille informantene de spørsmål jeg gjorde, kan det hende jeg ledet de inn i en tankerekke eller problemstilling de ikke hadde tenkt på før, og at dette senere vil påvirke hva de svarer. Jeg opplevde at enkelte informanter kom med dypere og rikere informasjon enn andre, men har allikevel forsøkt å legge like stor vekt på alle sitatene og vurdert dem opp mot problemstilling og hensikt. Kvalitative studier har ofte ikke til hensikt å være overførbare, men å beskrive en dypere forståelse (Kvale & Brinkman, 2015).

Studiens resultater kan mest sannsynlig overføres til pasienter med KOLS med samme sykdomsbilde og KOLS-gradering som mine informanter.

3.6.3 Pålitelighet

Oppgavens grad av pålitelighet for å oppnå størst mulig troverdighet sier noe om hvordan ulike faktorer kan ha påvirket resultatene som er oppnådd underveis i forskningsprosessen. Informantene i denne studien er alle fra det samme legekontoret, altså vil man kunne anta at de har fått omtrent det samme tilbudet i oppfølging. Intervjuene ble utført over en periode på tre måneder, og det ble ikke i denne perioden innført store, inngripende reformer som vil kunne påvirke pasienten med KOLS' erfaringer med veiledning gitt av helsetjenesten, og dermed resultatene i denne studien. Det ble vektlagt å gjennomføre intervjuene relativt raskt og å transkribere rett etter at intervjuet var gjennomført mens stoffet var ferskt.

4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet beskrives resultater av analysen. Hensikten med denne studien var å utforske og beskrive pasienter med KOLS' erfaringer med veiledning gitt av helsepersonell, og hvilken betydning dette har for deres mulighet til å leve med sykdommen. Dette er viktig for å kunne identifisere hva pasienter selv vektlegger som viktig når det kommer til deres behov for veiledning, hvilket utbytte de har av veiledning, hva de peker på som de største utfordringene i veiledningen og hva dette eventuelt fører til.

Resultatene viser hvilken sentral betydning veiledning ser ut til å ha for pasientenes evne til å leve med sykdommen. Veiledningen fører til at de føler seg sett og ivaretatt samtidig som kunnskap om sykdommen gjør dem tryggere og mer robuste i forhold til å takle utfordringene som sykdommen gir. På den andre siden erfarer pasientene at de i stor grad selv må ta ansvar for å etterspørre veiledning. Resultatene viser at mangelfull veiledning gjør at pasientene opplever stor grad av uvitenhet om egen sykdom og hva de skal gjøre for å leve med den. De vet heller ikke hva de skal spørre om. Resultatene indikerer også at de som har kommet lenger i sykdomsprosessen ikke makter å etterspørre veiledning på samme måte som de som er friskere. Disse erfaringene danner hovedkategoriene i funnene mine, «Å bli styrket i evnen til å leve med sykdommen» og «Å leve i uvitenhet». Hovedkategoriene er igjen delt inn i syv underkategorier presentert under analysekapittelet.

4.1 Å bli styrket i evnen til å leve med sykdommen

Denne kategorien beskriver informantene hvordan veiledning i større grad gjorde dem i stand til mestring av sykdommen, og hvordan mestringen gav dem økt trygghet, bekreftelse og verktøy til å ta mer ansvar for egen helse og å leve med sykdommen.

4.1.1 Å føle seg sett og ivaretatt

Informantene vektla sterkt viktigheten av å føle seg trygg på at de ble ivaretatt i oppfølgingen av sykdommen. Flere beskrev at deres kroniske sykdom i stor grad gjorde dem avhengig av å føle seg prioritert hos fastlegen, og at det var viktig å kunne komme

til time på kort varsel og vite at de vil bli ivaretatt når behovet meldte seg. En beskriver fastlegen slik: *«Han (fastlegen) sier: «Du er en av de prioriterte så du kan ringe og så kommer du inn på dagen..» De setter noen pasientgrupper foran andre og jeg er en av dem... det er bra..»* Dette gav han en økt trygghet og gjorde at han følte seg sett og ivaretatt hos fastlegen. Det gav dessuten informantene en følelse av bekreftelse og verdi. Det å kjenne fastlegen er også viktig for trygghet. Vissheten om at fastlegen kjenner sykdommen deres, fremmet også gode relasjoner mellom pasient og lege. Flere vektla også muligheten til å stille spørsmål og få svar som svært viktig i relasjonen til fastlegen. Dette økte pasients tillit til legen og legekantoret. Legens tid til pasienten ble også trukket frem som et viktig punkt, der det at legen tar seg tid er essensielt for hvordan pasienten føler seg ivaretatt. En informant fremmet det at helsepersonellet hadde nok tid og kunnskap om hans situasjon slik: *«Jeg hadde en del spørsmål som du svarte på på en flott måte. Jeg følte virkelig at du hadde kunnskap og nok tid til meg.»* Denne informanten sa videre at situasjonen oppmuntret ham til å spørre mer om sykdommen sin og gav han nye svar han ikke hadde tidligere, og at situasjonen åpnet for økning av informantens kunnskap.

Flere informanter beskrev hvordan angstproblematikk påvirket hverdagen deres. Det var derfor viktig for informantene å føle seg sett og forstått hos helsepersonellet selv om de hadde fått veiledning i angstmestring. En informant uttrykte at hun følte legen hennes lyttet godt og forsto henne når hun har slitt med angst og at det hjalp henne. En annen sier at sykepleieren hjalp henne med angsten fordi hun så henne der hun var da i sykdommen sin og at akkurat det hjalp henne. Videre uttrykte flere hvor viktig det var å føle seg sett når det kom til rehabiliteringssituasjoner. En informant uttalte at hun følte personalet var eksperter på henne, og at det gjorde at hun forholdt seg til treningen på en annen måte. Hun følte seg forpliktet til å yte mer fordi personalet virkelig sto på for henne, og hun ønsket å gjøre det samme for dem. I rehabiliteringssituasjonen gjorde det at hun følte seg sett og dermed sto på mer.

4.1.2 Mestring, trygghet og kunnskap

Her beskrev informantene hvilke strategier som satte dem bedre i stand til å ta vare på seg selv og hvordan kunnskap om sykdommen gjorde dem tryggere i eget liv og gav sterkere mestringsverktøy.

En informant beskrev rehabilitering slik: *«Vi hadde forelesning om sykdommen KOLS med kart og med lege og alt og lærte om hvorfor sykdommen er der. Og så hadde vi trening og pusteøvelser..og det lærte jeg mye av. Da ble jeg veldig.. ikke så mye redd som jeg var før.»*

Mye av det informantene sa handlet om å ta i bruk virkemidler for å mestre sykdommen i større grad. En sa at etter at han fikk solid undervisning i inhalasjonsteknikker, følte han seg tryggere fordi medisinene virket mer effektivt når de ble tatt riktig. De beskrev også hvordan undervisning i bruk av inhalasjonsmedisiner kunne forhindre sykdomsforverring. Ved å ta i bruk mestringsstrategier føler de seg tryggere i hjemmet. En informant beskrev det slik: *«Hvis jeg bare er litt verre enn vanlig, bruker jeg litt mer av inhalasjonsmedisinen min. Fastlegen min har sagt at jeg skal ta flere ganger hvis jeg føler meg tyngre i pusten.»* Hun viste her sin tillit til at fastlegen gav henne virkemidler som fungerte ved sykdomsforverring, og hun tok disse aktivt i bruk. Alle informantene som hadde behandlingsplan, uttrykte økt trygghet rundt bruk av denne så sant de hadde fått tilfredsstillende opplæring. En annen beskrev usikkerhet rundt medikamentbruk, selv om hun hadde en aktiv behandlingsplan, og ringte alltid fastlegen før oppstart. Dette er allikevel blitt hennes trygghet og følelse av mestring der god kommunikasjon med fastlegen ble fremhevet som svært viktig for henne.

Andre hadde tatt i bruk andre virkemidler som trening. Der de før var usikre på hvor hardt de kunne presse seg under trening, gjorde veiledning fra rehabilitering og fysioterapibehandling dem i stand til å trene hardere og mer effektivt. Dette gjorde dem tryggere på at det faktisk var trygt for dem selv å presse kroppen litt. Samholdet i rehabiliteringsgruppen med andre pasienter ble også fremhevet som trygghetsskapende; det å se andre i samme situasjon og dele kunnskap med hverandre.

Andre igjen beskrev tolkning av symptomer på forverring som sin sikkerhet der de forklarte hvordan de oppdaget en forverring og hvordan de tilpasset sin sykdomstilstand og dagsform til sykdommen. De vektla at sykdomsveiledning og innsikt i egen sykdom var en forutsetning for å mestre dette. Noen hadde også funnet egne metoder for å takle sykdommen, som gjorde dem tryggere uten at de var gitt veiledning fra helsepersonell. Andre hadde ingen midler å ta i bruk annet enn å ringe fastlegen, men at dette også gav en form for trygghet.

En av deltagerne beskrev starten på sykdommen som svært belastende da familien hadde liten forståelse for hva som skjedde med henne. De ville at hun skulle leve det livet hun alltid hadde levd, men det var for henne ikke mulig da sykdommen satte store begrensninger for henne. Hun forlangte derfor at datter og barnebarn ble med henne på familieveiledning i regi av spesialisthelsetjenesten, der de ble gitt et annet syn på sykdomsforløpet. Dette forandret pårørendes forståelse for sykdommen, gjorde dem tryggere og de fikk et tettere samhold i familien.

Informantene vektla sterkt viktigheten av å føle seg trygg på at de ble ivaretatt i oppfølgingen av sykdommen, og at helsepersonellet var til å stole på og til enhver tid gjorde sitt beste. Å føle kontinuitet i oppfølgingen var viktig fordi det skapte trygghet. Informantene som hadde vært til lungerehabilitering innen spesialisthelsetjenesten var fornøyde med kontinuiteten der, ved at de ble fulgt opp av det samme helsepersonellet hele oppholdet. Dette gav en spesiell knytning og tilhørighet for informantene og sikret god kvalitet og flyt i behandlingen. De fremhevet også lengden på oppholdet som bra (fire uker) og at rehabiliteringstilbudet fra lokalsykehuset var for kort og at begge tilbudene manglet oppfølging i etterkant.

«...på G.. der er de helt suverene. Der er de jo eksperter på meg. Jeg har den samme personen hele tiden og det betyr mye. Der kan de hele historien min og sånn...jeg slipper å fortelle alt på nytt.»

Apoteket som veiledningsinstans ble også trukket frem som trygghetsskapende. Noen var entydig positive til opplæring fra apotek mens andre var skeptiske og ønsket at helsepersonell tok seg av denne opplæringen. Informantene fremhevet apotekets

nærhet som viktigste årsak til tilfredshet og at de var lettere tilgjengelige enn andre helseinstitusjoner.

Veiledning til mestring og angsthåndtering ble trukket frem som viktig av en informant. Instruksjon i bruk av PEF-fløyte dempet hennes angst og økte hennes mestringsfølelse, og hun beskrev det slik:

«..det var vel en sykepleier som viste meg hvordan puste i pipa og konsentrere meg om å puste rolig når jeg blir litt engstelig, det hjalp meg veldig..»

4.1.3 Å ta ansvar selv

Her beskrev informantene hvordan de følte at de allerede tok mye ansvar for egen sykdom og på hvilken måte dette foregikk. Mange følte at de tok ansvar ved først og fremst å søke informasjon selv på internett, brosjyrer og ved å etterspørre veiledning, tiltak og oppfølging av sykdommen. En informant forklarte det slik: *«Jeg leser meg til det meste selv jeg.»*

Informantene sa også at de må etterspørre veiledningen, men at dette var greit fordi de selv kjenner seg selv best og at dette fungerte tilfredsstillende så lenge informanten hadde ressurser nok og ikke var sterkt preget av sykdommen. En beskriver håndteringen slik: *«Legen min har forklart meg det (om sykdomshåndtering), han gjør vel det jeg ber han om, og jeg har lest meg til det på internettet. Jeg vet vel best hvordan jeg har det selv.»* Han tar samtidig ansvar ved å lese seg opp på sykdommen og spørre helsepersonell ved behov. En annen beskriver ansvaret som hennes eget, og at det ville vært hennes skyld om hun ikke hadde fått den veiledningen hun trengte: *«Jeg mener det hadde vært min feil hvis jeg ikke hadde fått det jeg trengte. Man må spørre, og det har jeg gjort altså.»*

Videre forklare de at det ofte har vært opp til dem selv å finne ut hva som finnes av tilbud til for eksempel lungerehabilitering og trening, og hvordan de har savnet å få informasjon om dette på et tidligere tidspunkt. En sier at hun jo er frisk nok til å ta ansvar for dette selv nå, men lurer på hva som vil skje på et senere tidspunkt.

Flere sier at de tar det ansvaret de kan og vet om, og at det er viktig for pasienter med KOLS å ta ansvar for seg selv, vise interesse og stå på for egen del, men at dette ikke er lett uten støtte fra pårørende rundt henne. Et eksempel på dette er: *«...jeg tror det er veldig viktig at pasienter med KOLS kan være på og spørre selv, vise interesse. Men det er ikke alle som er det. Og det er det ikke sikkert jeg hadde vært heller hadde jeg ikke hatt han gubben til støtte.»*

En informant mente at ingen gjør noe for deg av seg selv, men at alle burde etterspørre behovene sine og uttrykker det slik: *«..hadde det ikke vært for meg selv, så tror jeg ikke noen andre hadde sett eller gjort noe for meg sånn uten videre.»*

Alle intervjuene bærer preg av informantenes ansvarsfølelse for inhalasjonsmedisinene sine. Det var dette de følte seg tryggest på og derfor tok de mest ansvar her. Generelt sett var det å holde seg frisk et viktig ansvarsområde for flere informanter og de forklarte at en forverring alltid satte dem langt tilbake fysisk.

Flere beskrev at de hadde tatt i bruk virkemidler for sykdomshåndtering og at de tok dette ansvaret alvorlig. På den andre siden uttrykte noen informanter at de manglet virkemidler som ville hjulpet dem. En sa at han ønsket seg metoder som ville hjulpet han til å bruke seg selv mer. De som var mest bevisste ansvaret var også de friskeste informantene, de som var minst preget av sykdommen.

4.2 Å leve i uvitenhet for hva sykdommen medfører av utfordringer

Selv om flere av informantene gav uttrykk for å være selvstendige og velinformerte, kom det også til kjenne en uvitenhet om egen sykdom og at de ikke visste hva de skulle spørre etter, eller hva de skulle gjøre for å få den hjelpen de trengte. I denne kategorien forsøker jeg å belyse noen av årsakene til at pasienter med KOLS lever med en uvitenhet om egen sykdom og hvordan dette påvirker deres evne til sykdomshåndtering og deres evne til å leve med sykdommen.

4.2.1 Å føle seg oversett

I motsetning til underkategorien «Å føle seg sett og ivaretatt», uttrykte også noen informanter at de slettes ikke følte seg sett og ivaretatt. Derimot følte de at helsepersonell hadde liten tid til dem, ikke tok sykdommen på alvor og at helsepersonellet hadde lite kunnskap om KOLS generelt: *«Akkurat når det gjelder KOLS'en opplever jeg at det er et fåtall som kan noen ting. Jeg får jo ikke noe ordentlig svar på det.»*

I tillegg til å ha lite kunnskap, sa informantene at helsepersonell ikke gav svar på det som ble spurt om selv om informantene etterspurte dette. Det gjorde at man som pasient følte seg svært lite verdsatt og tatt på alvor, selv om de følte de hadde en alvorlig sykdom.

Noen sa også at nedlatende holdninger fra helsepersonell på ingen måte fremmet gode veiledningssituasjoner. En ble direkte fortalt at det var hans skyld at han var syk fordi han røkte tidligere, mens en annen uttrykte at det hun sa ikke betydde noe for helsepersonellet fordi hun følte de alltid bestemte, og at hennes mening aldri ble tatt hensyn til på tross av at hun hadde hatt og kjent på sykdommen i mange år: *«Det at jeg ikke har greie på noe så det som jeg sier betyr ikke noe, det er bare jeg som må høre på dem, det går liksom ikke begge veier her..»*

Det å føle seg oversett i behandlingen gikk igjen gjennom intervjuene. Informantene uttrykte ergrelse og bekymring over manglende (re)innkallelser til sykehus: *«Han på sykehuset sa også at jeg skulle komme tilbake for en ny prat, det var i fjor vinter, det har heller ikke skjedd.»*

De følte også at det i for stor grad ble lagt vekt på medisineringsen og at denne ble brukt som unnskyldning for annen manglende behandling: *«Jeg føler meg ikke tatt på alvor når de bare pøser på med medisiner og ingenting hjelper, det er til ingen nytte.»*

Angst er en stor del av KOLS-sykdommen og informantene rapporterte om økende angst når de ikke fikk den oppfølgingen og veiledningen de trengte. Angstmestring er

noe som må læres over tid og komme før man er for syk til å lære seg mestringsstrategier. Allikevel var ingen av informantene i denne studien tilbudt opplæring av dette fylkets Lærings -og mestringscenter.

4.2.2 Sykdomsforståelse og valg

Her forsøkes det å vise hvordan pasientens sykdomsforståelse reflekterer deres valg og deres forhold til sykdommen. En sa at hun følte seg sykere når hun visste oksygenmetningen var lav og at hun fjernet seg bort det som er vanskelig, og valgte derfor å ikke måle seg, noe som kanskje kunne forhindre en forverring. Hun hadde også selvstendig søkt opp informasjon på nettet, men var redd kunnskapen gjorde henne reddere og ønsket ikke å vite så mye om sykdommen. Andre viste liten interesse og forståelse for sykdommen, syntes de hadde fått lite sykdomsveiledning og ønsket heller ikke forholde seg til veiledningen. En av informantene forklarte det slik: *«Jeg har aldri vært så veldig opptatt av hva det er med lungene mine som er galt, som gjør at jeg er sånn. Jeg har fortrent det der, er ikke interessert i det.. i blærer og sånn..»*

En informant fikk PEF-fløyte på sykehuset men kastet denne da han kom hjem og fikk senere beskjed om at den var nyttig for han. Lite informasjon og dermed lite innsikt kan ha gjort at han ikke tok virkemiddelet i bruk.

De fleste hadde en viss bevissthet rundt sine egne begrensninger, allikevel var de usikre i håndtering av forverringer og liten sykdomsinnsikt gjorde at de ikke tok eventuelle virkemidler i bruk. De hadde problemer med å kontakte fastlegen tidlig nok, men ventet for lenge og ble derfor veldig dårlige. De manglet altså sykdomsinnsikt for å gjøre en vurdering av symptomer. En fortalte at hun hadde fått mer innsikt ved at hun lot det gå så langt at hun har blitt innlagt til sykehuset, men at dette var dyrekjøpte erfaringer: *«Jeg får jo beskjed fra legekantoret om å komme litt før neste gang.. at jeg drøyer litt for lenge egentlig, det har gjort det de to gangene jeg ble innlagt med lungebetennelse.»*

Når det gjaldt trening hadde informantene fått varierende veiledning. De uttrykte at de visste det var lurt å trene men fikk allikevel ikke dette til. Noen forklarte at de alltid sluttet å trene når de følte seg dårlig, og at de ikke visste hvor mye de kunne presse seg

selv. En sa at hun ikke trodde det ville hjelpe henne med trening: *«Jeg vet at det høres dumt ut for alle skal jo liksom trene nå men jeg tror ikke det ville hjulpet meg.»* En annen sa: *«Har du KOLS så er det en del av lungene som er ødelagt og de forblir ødelagt. Det eneste er at du kan lære deg å leve med det på best mulig måte. Man merker veldig fort hva man kan og ikke kan gjøre.»*

4.2.3 Informantenes forhold til kontinuitet og veiledning

«Nei, jeg har ikke fått noen slik undervisning ... ikke som jeg kan huske.» Her beskrev informantene deres forhold til veiledningen de hadde fått av helsetjenestene og hvordan det påvirket dem. En informant med lang erfaring med helsevesenet ønsket at de hadde lært han å bruke seg selv mer og at det var bra med informasjon, men at den var nytteløs hvis man ikke visste hvordan ta den i bruk. Han mente også at mangelen på veiledning hang sammen med helsepersonells kunnskap om sykdommen. Uvitenhet blant personell om sykdommen gjorde at pasientene fikk for lite informasjonen og til feil tid, og han beskrev det slik: *«Hvis det hadde vært full viten og informasjon fra legene og teamene rundt så hadde dem gitt informasjon riktig i stedet for at du skal gå og lure.»*

Informantene beskrev også hvordan veiledningen var dårlig tilpasset dem og kom for sent i sykdomsløpet. Dette hang sammen med manglende sykdomshåndtering der de beskrev at de ikke maktet å nyttiggjøre seg av veiledningen hvis den kom for sent i sykdommen.

Det kom dessuten frem at veiledningen i all hovedsak var basert på bruk av inhalasjonsmedisiner og at de ble forvirret av det stadige skiftet i medisintyper. En beskrev at han fikk en ny type inhalasjonsmedisin hver gang han var hos fastlegen med påfølgende ny undervisning fordi den så annerledes ut enn den gamle medisinen: *«...jeg var hos fastlegen i ti minutter, knapt nok det. Så sier han det at nå har jeg skrevet ut den og den resepten til deg, og hvis det er noen ting, vet du hvor jeg er. Det er det svaret jeg alltid får.»* Informanten viser her en resignasjon og oppgitthet som gikk igjen hos flere, men igjen trekkes fastlegen frem som den som gir best og mest veiledning. Samtidig beskrev også noen at de aldri har snakket med fastlegen sin om KOLS: *«Jeg vil ikke påstå*

jeg har fått god informasjon, men fastlegen min er den jeg har fått mest info og hjelp av.»

Veiledning i sykdomshåndtering var også et tema informantene hadde fått lite kunnskap om. Også de som hadde vært innlagt til sykehus flere ganger opplevde at det ikke var fokus på sykdomshåndtering ved forverring. En sa: *«..det har aldri vært noe snakk om sykdomshåndtering, ikke på sykehuset heller ...»* En annen sa dette: *«Jeg har vel egentlig aldri fått noe undervisning i denne sykdommen.»*

Informantene sa at det å føle seg ivaretatt med verdifull veiledning hang tett sammen med følelsen av tett og riktig oppfølging. Derfor ble forholdet til helsevesenet vanskelig når de følte seg sviktet på begge områder. En informant beskrev sine forventninger til helsevesenet slik: *«Det er jo sånn at første gang du kommer inn og er kroniker så blir du ganske grundig sjekket og behandlet. Så tar det lengre og lengre tid mellom hver gang. Du skal få oppfølging hvert halvår, og så skjer ikke det heller vet du.»* Denne beskrivelsen av mangel på kontinuitet gikk igjen hos flere informanter. De forklarte også hvordan de var blitt lovet tettere oppfølging og at dette ikke skjedde, eller hvordan oppfølgingen plutselig uten forvarsel stoppet opp. Dette skapte en usikkerhet hos pasientene og gjorde at de følte seg lite verdt som mennesker. Flere uttrykte også at de opplevde oppfølgingen fra poliklinikken var for lav og at det hadde vært nyttig for denne pasientgruppen å ha flere kontaktpunkter som et sted å kontakte for spørsmål, samhold med andre og lignende i kommunen, enn kun fastlegen og apoteket.

Beskrivelsen av mangel på kontinuitet gikk gjennom hele sykdomsforløpet, men var tydeligst hos dem som var sykest og hang sannsynligvis sammen med mangel på virkemidler i sykdomshåndtering gitt tidligere i sykdomsforløpet. Noen beskrev hvor viktig det var at veiledningen kom tidlig nok i forløpet, da man var mottagelig for informasjon, og ikke når man er blitt for dårlig til å ta imot veiledning. En sa: *«..det kommer dager da jeg er så dårlig at jeg ikke vet å orke. Da er jeg ikke så veldig mottagelig til å ta imot hverken hjelp eller annet.. Da trekker jeg meg litt tilbake, da blir det mye uffing og styr.. det er viktig å få hjelpen mens du fortsatt kan ta imot den.»* En annen sa: *«..i det hele tatt å få opplysninger om sykdommen og undervisning i hvordan*

man skal bruke inhalasjonsmedisiner og håndtere sykdommen. Og å få dette tidlig nok, før man blir for syk til å ta det til seg. For det er mange som ikke trekker den skikkelig ned. Da mener jeg at det er ikke noe effekt i den, det får du ikke alltid opplæring i med en gang.»

De som hadde vært til rehabilitering uttrykte perioden etter rehabilitering som tung, og savnet da et kontaktpunkt i nærheten. Flere beskrev også hvor frustrerende det var å få ny lege hver gang de var til behandling på sykehuset og hvordan de følte lite kontinuitet ved å måtte fortelle sin sykdomshistorie gang etter gang. Flere av mine informanter hadde kreft i tillegg til KOLS, og det kom frem at de følte de fikk mye bedre oppfølging og veiledning med kreftsykdommen sin enn med KOLS-sykdommen: «... i forbindelse med kreftsykdommen fikk jeg alltid veldig god informasjon, i forhold til den andre sykdommen min. Om KOLS'en har jeg jo ikke fått noe informasjon eller oppfølging i det hele tatt, slik jeg føler det.» De følte oppfølgingen rundt kreften kom automatisk og uten at man ba om det, og at når kreften ble oppdaget kom man kjapt inn i et system hvor de følte seg svært godt ivaretatt. En forklarte det slik: «...med KOLS'en der blir du lite informert om hva KOLS er egentlig, da er du bare tungpusten og i dårlig form. Og når du kommer så langt at det blir konstatert at du har KOLS, så er det ikke noe automatikk i at du blir tatt vare på slik som du blir med kreftsykdommen din..»

De som hadde opplevd begge sykdommene beskrev det som tyngre å håndtere og at de levde med en usikkerhet om de egentlig fikk den veiledningen og behandlingen sykdommen krevde. Dagene med KOLS ble også enda tyngre når de visste om at det fantes bedre måter å få behandling på. De beskrev også at det absolutt var en fordel å være ressurssterk for å få den hjelpen man trengte og at dette naturlig nok ble vanskeligere når man ble sykere: «...men det burde jo ikke være slik, alle burde få den samme hjelpen uten å verken etterspørre eller være ressurssterk.»

4.2.4 Å ikke vite hvordan å ta i bruk egne ressurser

Flere av informantene beskrev at de ikke visste hvordan de skulle ta i bruk egne ressurser på en mer effektiv måte eller hva det ville si å ta mer ansvar i eget liv. Noen viste god innsikt og hadde allerede etablert gode rutiner for egenbehandling og trening,

mens andre uttrykte uvitenhet om egen sykdom, egne ressurser og muligheter. De beskrev at de ikke visst hva de skulle spørre om eller hva som var tilbudet til pasientgruppen. De som ikke hadde vært til rehabilitering, viste en større uvitenhet og tok mindre ansvar selv for egen sykdom. En sa: *«Nei, jeg vet ikke hva jeg skal spørre om for å få den hjelpen jeg trenger... har aldri visst det heller..»*

Flere sa at de gjorde så mye og så godt de kunne i forhold til sykdommen sin og hva de selv skjønnte seg på av KOLS-sykdommen. En sa: *«... jeg synes selv jeg gjør mye for å ta eget ansvar, at jeg står på med det jeg kan, jeg synes ikke jeg kan gjøre noe mer. Personlig synes jeg at jeg gjør det jeg kan, men det er sikkert ikke nok. Jeg vet ikke hva jeg skal gjøre.»*

Informantene sa også at de gjerne skulle fått mer informasjon, for eksempel omkring rehabilitering. En sa at han flere ganger hadde forsøkt å kontakte kommunens rehabiliteringstilbud men ikke blitt ringt tilbake: *«Jeg skulle gjerne vite om kommunen har noen sånne grupper for trening som er passende for meg. Det aner jeg ikke.»*

Noen av informantene som var mest preget av sykdommen, uttrykte også en maktesløshet over egen situasjon: *«..... jeg vet ikke hva jeg skal spørre etter heller, jeg orker snart ikke mer.»* Andre som var mindre preget av sykdommen, uttrykte at de fikk all den hjelpen de trengte så lenge de kunne spørre etter den selv.

5 Diskusjon

Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive pasienter med KOLS' erfaringer med veiledning gitt av helsepersonell, og hvilken betydning dette har for deres mulighet til å leve med sykdommen. Dette er viktig for å kunne identifisere hva pasienter selv vektlegger som viktig når det kommer til deres behov for veiledning, hvilket utbytte de har av veiledning, hva de peker på som de største utfordringene i veiledningen og hva dette eventuelt fører til i deres mestring av sykdommen.

Resultatene viser hvilken sentral betydning veiledning ser ut til å ha for pasientenes evne til å leve med sykdommen. Veiledningen fører til at de føler seg sett og ivaretatt samtidig som kunnskap om sykdommen gjør dem tryggere og mer robuste i forhold til å takle utfordringene som sykdommen gir. På den andre siden erfarer pasientene at de i stor grad selv må ta ansvar for å etterspørre veiledning. Resultatene viser også at mangelfull veiledning gjør at pasientene opplever stor grad av uvitenhet om egen sykdom og hva de skal gjøre for å leve med den, og de vet heller ikke hva de skal spørre etter for å danne mestringsstrategier. Resultatene indikerer også at de som har kommet lenger i sykdomsprosessen ikke makter å etterspørre veiledning på samme måte som de som er friskere.

5.1 Hvilken betydning har veiledning for pasienter med KOLS?

Studien viste at det å føle seg sett som menneske i helsetjenesten hang tett sammen med pasientenes mestringsevne og mulighet til å forholde seg til egen sykdomsutvikling, og når de ble godt tatt imot utviklet de gode relasjoner til helsepersonellet og strategier for å håndtere sykdommen og ble tryggere i eget liv. En informant beskrev forholdet til personale på rehabilitering som positivt for hennes mestring og innsats fordi personalet gjorde at hun følte seg sett og ivaretatt. Helsepersonells tid og omsorg for pasientene var også viktig og der pasienten følte seg sett og ivaretatt ble det skapt gode tillitsforhold som igjen fremmet veiledningen. Ivaretagelse fremmet også veiledning og gjorde informanten i større grad i stand til å ta imot instruksjon. Når de følte trygghet, fremmet dette mestring. Dette kommer også til syne i forskning gjort på pasienters tilknytning til rehabiliteringen der støtte fra

helsepersonell, pasienter med samme diagnose og familie trekkes frem som viktige forhold i støtte for pasienten (Pinto et al, 2013; Stoikova et al, 2013).

Informantene i denne studien var opptatt av muligheten til å kunne spørre og få svar på spørsmål. Forskning har vist at muligheten til å spørre og få kompetente svar er avgjørende for pasientens sykdomsforståelse og forståelse for sykdommens utvikling. Dette avgjør også hvordan pasienten forholder seg til forandringer som oppstår på grunn av sykdommens gradvise utvikling (Halding et al, 2018, Pinto et al 2013, Russel et al, 2018), og er et godt argument for hvorfor pasientene skal ha veiledning på et tidlig tidspunkt i sykdommen. Kunnskap om håndtering av egen sykdom ble trukket frem som en viktig faktor for mestring og var også med på å skape trygghet. Det handlet i stor grad om å bli gitt virkemidler til mestring som, når de virket, skapte trygghet for pasienten. Medisinhåndtering, symptomtolkning og trening ble trukket frem som viktige mestringsstrategier som gjorde at informantene ble sikrere i sykdomshåndtering.

I Haldings artikkel fremmes behovet for kompetente og tilgjengelige helsepersonell og muligheten til å lett komme i kontakt med helsepersonellet (Halding et al, 2018). Dette er sammenfallende med resultater fra andre studier om pasienter som lever med kroniske sykdommer som viser hvilken sentral betydning det har og ha en kontaktperson å forholde seg til (Davisson & Swanson, 2018), og også et funn i min studie der informantene sier at tilgjengeligheten hos fastlegen er essensielt for deres trygghet. I Haldings artikkel kommer det derimot frem at fastlegen er mindre viktig i oppfølgingen av pasienten og at pasienten føler de får best og mest kvalifisert oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Dette er motstridende til mine funn. En av årsakene kan være at flere av mine informanter følte de fikk mangelfull veiledning fra spesialisthelsetjenesten og de hadde liten tillit til sykehuset etter å ha opplevd sviktende oppfølging og brudd av avtaler. Fastlegen var den som fulgte dem opp og som styrket og veiledet dem i sykdommen, og informantene opplevde at fastlegen hadde bedre tid til dem og at de kunne stille spørsmål og få svar. Fastlegen var dessuten en kjent person. På poliklinikken ble det satt av liten tid til hver pasient og legen var ofte ukjent. I denne studien uttrykte også flere at oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten

hadde vært mangelfull og uten kontinuitet og at de derfor hadde mistet tilliten til sykehuset som behandlingsinstans.

Alle informantene vektla sterkt viktigheten av å føle kontinuitet i oppfølgingen. Fire av informantene i denne studien hadde vært til lungerehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Der ble de tildelt en sykepleier, fysioterapeut og lege som fulgte dem opp gjennom hele oppholdet, og informantene satt igjen med større følelse av ivaretagelse gjennom tverrfaglig behandling og systematikk i oppfølgingen. Denne kontinuiteten ble svært viktig for pasientene og fremmet egenmestring, trening og sykdomshåndtering og sikret god kvalitet og flyt i behandlingen. Kunnskapen de fikk der gjorde dem tryggere i eget liv og de etablerte strategier for mestring i større grad. Teorien sier mye om hvor viktig det er med tilrettelagt lungerehabilitering (Stoilkova et al, 2013; Apps et al, 2017, Halding et al, 2018), og hvordan denne kan øke pasientens aktive egenmestring, utholdenhet, mestring av angst og sykdomsforståelse. Rehabilitering gjorde dem i større grad i stand til å håndtere trening, de som ikke hadde vært til rehabilitering hadde ikke det samme forholdet til trening og visste ikke noe om hvor hardt de kunne presse seg eller gevinsten av treningen. Sett i lys av dette, og når vi vet at mestringsstrategier bør dannes tidlig, sier det noe om hvor viktig det er at alle blir tilbudt rehabilitering på et tidspunkt da man kan ta virkemidlene i bruk og føle at virkemidlene hjelper en i sykdomshåndteringen. Nasjonal faglig veileder for behandling og diagnostisering av KOLS vektlegger hvor viktig det er å bli tilbudt rehabilitering på et tidlig tidspunkt nettopp for å hindre progrediering av sykdom, øke pasientens sykdomsforståelse, øke livskvalitet og øke fysiske og emosjonell aktivitet i dagliglivet (Helsedirektoratet. KOLS, 2012). Mindre enn halvparten av informantene hadde vært til rehabilitering og ingen hadde vært til oppfølging i etterkant. Når man vet at oppfølgingen i etterkant er svært viktig for pasientens etterlevelse av sykdomsmestringen, ser man at dette er en utfordring.

Teorien vektlegger også kontinuitet fordi pasienter med KOLS utvikler mestringsstrategier over tid, det vil si at en opplæring ikke er nok, men at dette må skje over flere ganger og repeterende (Russel et al, 2018), der pasienten ble eksperter på egen sykdom men først etter å ha vært igjennom flere rehabiliteringsrunder med påfølgende etterbehandling. Erfaringer etter intervjuer av informantene i denne studien

sammenfaller med dette. De som aktivt brukte behandlingsplan og deltok i treningsopplegg, var de pasienten som hadde vært en eller flere ganger til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og viser hvor viktig rehabilitering er. Dessuten var dette pasienter som hadde kommet kortere i sykdomsforløpet eller mestringsstrategiene var ervervet på et tidlig tidspunkt i sykdommen, noe som gjorde dem bedre rustet til å møte utfordringene senere. Tidligere forskning sier også noe om hvordan pasienter med KOLS aktivt tilegner seg mestringsstrategier under rehabilitering (Stoikova et al, 2012).

På tross av at de nasjonale retningslinjene vektlegger kommunens rolle i veiledning av pasienter med KOLS, hadde ingen av mine informanter vært til dette i regi av hjemkommune, til tross for at flere av informantene i denne studien etterspurte kommunal rehabilitering. Når man vet hvor viktig det er med tilgjengelige rehabiliteringstilbud til pasienter med KOLS blir spørsmålet da hvorfor disse pasientene ikke er tilbudt rehabilitering fra kommunen og hva som skal til for at alle får det samme tilbudet, og ikke bare de som har ressurser til å etterspørre tilbudet. Noen savnet også et sted i kommunen der de kunne treffe andre pasienter med KOLS, et tilbud som ikke eksisterer i kommunen i dag. Det viser seg at samhold med andre i samme situasjon er svært viktig for mestring, livskvalitet og sykdomsforståelse (Halding et al, 2011; Halding et al 2018; Pinto et al, 2013). Dessuten tas det kanskje for lite hensyn til pasientens psykososiale liv i rehabiliteringen i Norge der det legges mer vekt på dette i andre land. En informant i denne studien beskrev hvordan de på eget initiativ dannet treningsgruppe lokalt med andre pasienter med KOLS etter rehabilitering, og hvor viktig denne var for henne.

En av informantene i denne studien beskrev hvordan hennes sykdom ble til hinder for gode familierelasjoner, ved at pårørende manglet forståelse for sykdomsforløpet og forlangte at hun gjorde de samme tingene som tidligere. De dro da sammen til familieveiledning og dette reddet deres forhold. Familie er et av de viktigste ressursene for pasienter med lungelidelser (Figueiredo et al, 2016). Selv om bare en av mine informanter beskrev nytten av familieveiledning, gjelder nok dette for langt flere, og helsevesenet har en vei å gå for å erkjenne nytten av pårørende som ressurs for

pasienter med KOLS og sørge for at alle får det samme tilbudet. Inkludering av familiemedlemmer mangler i de fleste oppfølgingsprogram på tross av at retningslinjene anbefaler inklusjon av pårørende i tilbudet til pasienter med KOLS. Kirkevold & Strømnes Ekern (2001) hevder at det er behov for mer kunnskap om familierelasjoner sett sammen med kronisk sykdom for å kunne gi bedre behandling til kronisk syke.

5.2 Betydningen for pasienter med KOLS når veiledningen er mangelfull

Det er tidligere beskrevet at pasientene blir tryggere med mer kunnskap om egen sykdom, og tryggheten fremmes av følelsen av å bli sett og ivaretatt og få mer kunnskap om sykdommen. Det blir da en utfordring at de ikke får den veiledningen som trengs for god sykdomshåndtering. På den andre siden var det informanter som følte seg stigmatisert, sett ned på og ikke tilfredsstillende sett og ivaretatt, og disse utviklet en motstand mot helsevesenet som var til hinder for utvikling av gode strategier for mestring og sykdomshåndtering. Når de samtidig uttrykker at de må ta et stort ansvar selv ved å etterspørre veiledning, legges det mye ansvar på pasientene. Dette kan være et ansvar det er tungt å bære. Det å ha styrke og kunnskap til å stå på for seg selv, er noe mange pasienter med KOLS ikke har, og evnen til å etterspørre veiledning forutsetter en viss sykdomsinnsikt og kan gjøre at mange ikke får den veiledningen og behandlingen de har krav på. Dessuten forutsetter dette at de vet hva de skal spørre etter, og i hvilken grad og til hvilken tid hjelpen bør komme. Dette ble vanskeligere ettersom sykdommen ble mer belastende for pasienten. En informant sa at hun trodde hun fikk all den hjelpen hun trengte så lenge hun kunne spørre etter den selv, og dette er kanskje kjernen i problemet. KOLS-sykdommen beskrives som en prosess der pasienten stadig må forholde seg til nye begrensninger og utfordringer i eget liv (Halding et al, 2018). På hvilken måte pasienten tilpasser seg denne forandringen, avgjør i stor grad pasientens fremtid med KOLS. Derfor er det så viktig for disse pasientene å ha kompetent personell rundt seg, at de får kvalifisert oppfølging og mulighet til deltagelse i egenbehandlingsprogrammer etter rehabilitering (Halding et al, 2018; Stoilkova et al, 2013). Informantene i denne studien gav også inntrykk av å ta i bruk større grad av mestringsstrategier når de hadde vært til rehabilitering,

sammenlignet med de som ikke hadde vært til rehabilitering. Forskning viser at de pasientene som i større grad tar i bruk mestringsstrategier, rapporterer høyere livskvalitet (Tiemensma et al, 2018). I en litteraturstudie beskrev pasienter med KOLS perioden etter rehabilitering som spesielt vanskelig da de en stund hadde fått tett oppfølging for deretter å bli overlatt til seg selv. De gikk fra å føle en midlertidig trygghet og støtte til å oppleve utrygghet og sårbarhet overlatt til seg selv (Pinto et al, 2013). Dette sammenfaller med mine funn der flere etterlyser mer kontinuitet i oppfølgingen etter rehabilitering. Erfaringer etter intervjuene er at de som har fulgt et rehabiliteringstilbud over tid har tilegnet seg kunnskap til å etterspørre bredere og mer veiledning, også får dette i større grad. De som ikke har vært til rehabilitering og som ikke fanges opp gjennom andre kanaler, men som forblir overlatt til seg selv, ser ut til å distansere seg mer fra sykdommen og slite mer med å danne mestringsstrategier. Disse pasientene klarer seg en stund på egen hånd, men blir en utfordring ettersom sykdommen blir mer belastende.

Samtidig sa informantene i denne studien at de følte de fikk lite veiledningen og at veiledningen var tilfeldig og fragmentert. Dette er sammenfallende med Russells litteraturstudie der de fant at flere pasienter hadde fått begrenset informasjon, eller at denne totalt manglet. Dette kunne føre til økt frustrasjon hos pasienten og at denne fikk mindre tillit til behandlingen (Russel et al, 2018). Informantene mine hadde liten tillit til spesialisthelsetjenesten og støttet seg mest på fastlegen fordi han var mer tilgjengelig for dem. I tillegg til at informantene mente veiledningen var mangelfull, kom den og for sent i sykdomsløpet. Det ble fremhevet hvor viktig det var å få veiledningen mens man fortsatt kunne nyttiggjøre seg av den til egenmestring. Lov om spesialisthelsetjenesten pålegger sykehusene å tilby pasient og pårørende opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven, 2018,§3.8), og er en av fire lovpålagte oppgaver for norske sykehus. Denne loven reflekteres ikke mine funn der flere av informantenes erfaringer var lite eller ingen veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Pasientens sykdomsforståelse er også viktig for deres tilknytning til sykdommen, og for at de skal forstå verdien av egenbehandling, trening og medikamentbehandling. Noen av informantene i denne studien viste liten sykdomsforståelse, særlig de som hadde lite

oppfølging eller ikke hadde fått tilbud om rehabilitering. Dette er til hinder også for videre sykdomsforløp, da jeg vet sykdomsforståelsen må erverves på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet for at pasienten skal se nytten av veiledningen og bli bedre rustet til å takle de mange utfordringene i sykdommens progresjon. Pasienten blir ifølge Russel ekspert på sykdommen over tid (Russel et al, 2018), og det vil på et tidspunkt være for sent for pasienten å danne mestringsstrategier.

Land som USA, Storbritannia og Danmark har hatt opplegg for rehabilitering, egenbehandlingsplaner og behandling av kronisk syke, som for eksempel Chronic Care Model i mange år. Det virker som Norge her ligger etter i forhold til andre land. Søk på nettet viser at CCM ikke er aktivt i bruk i Norge og kun er nevnt i forbindelse med kurs i hverdagsmestring. Det er først de siste årene arbeidet med strukturerte behandlingsopplegg for kronisk syke har kommet i gang (Helsedirektoratet, 2012, 2018). Det finnes heller ikke aktive oppfølgingsplaner for pasienter som har vært til rehabilitering der behandlingsopplegget følger dem hjem med videre oppfølging av helsepersonell i hjemmet. Fra LHL-sykehuset får pasienten med seg behandlingsplan og treningsopplegg, men ingen oppfølging utover det. Andre land bruker her for eksempel SPACE for COPD, et egenbehandlingsopplegg for aktivitet, mestring og undervisning. I denne studiens pasientgruppe var det opp til pasienten selv på hvilken måte behandlingsplanen ble fulgt i ettertid og de var alltid overlatt til seg selv. Fastlegen hadde ingen oppfølging etter rehabilitering, og forskning viser at legene er mest opptatt av medikamentell behandling (Russel et al, 2018). Informantene i denne studien beskrev det ensidige fokuset på medisineringsen som utfordrende. De opplevde at særlig inhalasjonsmedisiner ofte ble byttet uten forklaring til lignende medisin, og at det kun ble fokusert på veiledning av medikamentbruk uten tanke på annen veiledning som for eksempel sykdomshåndtering. De fleste ble fulgt opp av fastlegen, og denne manglet muligens erfaring i veiledning. Kanskje derfor blir medikamentbehandling brukt som behandling i mangel på et bedre alternativ. Apps beskriver i sin artikkel at det er mangel på kunnskap blant helsepersonell om ikke-medikamentell behandling av pasienter med KOLS (Apps et al, 2017), selv om dette er en mer effektiv behandlingsform enn medikamentell behandling alene (Helsedirektoratet, 2012; GOLD, 2017). Informantene mine uttrykte både skepsis og begeistring over å ha en aktiv behandlingsplan for

medisiner. En studie fra Cochrane om behandlingsplan for pasienter med KOLS konkluderer med at aktiv bruk av behandlingsplan også gjør at bruk av kortikosteroider og antibiotika øker (Howcroft et al, 2016). I likhet med denne studien beskrives det andre steder hvordan medisiner prioriteres over pasientens bekymring for liv og helse (Russel et al, 2018), og hvordan det ensidig fokuseres på veiledning i medikamentbruk. Man fratar da pasienten en mulighet til å danne seg andre mestringsstrategier og evnen til å unngå unødvendige ekseserbasjoner og tap av livskvalitet. I Haldings artikkel fra 2018 beskriver pasientene tiden etter rehabilitering som en kamp for å fortsette og viktigheten av kompetent helsepersonell og kontinuitet i oppfølging fremheves, også etter rehabilitering. Pasientene rapporterte også undervisningen gitt i etterkant av rehabilitering i et egenbehandlingsopplegg, som svært viktig og at kompetansenivået til helsepersonellet var avgjørende for utfallet av undervisningen (Apps et al, 2017)

Når jeg også har funnet ut at pasienten føler et gap mellom behandling i forskjellige sykdommer, som behandling i kreftforløp satt opp mot KOLS-behandling som vil gi helsevesenet utfordringer fremover. De informantene som hadde flere alvorlige diagnoser, forklarte at de følte stor forskjell i sykdomsforløp, og at veiledningen i for eksempel et kreftforløp var mye bedre enn det de opplevde med KOLS-sykdommen. Sykdommer som ikke kan behandles har generelt lavere prestisje i samfunnet (Leivseth et al, 2017). Nye behandlingsmetoder som medisiner og teknologi kan kanskje gi kronisk syke et løft på behandlingsstigen og gi mer prestisje for behandlere. Det er et stort behov for et KOLS-forløp som strukturerer og effektiviserer behandlingen av og til pasienter med KOLS og denne bør i større grad enn i dag reflektere nasjonale føringer for KOLS-behandling. KOLS-mappe er under innføring til pasientgruppen i denne studien, og dette vil kunne føre til bedre samhandling, informasjon og veiledning til pasientene med KOLS.

KOLS-pasienten er kanskje den vanskeligste pasienten å følge opp på grunn av kompleksiteten i sykdommen (Leivseth, 2017). Den er ikke kurabel og endrer seg stadig med alvorlige forverringer som krever stor innsats fra pasient og helsevesenet for å håndtere og overkomme de stadige endringer i livssituasjon sykdommen gir. Når vi nå samtidig har hørt at pasienten med KOLS mener det er viktig å bli sett og hørt, å bli gitt

mestringsstrategier for å trygge hverdagen deres og få riktig behandling til rett tid uten å måtte etterspørre oppfølging og veiledning, ser vi at behandlingstilbudet i dag ikke tilfredsstillende de nasjonale retningslinjene for KOLS-behandling. Hvis helsemyndighetene ønsker at pasientene skal ta mer aktiv del i egen helse, må pasientene gis virkemidler på et tidlig tidspunkt. Forebygging av sykdom fremmes nå i alle helsekanaler og det er stor enighet om at vi må tenke annerledes, der pasientens ressurser og tidlig intervensjon fremmes. For pasientene med KOLS er viktige elementer en bevisstgjøring rundt sykdomshåndtering og deres behov, kommunene må bli bedre på systematikk og god praksis for tverrfaglig utredning av pasienters behov, observasjonskompetansen i kommunen må styrkes og kommune og spesialisthelsetjenesten må samarbeide om et mer helhetlig og koordinert tjenestetilbud slik at det ikke oppstår unødvendige brudd i pasientforløp.

5.3 Forslag til forbedringer i oppfølgingen av hjemmeboende pasienter med KOLS

Der spesialisthelsetjenesten i stor grad har oppmerksomhet på en sykdom av gangen, har kommunehelsetjenesten utfordringen med flere diagnoser og helhetsbildet til pasienten i større grad (NOU 2018: 16). Pasienter med KOLS blir som resultat av samhandlingsreformen skrevet tidligere ut fra sykehus (St. Meld 26, 2015). Reformen skapte diskusjon blant både motstandere og utøvere, og den krever blant annet mer kortvarige sykehusopphold for pasientene og at kommunene er i stand til å ta imot utskrivningsklare pasienter og drive behandling ute i kommunen. Det har vært kritisert at reformen tvinger frem samarbeid mellom primær og spesialisthelsetjenesten mens mer forebyggende tiltak, som rehabilitering, står på vent (Kassah et al, 2014).

Denne studien har påpekt betydningen som veiledning ser ut til å ha for pasienter med KOLS' mulighet til å leve med sykdommen. Veiledning som en del av kontinuerlig oppfølging er viktig for at pasientene skal øke mestringsstrategier og få økt livskvalitet. Tiltak bør derfor settes inn slik at det bli mer samsvar mellom praksis og pasientenes behov. Et slikt tiltak vil kunne være en rolle for AKS inn i team for oppfølging av kronisk syke.

Fagerstrøm vektlegger at en AKS skal jobbe som en sykepleier og med utgangspunkt i en helhetsforståelse av faget der den kliniske undersøkelsen, patofysiologi og farmakologi utdypes i stor grad og at man blir eksperter i det feltet man arbeider (Fagerstrøm, 2011). Målet med AKS-utdannelsen er å gi et optimalisert tilbud til pasientene og skal ikke være en erstatning for legene, men en komplementær rolle der legene vil kunne bruke sin ekspertise på mer komplekse pasienttilfeller. Legeforeningen mener at utvidet bruk av AKS i pasientbehandlingen vil føre til et mer fragmentert tilbud og ønsker seg derfor heller flere fastleger enn at oppgavene blir fordelt på flere profesjoner (Gjessing, 2015). Andre mener det motsatte vil skje der pasienten vil føle mer kontinuitet i tjenesten, tettere oppfølging av kvalifisert og nærmere personell og gi mer trygghet i behandlingen (Donald et al, 2013; Long et al, 2004). Det er vist at pasientene i stor grad er fornøyd med behandlingen de får av sykepleiere med avanserte kunnskaper. De føler sykepleieren har mer tid til dem og de føler seg mer sett og hørt enn ved konsultasjon med lege (Bergman et al, 2013). Det er gjennomført omfattende undersøkelser som sammenligner sykepleie og legekonsultasjoner, og det har ikke vist ulikheter i medisinordinering, pasientens helsetilstand eller reinnleggelser (Martinez- Gonzàles et al, 2014). Denne artikkelen betyr og at sykepleieleddet omsorgsarbeid har en positiv effekt på reinnleggelser til sykehus og dødelighet hos pasientene, og de anbefaler spesialsykepleiere til roller inn i team for behandling av kronisk syke i primærhelsetjenesten.

Dannelsen av et sykepleierledet oppfølgingsteam til hjemmeboende kronisk syke blir derfor viktig, der det legges like mye vekt på forebygging av sykdom og forverring som behandling av akutt sykdom. Teamet vil kunne følge pasienten tett opp en periode etter akuttinnleggelse inntil hjemmetjenesten overtar eller pasienten er trygg på egenhånd. Noen kommuner har bygd opp et innsatsteam med avansert geriatrike- eller kliniske sykepleiere som jobber på en slik måte at pasienten overtar en periode for utvidet opplæring, trygging og behandling. Disse blir godt kjent med pasienten slik at samarbeidet med legekontor og spesialisthelsetjenesten går lettere og for pasienten virker samhandlingen mer sømløst. KOLS-pasienten med sin varierende grad av sykdomsbelastning og en sykdomsprosess som er i stadig endring, vil trenge kontinuerlig oppfølging og veiledning over tid. En AKS med sin breddekunnskap vil

kunne fylle denne rollen, men også inneha rollen som veileder og oppfølger etter rehabilitering og være støtte og hjelp for pasienten når denne opplever endringer i livssituasjon som følge av sykdomsforandringer, eller veilede pasienten gjennom egenbehandlingsprogrammet siden dette er viktig for pasientens sykdomsforståelse og egenmestring (Robinson et al, 2008).

Siden vi vet at informantene i denne studien følte et ensidig fokus på veiledning i bruk av medisiner, og lite på sykdomshåndtering og forebygging, vil det kunne tenkes en rolle her for AKS. Denne vil kunne veilede pasienten i ikke-medikamentell behandling med tettere oppfølging enn det eksisterende tilbudet som gis i dag. Denne nye sykepleierrollen vil også være med på å heve kompetansenivået på kronisk syke i kommunen og drive med undervisning og veiledning av kommunens ansatte. Funnene her beskriver også hvordan pasientene savner tettere oppfølging med nærhet til behandlere, mer og bedre veiledning og mer kompetente helsepersonell hvor alle disse punktene ville kunne fylles av en avansert klinisk sykepleier. AKS vil og kunne være til støtte for pasienter som ikke lenger makter å etterspørre behandling og veiledning og på denne måten dekke et av hullene som finnes i dagens system.

En avansert klinisk sykepleier vil kunne kommunisere med leger på «deres språk» og gjøre selvstendige, systematiske undersøkelser av pasienten og selvstendig rapportere til fastlege eller spesialisthelsetjeneste ved mistanke om forverring. Pasienten vil kunne føle mer nærhet til tjenesten, føle seg mer sett og ivaretatt, bli tryggere i egen sykdom og føle en høyere grad av mestring.

En forutsetning for alt dette er at det dannes team eller at AKS- rollen frikjøpes tid til nye oppgaver. Rollen kan ikke fylles hvis sykepleieren ikke blir kvitt noen av sine «gamle» oppgaver. Det er forsket mye på AKS-rollen, og fagmiljøene i Norge bør se til utlandet når rollen skal implementeres her. Det ligger utfordringer knyttet til rollens tittel, ansvarsområde, hva den skal brukes til og rekvisisjonsrett (Wisur-Hokkanen et al, 2015). Det er en fare for at AKS-rollen i Norge ikke tas i bruk etter hensikt, og at sykepleieren ender i administrative stillinger eller forblir i sine tidligere oppgaver.

5.3.1 Studiens betydning for avansert klinisk sykepleie

Alle kronisk syke utgjør en stor risiko for sykdomsforverring og stiller store kompetansekrav til helsepersonell som følger dem opp. Gjennom å belyse pasienter med KOLS' erfaringer rundt sykdomsveiledning, økes bevisstheten om hva pasientene trenger, hva de får i dag og hvordan veiledning bør legges til rette for pasientene. AKS er en klinisk rettet utdanning med fokus på pasientbehandling, kompetanseoverføring og veiledning. Man tenker seg at rollen passer inn i oppfølgingen av kronisk syke.

6 Avslutning

Denne studiens problemstilling er «Hvilke erfaringer har pasienter med KOLS om betydningen som veiledningen kan ha for deres mulighet til å leve med sin sykdom», og hensikten var å utforske og beskrive pasienter med KOLS sine erfaringer med veiledning gitt av helsepersonell, og hvilken betydning dette har for deres mulighet til å leve med sykdommen. Dette er viktig for å kunne identifisere hva pasienter selv vektlegger som viktig når det kommer til deres behov for veiledning, hvilket utbytte de har av veiledning, hva de peker på som de største utfordringene i veiledningen og hva dette eventuelt fører til.

Resultatene viser hvilken sentral betydning veiledning ser ut til å ha for pasientenes evne til å leve med sykdommen. Veiledningen fører til at de føler seg sett og ivaretatt samtidig som kunnskap om sykdommen gjør dem tryggere og mer robuste i forhold til å takle utfordringene som sykdommen gir. De beskriver en situasjon der de som etterspør veiledning og som har fått tett og god veiledning tidlig i sykdomsforløpet, stort sett får det de trenger for å kunne leve et tilfredsstillende liv selv med en kronisk sykdom. På den andre siden erfarer pasientene at de i stor grad selv må ta ansvar for å etterspørre veiledning, og at dette blir vanskeligere ettersom sykdommen blir mer krevende å håndtere. Resultatene viser at mangelfull veiledning gjør at pasientene opplever stor grad av uvitenhet om egen sykdom og hva de skal gjøre for å leve med den, og de vet heller ikke hva de skal spørre om og håndterer derfor ikke sykdommen så godt som de kunne gjort med tettere og mer kvalifisert veiledning. Flere opplever også en stor grad av forskjellsbehandling i forhold til andre behandlingsløp og at de ofte blir behandlet med mindre verdighet enn andre syke. Resultatene indikerer også at de som har kommet lenger i sykdomsprosessen ikke makter å etterspørre veiledning på samme måte som de som er friskere og innehar mer ressurser.

Det å bli sett og tatt på alvor, ikke måtte kjempe for egen behandling og få likeverdig behandling på tvers av sykdommer og behandlingssted og hvor en står i egen sykdom, ser ut til å være viktig for pasientens mulighet til å leve bedre med sykdommen. Utfordringen for helsetjenesten er at veiledningen derfor blir lite systematisert og virker

tilfeldig og fragmentert. Vi har nasjonale retningslinjer for behandling av pasienter med KOLS, men bruk av disse gjenspeiler, etter min mening, ikke informantenes erfaringer i denne studien. Bruk og utbredelse av retningslinjene er heller ikke evaluert på nasjonalt nivå. Retningslinjene dekker i stor grad andre lands anbefalinger i behandling av KOLS, og er sammenfallende med anbefalt forskning. Problemet er etter mitt syn at informantene ikke erfarer at retningslinjene blir fulgt, men at veiledningen og oppfølgingen er mangelfull, innehar lav kvalitet og kommer i liten grad i den form og til den tid de trenger. En forskningsartikkel fra Sykepleien 2018 viste at bare 44% av pasientene med KOLS hadde vært til kontroll hos fastlege og 26% hadde vært til kontroll hos spesialisthelsetjenesten det siste året (Halding & Aarsheim, 2018).

Helseatlas KOLS (Leivseth et al,2017) sier at det er forskjell på hva slags behandling som tilbys pasienter med KOLS, og at det har betydning hvor du bor i landet. Et mål om likeverdig behandling til alle pasienter må være et mål, og beskrives i retningslinjene (Helsedirektoratet, 2012; Oftedal, 2011). Hverken Samhandlingsreformen med dens oppbygning av tjenestetilbud eller retningslinjene for KOLS-oppfølging er evaluert på nasjonalt nivå, og det er derfor vanskelig å si noe om på hvilken måte disse er implementert i tjenesten eller om de fungerer hensiktsmessig.

Videre forskning bør se på hva som kan gjøres for å gi alle pasienter med KOLS det samme, kvalitetssikrede tilbudet som følger nasjonale retningslinjer, og tilfredsstillende kontinuitet i oppfølgingen, og ikke bare «sørve» de pasientene som har ressurser til å etterspørre veiledning og som står på for egen behandling. Helseatlas KOLS trekker også frem en annen utfordring. Helseforetakene rapporterer ikke konsekvent inn data om pasientene til KOLS-registeret om klinikk, innleggelse og sykdomsdata, og det er derfor vanskelig å si noe om hvilke pasienter som tilbys hva av oppfølging og rehabilitering i Norge. Et slikt oppdatert register vil kunne gi nasjonale tall på hvordan personer med KOLS-forverring tas hånd om i det norske helsevesenet.

7 Referanser

Apps, LD; Harrison, SL; Mitchell, KE; Williams, JEA; Hudson, N; Singh, SJ: "A qualitative study of patients experiences of participating in SPACE for COPD: A Self-management Programme of Activity, Coping and Education. *ERJ Open Res* 2017; 3: 00017-2017.

Askheim, OP. (2003) "Empowerment as guidance for professional social work: an act of balancing on a slack rope", *European Journal of Social Work*, 6:3, 229-240.

Audacity (dataprogram) lastet ned fra (<https://sourceforge.net/projects/audacity/>) juli 2018.

Bades, A (2014) «Community management of chronic obstructive pulmonary disease (COPD)" *Respiratory care*, JCN 2014, Vol28, nr 3.

Bergman, K; Perhed, U; Eriksson, I; Lindblad, U; Fagerstrøm, L (2013) «Patients' satisfaction with the care offered by advanced practice nurses: a new role in Swedish primary care" *International Journal of Nursing Practice*, 19 (3): 326-33.

Davisson, EA; Swanson, EA (2018) "Patient and Nurse Experiences in a Rural Chronic Disease Management Program -a Qualitative Evaluation" *Professional Case Management*, Vol. 23, No. 1, 10-18. DOI: 10.1097/NCM.0000000000000244.

DiCento, A; Bourgeault, I; Abelson, J; Martin-Misener, R; Kaasalainen, S; Carter, N; Harbman, P; Donald, F; Bryant- Lukosius, D; Kilpatrick, K (2010) "Utilization of Nurse Practitioners to Increase Patient Access to Primary Healthcare in Canada- Thinking Outside the Box" *Advanced practice nursing*, Nursing leadership, vol 23. Special Issue. Dec 2010. S.239-259.

Donald, F; Martin-Misener, R; Carter, N; Donald, EE; Kaasalainen, S; Wickson- Griffiths, A; Lloyd, M; Akhtar-Danesh, N & DiCenso, A (2013) "A systematic review of the effectiveness of advanced practice nurses in long- term care" *Journal of Advanced Nursing* (JAN) 69(10), 2148-2161 February 2013 DOI: 10.1111/jan.12140.

Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. "Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease." *Cochrane Database Syst Rev.* 2007 Oct 17;(4):CD002990. <http://mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD002990/frame.html> 2.

Eide & Eide, 2017: «*Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk*». 3. utgave. Gyldendal akademisk.

Evju, AS; Klette, GS; Kasen, A & Bondas, T (2014) "Vi går inn i det private rommet til pasienten. Sykepleieres erfaring med helsefremmende arbeid i somatiske poliklinikker" *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* nr. 1 – 2014, 10 årgang.

Fagerstrøm, Lisbeth (red.)2011; «*Avancerad klinisk sjukskøterska: Avancerad klinisk omvårdnad i teori og praxis*» Studentlitteratur.

Figueiredo, D; Cruz, J; Jacome, C; Marques, A. 2016: Exploring the benefits to caregivers of a family- oriented pulmonary rehabilitation program. *Respiratory Care*, July 05. 2016. DOI: 10.4187/respcare.04624.

Gjessing, H (2015): "Pasientens eller helsepersonellets helsetjeneste?" *Tidsskrift Norsk legeforening* 11. 135: 1091.

GOLD: Global initiative for Chronic obstructive lung disease, GOLD 2017. <https://goldcopd.org> (lastet ned 17. November 2018).

Graneheim, U.H; Lundman, B. 2004: «Qualitative content analysis in nursing research: concepts and measures to achieve trustworthiness» *Nurse education today* (2004) 24, s105-112.

Granum, V; Halse, K: «Pasientundervisning krever kunnskap» 2010. *Sykepleien*, 15. 2010.

Gulsvik, A; Bakke, PS (2004) «*Lungesykdommer- en basal innføring*» 1.utgave Bergen: Fagbokforlaget, 2004.

Halding, A.G; Aasheim, E.I; Dolmen, Jensen, A.J; Stavøstrand, S; Grov, E.K: “COPD transitions in health and self-management: service users` experience from everyday life”. *Dovepress*. 4 July 2018. Volume 2018: 13. Pages 2075-2088. Doi: <https://doi.org/10.2147/COPD.S158058>.

Halding, AG; Aarsheim, EI; Jensen, AJ; Stavøstrand, S; Grov, EK (2018) «Forskning med brukarar kan gi forbetra kvalitet på KOLS-tjenester» *Sykepleien* 2018 106 DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.73457>.

Halding, A-G, Heggdal, K: “Patients experiences of health transitions in pulmonary rehabilitations”, 2011. *Nursing Inquiry*, 2012. DOI:10.1111/j.1440-1800.2011.00573.x.

Hamric, AB; Hanson, CM; Tracy, MF, O Grady, ET (2014). “Advanced Practice Nursing. An integrative approach”. 5th Edition, *Elsevier Saunders*.

Haugan, G & Rannestad, T (red) 2014 «*Helsefremming i kommunehelsetjenesten*» Cappelen Damm Akademisk. 1 utgave, 2014.

Helsebiblioteket (2018) [http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode\(2018\)](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode(2018)).

Helsedirektoratet (2016) «Aktivitetshåndboken, fysisk aktivitet i forebygging og behandling» <https://helsedirektoratet.no/Documents/Publikasjonsvedlegg/IS-1592-aktivitetshandboken-kapittel-28-kols.pdf>.

Helsedirektoratet (2012). *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. (Rapportnummer: IS 2029). Oslo: Helsedirektoratet; 2012. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalfaglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols>. Lastet ned 10.09.2018.

Helsedirektoratet (2018) *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Lastet ned fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner>.

Helse -og omsorgsdepartementet (2013) «*Morgendagens omsorg*» Meld. St 26. (2012-2013). Helse -og omsorgsdepartementet. Lastet ned fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252>

Hill, K; Mangovski- Alzamora, S; Blouin, M: "Disease-specific education in the primary care setting increases the knowledge of people with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial". *Patient educ. Couns* 2010; 81:14-18.

Houle, J; Beaulieu, MD; Lussier, MT; Del Grande, C; Pellerin, JP; Authier, M; Duplain, R; Tran, TM; Allison, F (2012) «Patients experience of chronic illness care in a network of teaching settings» *Canadian family physician*, vol:58, dec 2012.

Howcroft, M; Walters, EH; Wood- Baker, R; Walters, JAE (2016) "Action plans with brief patient education for exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease". *Cochrane database of systematic reviews*. 12. 2016 DOI: 10.1002/14651858.CD005074.pub.4.

Kassah, BLL; Tingvoll, W-A; Kassah, AK (Red) 2014 "Samhandlingsreformen under lupen- kvalitet, organisering og makt i helse- og omsorgstjenestene» Fagforlaget Vigmostad & Bjørke, 2014.

Kirkevold, M & Strømnes Ekern, K (2001) *Familien i sykepleiefaget*. Oslo, Gyldendal forlag AS.

Kvale, S; Brinkmann, S (2015) «*Det kvalitative forskningsintervju*» Gyldendal akademisk, 3.utgave. 2015.

Kyngäs, H; Kanste, O; Patala-Pudas, L; Kaakinen, P (2016) «COPD-Patients adherence to care and quality of counseling» *Journal of Nursing Education and Practice*. 2017. Vol. 7. No.3 DOI: 10.5430/jnep.v7n3p32.

Leivseth, L; Husebø, R; Melbye, H; Grønseth, R; Byhring, HS; Olsen ... Balteskard, & Bakken, T. (2017) «*Helseatlas -KOLS: Bruk av helsetjenester ved kronisk obstruktiv lungesykdom i 2013-15*». Rapport 3/2017. Tromsø: Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Linell, P; Markova, I (2014) «Trust and distrust in interaction. Some theoretical and methodological points». Charlotte, North Carolina: *InfoAgePublishing*.

Long, A; McCann, S; McKnight; Bradley, T “Has the introduction of nurse practitioners changed the working patterns of primary care teams? A qualitative study” (2004) *Primary Health Care Research and Development* 2004; 5: 28-39.

Martínez- Gonzàles, NA; Djalali, S; Tandjung, R; Huber-Geismann, F; Markun, S; Wensing, M; Rosemann, T (2014) “Substitution of physicians by nurses in primary care: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Services Research* 2014, 14:214 <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-214>.

Meld. St. 26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet*. Hentet fra www.regjeringen.no.

Malterud, K (2017). «*Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*» 4. utgave, 2017. Universitetsforlaget.

Mæland, JG (2016) «*Forebyggende helsearbeid- folkehelsearbeid i teori og praksis*» 4. utgave. Universitetsforlaget, 2016.

NOU 2018: 16 (2018) «Det viktigste først». Hentet fra: <https://www.blankholmutvalget.no/news/nou-201816-det-viktigste-forst/>.

Oftedal, S. 2011 “*Kunnskapsbasert retningslinje for opplæring av kronisk obstruktiv lungesyke (KOLS) pasienter med mild og moderat sykdomsgrad*» Mai 2011-2014 (Masterprosjekt) DOI: <http://hdl.handle.net/11.250/24.81861>.

Olsson, ABS., Vågan, A. (2015) «*Utdyping mestring*». Hentet fra http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/Utdypning_mestring.pdf.

Pinto, JM ds; Martin-Nogueras, AM; Morano, MTAP; Macedo, TEPM; Arenillas, JICA; Troosters, T. *Chronic Respiratory Disease* 10(3) s.141-157. 2013. Doi: 10.1177/1479972313493796.

Robinson, A; Courtney-Pratt, H; Lea; E; Cameron-Tucker, H; Turner, P; Cummings, E; Wood- Baker, R; Walters, EH (2008) "Transforming clinical practice amongst community nurses: mentoring for COPD patient self-management" Blackwell Publishing Ltd DOI:101111/j.1365-2702.2008. 02279.x.

Russel, S; Ogunbayo, OJ; Newham, JJ; Heslop- Marshall, K; Netts, P; Hanratty, B; Beyer, F; Kaner, E (2018) "*Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals*" Primary care respiratory medicine. 17. January 2018.

Sendall, MC; Crossley, K; McCosker, L; Bonner, A (2016) "*A structured review of chronic care model components supporting transition between healthcare service delivery types for older people with multiple chronic diseases*" Health information management journal, December 2016.

Shaffer, TL & Elkins, JR (2005): "*Legal interviewing and counselling*". St Paul, MN: West.

Spesialisthelsetjenesteloven. (2018). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-2018-12-07-91) Lastet ned fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lovp%C3%A5lagte%20oppgaver#KAPITTEL_3.

Spross, JA & Hanson, CM (2009) "Clinical, professional and systems leadership" I: Hamric, AB; Spross, JA & Hanson, CM (red) *Advanced practice nursing, an integrative approach*. 4. Ed., s 249-250. USA: Saunders Elsevier.

Stoilkova, A; Janssen, DJA; Franssen; FME; Spruit, MA; Wouters, EFM. (2013) «*Coping styles in patients with COPD before and after pulmonary rehabilitation*» *Respiratory Medicine* (2013) 107, 825-833.

Tiemensma, J; Gaab, E; Voorhaar, M; Asilee, G; Kaptein, AA (2018) «*Illness perceptions and coping determine quality of life in COPD patients*» *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Dove Press, September 2018.

Tveiten, S. (2013) «*Veiledning – mer enn ord*» 4. utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Wisur-Hokkanen, C; Glasberg, AL; Makela, C; Fagerstrøm, L. (2015) «*Experiences og working as an advanced nurse in Finland -the substance of advanced nursing practice and promoting and inhibiting factors*» *Scandinavian Journal of Caring Science*; 2015 DOI: 10.1111/scs.122.

Wyller, TB (2015) «*Geriatric - en medisinsk lærebok*» 2. utgave 2015. Gyldendal akademisk.

Wyller, VB (2014) «*Syk 1*» *Kapittel 1-11 Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin*. 2014. Cappelen Damm akademisk, 3. Utgave.

Zwerink, M; Brusse-Keizer, M; van der Valk, PDLMV, Zielhuis, GA; Monnikhof, EM, van der Palen, J; Frith, PA, Effing (2014) «*Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease*» *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014, Issue 3. Art.no.: CD002990.

8 Vedlegg

Vedlegg 1:

Informasjonsskriv til deltagende pasienters fastlege

Takk for at du tar deg tid til prosjektet «Hvilke erfaringer har pasienter med KOLS til veiledning og opplæring gitt av helsetjenesten?»

Jeg heter Linda Augland og skriver masteroppgave som avslutningsarbeid på studiet «Master i avansert klinisk sykepleie» ved Høgskolen i Sørøst Norge. Oppgaven skal leveres januar 2019 og er en kvalitativ studie.

Det er i helsepolitiske føringer økende fokus på at kroniske tilstander og akutte forverringer skal håndteres utenfor spesialisthelsetjenesten (Helse og omsorgsdepartementet, 2013, Helsedirektoratet, 2018). Med dette som bakgrunn har jeg fått økende interesse for hvordan opplæring av pasienter med KOLS kan gjøre at sykdomsforverringer oppdages tidligere av pasienten selv, og pasienten øker sin sykdomsinnsikt og tar selv større del i eget liv. Dette vektlegges også i helsepolitiske føringer som «Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov»

Formål med studien

Målet med oppgaven er å beskrive hvilke erfaringer pasientene har med veiledning og opplæring gitt av helsepersonell, fastlege og apotek. Hensikten blir å identifisere pasienter med KOLS' behov for informasjon, samt vurdere på hvilken måte veiledning og opplæring gitt i dag dekker dette behovet. Studien vil kunne belyse hvordan veiledning og opplæring kan støtte pasienter med KOLS sin evne til å ta i bruk egne ressurser. Dette kan bidra i utviklingen av nye roller i oppfølgingen pasienter med KOLS i kommunehelsetjenesten, som for eksempel kan fylles av en avansert klinisk sykepleier. Studien er et samarbeid med Larvik kommune som har påbegynt et treårig prosjekt for pasienter med KOLS i kommunen. Her planlegges det utvidet pasientsentrert oppfølging; kontaktsykepleier i kommunen (Helsehjelpen) og KOLS-kordinator på sykehuset som samarbeider med pasientens fastlege. Det planlegges også

telemedisinsk oppfølging av pasientene og pasientene som plukkes ut til denne studien vil få tilbud om å bli med på prosjektet videre.

Inklusjonskriterier til studien

KOLS grad 3 eller 4 (C eller D)

Villighet til å delta i studien

En viss grad av sykdomsinnsikt og forståelse av informasjon

Nok kapasitet til å snakke med meg ca. en halv til en time.

Informasjon til pasienten

Det er viktig å informere pasienten om at det er frivillig å delta i prosjektet og at deltagelse ikke gir pasienten fordeler eller ulemper på noen måte. De kan når som helst trekke seg fra studien. Det er laget et informasjonsskriv til deltagende pasienter som kan deles ut eller sendes pasienten.

Hvordan rekruttere?

Jeg trenger seks til syv pasienter til studien. Pasientens fastlege bestemmer hvem som er aktuelle for studien etter satte kriterier. Legekontoret kontakter pasienten og spør om villighet til deltagelse, informerer om prosjektet og ber om tillatelse til at jeg kontakter dem pr telefon. Jeg tar deretter den videre kontakten med pasienten.

Jeg er ute etter pasienter som har erfaring fra innleggelser på sykehus og har opplevd KOLS forverringer og oppfølgingen deretter. Det kan godt være pasienter med hyppige reinnleggelser.

Vil igjen takke for deres tid

Vennlig hilsen,

Linda Augland

Masterstudent, e-post: linda@augland.net

Mobil 92053061

Veileder Høyskolen i Sørøst Norge:

Linn Hege Førsund, førsteamanuensis ved fakultetet for helse -og sosialvitenskap,
campus Drammen

E-post linn.hege.forsund@usn.no

Vedlegg 2:

Informasjonsskriv til pasienten

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet:

«Hvilke erfaringer har pasienter med KOLS til veiledning og opplæring gitt av helsetjenesten?»

Bakgrunn for studien

Jeg heter Linda Augland, er sykepleier og skriver masteroppgave som avslutning på studiet «Master i avansert klinisk sykepleie» ved Høyskolen i Sørøst Norge. Jeg jobber til daglig på Lindrende avdeling i Larvik kommune.

Hensikten med denne studien er å beskrive hvilke erfaringer pasientene har med veiledning og opplæring gitt av helsepersonell, fastlege og apotek. Hensikten blir å identifisere pasienter med KOLS' behov for informasjon, samt vurdere på hvilken måte veiledning og opplæring gitt i dag dekker dette behovet. Studien vil kunne belyse hvordan veiledning og opplæring kan støtte pasienter med KOLS sin evne til å ta i bruk egne ressurser. Dette kan bidra i utviklingen av nye roller i oppfølgingen pasienter med KOLS i kommunehelsetjenesten, som for eksempel kan fylles av en avansert klinisk sykepleier.

Hva innebærer deltagelse i studien?

Deltagelse i studien innebærer å være med på et intervju hvor jeg kommer hjem til deg og vi snakker sammen i ca. en time. Tempoet vil tilpasses deg og din dagsform. Hvis du ikke orker eller ønsker å gjennomføre intervjuet den dagen, avtaler vi å møtes en annen dag. Vi kommer til å snakke om dine erfaringer rundt veiledning og opplæring av sykdommen din gitt av helsetjenesten. Deltagelse i studien vil ikke gi deg noen fordeler eller ulemper i forhold til din behandling.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Intervjuet vil bli tatt opp på bånd og skrevet ut av meg i etterkant. Alle personopplysninger behandles konfidensielt. Deltagere vil ikke kunne gjenkjennes i eventuelle publikasjoner av studien. Prosjektet er planlagt ferdigstilt våren 2019 og båndopptak vil bli slettet straks oppgaven er sensurert

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst trekke deg fra studien uten å oppgi grunn.

Dersom du har spørsmål, ta kontakt med prosjektleder

Linda Augland

e-post: linda@augland.net

Mobil 92053061 - 33110846

Vedlegg 3:

Intervjuguide

1. Tenk på en veiledningssituasjon som du har opplevd, kan du fortelle hvordan denne foregikk?
 - Hvem var involvert, hva snakket dere om, hvor foregikk dette, er det lenge siden?

2. Kan du fortelle om hva slags opplæring du har fått om KOLS?
 - Pusteteknikker, tidlig identifisering av forverring, bruk av behandlingsplan, inhalasjonsteknikker, røykeslutt, trening (øvelser) og KOLS-gruppe Presteløkka?

3. Kan du fortelle om hvilke erfaringer du har gjort i forbindelse med opplæring og veiledning og hvordan dette har hjulpet deg i hverdagen?
 - Positive/ negative opplevelser, vanskelige situasjoner, skalering på hvor fornøyd du er, gode opplevelser du har tatt med deg videre.

4. a) På hvilken måte opplever du at helsepersonell har kunnskap om din situasjon, og b) hvordan brukes denne kunnskapen i undervisning og veiledning av deg?

5. Kan du fortelle hva du vil gjøre hvis du føler tilstanden din er forverret en dag?

6. Hva opplever du er viktig for deg for at du skal bli i stand til å ta større ansvar for egen helse?
 - Hvordan ser du for deg at dette kan gjøres? Hva ville hjulpet deg, gjort din situasjon bedre? Har du forslag til endring? Hvordan tenker du opplæring av måter å takle sykdom på vil påvirke din mulighet til å ta større ansvar for egen helse? Har du fått veiledning med formål å hjelpe deg i en (sykdoms)forverringssituasjon?

7. Fortell om nettverket du har som støtter deg i hverdagen, og hvordan du har erfart at disse har blitt involvert og inkludert når du har mottatt veiledning og undervisning?
 - Føler du at din sykdom på noe tidspunkt har gitt deg begrensninger i sosial setting? Får nettverket ditt den samme kunnskapen som deg og blir de ivaretatt på en tilfredsstillende måte?



Linn Hege Førsumd

3603 KONGSBERG

Vår dato: 25.04.2018

Vår ref: 60079 / 3 / LH

Deres dato:

Deres ref:

Tilråkning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 26.03.2018 for prosjektet:

60079	<i>Hvilke erfaringer har kolspasienter til veiledning og opplæring gitt av helsetjenesten</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Sørøst-Norge, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Linn Hege Førsumd</i>
Student	<i>Linda Nilsen Augland</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 15.05.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Lise Aasen Haveraaen

Kontaktperson: Lise Aasen Haveraaen tlf: 55 58 21 19 / Lise.Haveraaen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Linda Nilsen Augland, linda@augland.net



FORMÅL

Formålet med prosjektet er å "beskrive hvilke erfaringer pasientene har med veiledning og opplæring gitt av helsepersonell, fastlege og apotek."

UTVALG OG REKRUTTERING

Utvalget består av pasienter med KOLS grad c eller d (3 eller 4). Utvalget blir rekruttert via sin fastlege som informerer om studien og forespør deltakelse. Det vil ikke opprettes kontakt mellom informanter og student før de har ytret ønske om å delta i prosjektet. Personvernombudet mener rekrutteringsformen er tilstrekkelig for konfidensialitet og at frivilligheten ved deltagelse ivaretas gjennom prosessen.

Basert på utvalgs-kriteriene vurderer vi at det fremkommer opplysninger om pasientenes helseforhold. Vi tar derfor høyde for at slike opplysninger kan registreres i prosjektet.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Du har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget stort sett er godt utformet, men vi ber om at setningene "du kan trekke deg når som helst frem til bearbeiding av data er startet. Etter dette vil det ikke være mulig å trekke seg" endres, da informantene har rett til å trekke seg så lenge det behandles personopplysninger i prosjektet.

Vi ber deg om å sende det reviderte informasjonsskrivet til personvernombudet@nsd.no Husk å oppgi prosjektnummer. Prosjektet kan deretter starte.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du behandler alle data i tråd med Høgskolen i Sørøst-Norge sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi legger til grunn at bruk av privat pc er i samsvar med institusjonens retningslinjer.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Prosjektslutt er oppgitt til 15.05.2019. Det fremgår av meldeskjema at du vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette lydoptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>