



Masteroppgåve i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering

Kolspasienters opplevelse av kontroll over egen sykdom
Studiepoeng 30

Hilde Settem
Desember 2015

Abstract

COPD affects increasing numbers. In recent years there has been increasing focus on the disease both internationally and here at home. It has been shown that people with COPD have a poorer quality of life than other comparable groups, while we know today a lot about what it takes to ease the symptoms of COPD and make life easier to live. The thoughts and experiences of those who have the disease are key factors to change lifestyle. The following **topic** was therefore chosen: *What experiences have people with COPD associated with the influence of their own health?*

Research questions:

1. Which person dependent factors affect people with COPD and their experience of coping?
2. Which relational factors affect people with COPD and their experience of coping?
3. What contextual factors influence people with COPD and their experience of coping?

The **purpose** of the study is to gain insight into the thoughts people with COPD have about affecting their own health. I want to look at the factors that promote and factors that inhibit this feeling.

Method: Qualitative study involving interviews with 11 people with COPD grade 1 to 4.

Results: The informants had different experiences around influencing their own health. Some of them had had the disease so short that they had not managed to make up so many experiences, others had a clear idea that factors such as smoking cessation, physical activity, information and taking your medicine in the right way could make it easier to live with the disease. Factors that promoted the feeling of coping were information and knowledge about the disease, physical activity, support from others and self-efficacy. Factors that could hinder was late diagnosis, difficulty with smoking cessation, dyspnoea and others' negative perception of the disease. Several informants chose to keep the disease hidden from the surroundings. I got the impression that this was due to a feeling of shame of having a disease which is partly self-inflicted. The disease led to some limitations in the daily lives of the informants, how much varied with the severity of the disease. Most interviewees, however, had accepted the disease and chose to have little focus on it in their daily life. They used different emotionfocused strategies to deal with the situation in addition to the more problem-focused strategies mentioned above.

Sammendrag

Kols rammer stadig flere. De siste årene har det vært økende fokus på sykdommen både internasjonalt og her hjemme. Det er vist at personer med kols har dårligere livskvalitet enn andre sammenlignbare grupper, samtidig vet vi i dag en hel del om hva som skal til for å lette symptomene ved kols og gjøre hverdagen enklere å leve. Kolssykes egne tanker og erfaringer er sentrale ved livsstilsendringer. Følgende **problemstilling** ble derfor valgt:

Hvilke erfaringer har mennesker med kols knyttet til påvirkning av egen helse?

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke personavhengige faktorer påvirker personer med kols sin opplevelse av mestring?
2. Hvilke relasjonelle faktorer påvirker personer med kols sin opplevelse av mestring?
3. Hvilke kontekstavhengige faktorer påvirker personer med kols sin opplevelse av mestring?

Formålet med studien er å få innsikt i hvilke tanker personer med kols har rundt det å kunne påvirke egen helse. Jeg ønsker å se på hvilke faktorer som fremmer og hvilke faktorer som hemmer denne følelsen.

Metode: Kvalitativ studie med intervju av 11 personer med kols grad 1 til 4.

Resultater: Informantene hadde ulike erfaringer rundt å påvirke egen helse. Enkelte av de hadde enda hatt sykdommen såpass kort at de ikke hadde rukket å gjøre seg opp så mange erfaringer, andre hadde en klar formening om at faktorer som røykeslutt, fysisk aktivitet, informasjon og det å ta medisiner riktig kunne gjøre det lettere å leve med sykdommen. Faktorer som fremmet følelsen av mestring var informasjon og kunnskap om sykdommen, fysisk aktivitet, støtte fra andre og mestringstro. Faktorer som kunne virke hemmende var sen diagnostisering, vansker med å slutte å røyke, tungpust, manglende overskudd og andres negative oppfatning av sykdommen. Flere av informantene valgte å holde sykdommen skjult fra omgivelsene. Jeg fikk inntrykk av at dette kunne skyldes skamfølelse over å ha en sykdom som er delvis selvforskyldt. Sykdommen medførte en del begrensninger i dagliglivet til informantene, hvor mye varierte med alvorlighetsgrad. De fleste informantene hadde imidlertid akseptert sykdommen og valgte å ha lite fokus på den i det daglige. De brukte ulike følelsesmessige strategier for å håndtere situasjonen i tillegg til de mer problemfokuserede strategiene som er nevnt over.

Forord

Jeg har jobbet med personer som har kols i flere år. Mennesker som strever med pust og slimproblematikk og stadig innlegges på sykehus for forverringer. Jeg har også møtt de som ikke er fullt så syke, men som likevel begrenses av sin sykdom. Gjennom 11 informanter som stilte opp og fortalte sine historier har jeg fått utvidet min forståelse av hvordan det er å leve med kols, hvilke tanker de har om å kunne påvirke sykdommen sin og hvordan det oppleves å ha en sykdom som de selv har skyld i. De har utvidet min horisont og fortjener en spesiell takk. Uten dem ingen oppgave.

Takk til veilederen min Rune Kvalsund som har bidratt med gode og raske tilbakemeldinger og har hjulpet meg på rett vei.

Takk til kollega Marit Borhaug, sekretærene på lungepoliklinikken og fysioterapeutene ved lungeteamet på Muritunet for hjelp til rekruttering av informanter.

Takk til Bente Marit Borhaug og Marthe Hjelmeland Sæter for tilrettelegging og permisjoner fra jobb slik at det ble mulig for meg å komme i mål med oppgaven. Kollegaene mine ved medisinsk avdeling har måttet holde ut med en noe stresset type som har vært mer fraværende enn tilstedeværende den siste tiden, de har også måttet ta en større del av arbeidsoppgavene. Takk for det!

Skrijving av masteroppgave er krevende og har til tider vært i overkant slitsomt i kombinasjon med giftemål, graviditet, huskjøp, flytting og ikke minst livet som småbarnsmor. Samtidig har jeg lært utrolig mye og ville ikke vært utdanningen foruten. Nå ser jeg imidlertid frem til å senke skuldrene og igjen være en del av hverdagen, Vidar og Jonathan – takk for tålmodigheten!

Innholdsfortegnelse

Kapittel 1 Innledning.....	1
Valg av tema, bakgrunn og aktualisering.....	1
Kronisk obstruktiv lungesykdom	2
Hvordan er det å leve med kols – forskningsoversikt	3
Sammenfatning og begrunnelse for valg av problemstilling.	7
Formål	9
Avgrensning	9
Kapittel 2 Teoretisk referanseramme	10
Lazarus og Folkman om mestringsstrategier	10
Mestringstro	13
Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell	15
Kapittel 3 Metode og materiale	18
Forforståelse	19
Rekruttering.....	21
Utvalg	21
Tolkning og analyse	23
Validitet.....	29
Ethiske aspekt.....	30
Sensitive tema	31
Informert samtykke	32
Informantene	32
Kapittel 4. Offer for kols eller pasient med livslyst?	35
Presentasjon av funn.....	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Opplevde utfordringer ved kols.....	35
Tanker omkring årsaken til sykdommen	39
Kunnskap om kols	41
Å påvirke sykdommen	45
Å håndtere kronisk sykdom.....	49
Kapittel 5 Drøfting	53
Drøfting av metode.....	53
Drøfting av funn	56
Faktorer som informantene opplevde kunne fremme mestring.....	58
Faktorer som kan hemme følelsen av mestring.....	64
Kapittel 6 Oppsummering	70
Kapittel 7 Litteraturliste	71
Vedlegg 1 Intervjuguide	
Vedlegg 2 Informasjonsskriv	
Vedlegg 3 Samtykke	
Vedlegg 4 Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk	

Kapittel 1 Innledning

Valg av tema, bakgrunn og aktualisering

Kronisk obstruktiv lungesykdom, kols, ble i 2001 definert som et samlebegrep for sykdommer der luftveismotstanden ikke er fullt reversibel, vanligvis progredierende, og assosiert med en abnorm inflammatorisk respons på skadelige partikler eller gass (Giæver, 2011, s. 73). Sykdommen rammer stadig flere og det er antatt at sykdommen innen 2030 vil bli den tredje vanligste dødsårsaken på verdensbasis (WHO, 2013). I Norge er det antatt at mellom 250 000 og 300 000 mennesker lider av kols (Helsedirektoratet, 2012, s. 9). Angst og depresjon er vanlige følgetilstander ved sykdommen. Personer med kols har også vist seg å ha dårligere livsvilkår enn andre sammenlignbare grupper (Hem og Eide, 2009). Sykdommens uforutsigbare natur kan gi en følelse av tap av kontroll og manglende mestringsfølelse. Som fysioterapeut ved lungemedisinsk avdeling ser jeg mye til pasientgruppen. Mange av de jeg møter er hardt rammet og strever med å håndtere sykdommen. Andre igjen ser ut til å klare seg relativt godt til tross for en alvorlig sykdom. Vi vet i dag at det er en del en kan gjøre for å ha det bedre med sykdommen. Jeg ønsker å høre hvilke tanker personer med kols selv har om å kunne påvirke situasjonen sin.

Kols anses i dag som et folkehelseproblem, men det var tidligere lite oppmerksomhet rundt sykdommen og mangelfull kunnskap i befolkningen (Helsedirektoratet, 2012, s. 9). I 2006 ble det lagt en nasjonal strategi for kolsområdet for å øke oppmerksomheten rundt sykdommen. Målet var også å bidra til forebygging, gi et bedre tilbud til de som allerede har sykdommen og stimulere til forskning på feltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Kols er etter hjerte- og karsykdommer og ondartede svulster, en av de hyppigste årsakene til død (Helsedirektoratet, 2012, s. 9). Et problem er imidlertid at sykdommen er kraftig underdiagnostisert, en antar at det kun er omtrent halvparten av de rammede som vet om at de har sykdommen. I følge Landsforeningen for hjerte og lungesyke (Landsforeningen for hjerte og lungesyke, 2014) er det i dag 300 000 nordmenn som har sykdommen uten at de er klar over det. Symptomene misforstås ofte som alderdomssvekkelse, dårlig fysisk form eller fanges ikke opp av helsepersonell grunnet manglende årvåkenhet (Helsedirektoratet, 2012, s. 9). Dette er kolsstrategien ment å gjøre noe med. I forbindelse med arbeidet med strategien, ble det også lagt føringer for å utarbeide en ny retningslinje for forebygging, diagnostisering

og oppfølging av personer med kols (Helsedirektoratet, 2012, s. 10). Denne ble utgitt i 2012 og inneholder en rekke anbefalinger til hvordan en kan gi et best mulig behandlingstilbud for pasientgruppen. I tillegg fremlegger den hvilken kunnskap som fremdeles mangler og nevner forslag til aktuelle forskningsspørsmål. Spørsmålene er innenfor en rekke områder, blant annet forekomst, sosiale gradienter og risikofaktorer, forebygging av kols, pasientopplæring og rehabilitering (Helsedirektoratet, 2012, s. 136).

Noen år før kolsveilederen ble utgitt, kom samhandlingsreformen. Samhandlingsreformen kom på bakgrunn av et en fryktet at samfunnet ikke skulle klare å håndtere den stadig voksende gruppen eldre og mennesker med kroniske og sammensatte sykdomstilstander. En så for seg at veksten etter hvert vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Kols trekkes i denne sammenheng frem som en av sykdommene som er i vekst og som har behov for et koordinert og tilrettelagt tilbud. Kostnadene ved behandling av kols er høye, en antar at tallet er mellom en og to milliarder kroner i direkte behandlingsrelaterte utgifter. De indirekte kostnadene anses å være enda høyere (Helsedirektoratet, 2012, s.10). For å redusere kostnadene ved kols betraktes det som viktig å satse på forebygging av sykdommen, men også opplæring i livsstilsendringer, egenkontroll og selvbehandling da dette kan begrense utviklingen av sykdommen, (Helsedirektoratet, 2012, s.10) og gi redusert bruk av helsetjenester (Hjalmarsen, 2007). Dette vil lønne seg både for den enkelte med kols og for samfunnet.

Kronisk obstruktiv lungesykdom

Kronisk obstruktiv lungesykdom er ifølge Gulsvik og Bakke (2004) karakterisert ved irreversibel luftveisobstruksjon som er progredierende, det vil si at symptomene tiltar og sykdommen forverres. Benevnelsen brukes også som en samlebetegnelse for kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem (Gulsvik og Bakke, 2004, s.131). Faggruppen GOLD («The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease») har utarbeidet et sett med kriterier (GOLD-kriteriene) som karakteriserer graden av sykdom (Wikipedia, 2015). Stadium 1 er den mildeste formen for kols, mens stadium 4 betegnes som svært alvorlig kols. Den vanligste årsaken til at KOLS oppstår er røyking og risikoen øker med økende tobakksforbruk (Giæver, 2011, s.78). Sykdommen har imidlertid også vist seg å forekomme hyppigere blant dem med dårlige sosioøkonomiske forhold, i områder med høy grad av luftforurensning og blant arbeidstakere som utsettes for partikkel- og gassseksposisjon gjennom sitt yrke (Gulsvik og

Bakke, 2004, s. 133). Eagen, Gulsvik, Eide og Bakke (2002) fant i sin studie av 2819 nordmenn i tidsrommet 1985-1996 at de som utsettes for kvarts, asbest, støv eller industriavgasser har større sannsynlighet for å utvikle astma og luftveissymptomer som hoste og tungpust. Dette gjaldt også etter å ha korrigert for kjønn, alder, utdanningsnivå og røyking. Arvelige faktorer kan også spille en rolle, og enten øke eller redusere risikoen for å utvikle kols (Gulsvik og Bakke, 2004, s. 133). Sykdommen debutterer oftest med produktiv hoste og bronkitt, etter hvert tilkommer tungpust ved anstrengelse samt hyppige forverringer i forbindelse med luftveisinfeksjoner. Redusert aktivitetsnivå er en vanlig følge av sykdommen (Langhammer, 2004). Symptomene vil etter hvert tilta, men utviklingen kan bremses ved røykestopp. Tidlig diagnostisering anses som viktig og hvert år oppdages 20 000 nye tilfeller (Landsforeningen for hjerte og lungesyke, 2014). Ifølge Helsedirektoratet (2012, s. 9) dør nærmere 2000 personer hvert år grunnet kols, men ettersom mange med kols dør av samtidig hjertekarsykdom, er det reelle antall med kolsrelatert død høyere. I tillegg til slimplager og tungpust kan kols også gi astmatiske anfall fordi slimhinnene er betente og reaktive. Bronkiene reagerer da på forurensning og støv i luften, kald luft og virusinfeksjoner ved å snøre seg sammen (Landsforeningen for hjerte og lungesyke, 2014). Det blir enda tyngre å puste og pasientene kan føle at de blir kvalt. Problemer med pusten kan for mange føre til angst og bekymring. Kombinasjonen kols og angst kan føre pasienten i en nedadgående spiral med redusert funksjonsnivå som følge. Tiltaksløshet og passivitet kan gi svært innskrenket livskvalitet, som igjen kan føre til depresjoner (Gjengedal, 2006).

Hvordan er det å leve med kols – forskningsoversikt

Det er gjort flere studier for å få vite mer om hvordan det er å leve med kols. Hem og Eide sammenlignet i 2009 levekår for personer med kols med andre med kroniske sykdommer. De kom fram til at kolspatientene hadde lavere yrkesdeltakelse, mindre sosial kontakt, dårligere egenvurdert helse og lavere utdanning enn andre i sammenlignbare grupper (Hem og Eide, 2009). Barnett (2005) intervjuet 10 kolspatienter om deres opplevelse av å leve med sykdommen. Pasientene fortalte her om en langsom sykdomsprogresjon og en form som kunne variere fra dag til dag. Formen var ofte verst om morgenen, og ble også påvirket av vær og klima. Funksjonelle utfordringer medførte en reduksjon i aktivitetsnivå, og det sosiale fellesskap skrumpet inn. At en orket mindre og i større grad ble avhengig av hjelp medførte både tap av sosiale roller og tap av inntekt. Det ble vanskeligere å dra på ferier og nyte et

normalt liv. Pasientene var ofte frustrerte. De hadde vansker med å kontrollere pustebeviser og var plaget av panikkangst (Barnett, 2005). Fraser, Kee og Minick intervjuet i 2003 ti eldre pasienter med kols om hvordan sykdommen hadde påvirket livet deres. De identifiserte tre hovedtemaer hvorav det første omhandlet det å vite hvordan ting fungerer. For eksempel ble det fremhevet som viktig å ha kunnskap om medisiner og hvordan en skulle ta disse på riktig måte for å redusere faren for pustebeviser. Bruk av teknikker for å håndtere pustebeviser var også viktig for pasientene. Det andre temaet omhandlet pasientenes opplevelse av å så vidt holde hodet over vannet. De fortalte at de hele tiden gjorde sitt ytterste for å holde det gående, men at de i dårlige perioder likevel ble avhengig av hjelp fra andre. Flere opplevde livskvaliteten sin som dårlig. Det siste temaet handlet om å miste og gjenvinne kontroll. Sykdommens uforutsigbarhet, at det stadig ble gjort endringer i medisiner og at livet i sin helhet opplevdes endret ga en følelse av å miste kontrollen. Faktorer som kunne bidra til en følelse av å gjenvinne kontroll var utvikling av strategier for å kompensere for tapt funksjon, og å kunne få bidra med hverdagsaktiviteter som husarbeid. Å kunne fortsette med det hverdagslige, med rutine, kunne gi en følelse av kontroll (Fraser et.al, 2006).

Dager gjennomførte i 2006 intervju med 16 kolsrammede menn og kvinner som hadde gjennomgått et rehabiliteringsopphold for å finne ut mer om hvordan det er å leve med kols. Hun fremhevet at det å ikke kunne yte som før opplevdes vanskelig, det å ikke kunne fylle roller man tidligere fylte og å ikke kunne planlegge frem i tid. Sykdommen opplevdes også ensom å bære da den delvis er selvforskyldt, og flere av pasientene hadde lave forventninger om støtte fra nære personer. En del opplevde også at de ble møtt med manglende respekt og nedvurdering i helsevesenet (Dager, 2006). Halding, Heggdal og Wahl (2010) er også innom opplevelsen av skyldfølelse og stigmatisering av personer med kols og diskuterer hvordan dagens holdninger til røyking påvirker personer som får en kolsdiagnose. Gjennom intervju med 18 personer som hadde kols kom det fram at flere opplevde å føle seg utenfor i dagens samfunn som har stort fokus på menneskers ansvar for å fremme egen helse. De opplevde liten grad av støtte fra deres sosiale omkrets, og fortalte at det ble tatt lite hensyn til deres behov ettersom sykdommen ble ansett for å være røykerelatert og dermed selvforskyldt. Det negative fokuset på kols gjorde at mange forsøkte å skjule sykdommen eller unnskyldte seg. Også i møte med helsepersonell opplevde informantene liten grad av støtte. Fokus var også her på røyking som årsak og informantene kvitte seg for å diskutere om andre faktorer kunne ha medvirket til at de fikk kols. De opplevde helsepersonell som lite empatiske noe som bidro til informantenes skyldfølelse. Flere var frustrerte over samfunnets ensidige fokus på røyking

som årsak til sykdommen og brukte mye tid på å lete etter alternative forklaringer. Mange hadde blant annet arbeidet i en årrekke på arbeidsplasser med helseskadelig miljø (Halding et. al, 2010).

Strang, Farrell, Larsson, Sjøstrand og Gunnarsson (2014) undersøkte hvordan 31 personer med alvorlig kols så på og opplevde skyld og hvordan de taklet dette. De mener det er viktig at helsepersonell tar skyldfølelsen deres pasienter føler på alvor ettersom skyldfølelse kan ha en negativ effekt på pasientenes helse. Alle informantene i studien hadde tidligere røykt, og to tredjedeler av de intervjuede kjente på skyldfølelse grunnet dette og klandret seg selv. De angret på at de hadde begynt å røyke og forsøkte å skjule at de hadde sykdommen. De syntes imidlertid det var tungt å få represalier fra personer som sto dem nært og som også hadde en oppfatning av at sykdommen var selvforskyldt. Den siste tredjedelen mente at det ikke var deres skyld ettersom de begynte å røyke i en tid da det var svært vanlig. Det fantes lite informasjon om de helseskadelige effektene av å røyke på den tiden. Dårlige arbeidsforhold ble også fremhevet som en årsak og en del var også innom arvelighet og eksos som mulige forklaringer på deres sykdom. Når det gjaldt å håndtere situasjonen hadde mange akseptert skylden de hadde for sykdommen og at det ikke var mulig å gjøre dette ugjort. Andre forsøkte å tenke minst mulig på det ved å fokusere på andre ting eller nekte for at det var en assosiasjon mellom røyking og kols. Å skyldte på andre ble også brukt som en teknikk for å håndtere skyldfølelsen. Få av de intervjuede hadde en religiøs tro å støtte seg til, men flere hadde tro på seg selv, på medisinen, på deres lege eller brukte avslapping som metode for å håndtere stresset (Strang et. al, 2014).

Bonsaksen, Haukeland-Parker, Lerdal og Fagermoen (2014) undersøkte i 2013 hvorvidt oppfatninger om egen sykdom har betydning for livskvaliteten hos personer med kols. De mener det er viktig å utvikle kunnskap om hvordan pasientens egen opplevelse og forståelse av sykdommen kan bidra til å styrke egenmestring. Oppfatninger av egen sykdom ble undersøkt ved hjelp av Common Sense-modellen (CSM). Modellen har større fokus på sykdom som opplevd fenomen enn sykdom som objektiv realitet. Den legger vekt på sammenhengen mellom sykdomsoppfatninger, mestringsforsøk og personens evaluering av sine forsøk på å mestre sykdommen (Bonsaksen et. al, 2014, s.8). En person som har tro på at han kan kontrollere sykdommen positivt ved for eksempel å være i fysisk aktivitet kan forsøke å øke aktivitetsnivået sitt. Etter hvert vil personen evaluere mestringsforsøket. Dersom personen opplevde bedring kan dette igjen få personen til å tenke at han kan påvirke

sykdommen sin gjennom å være i fysisk aktivitet. Personens oppfatning av sykdommen kan slik påvirke personens mestringsforventning. Høy grad av sosial støtte fra nære personer er også av betydning og gir generelt høy mestringsforventning (Bonsaksen et. al, 2014, s. 9). Hvordan informantene oppfattet sykdommen sin hadde betydning for deres livskvalitet. Mange symptomer, stor følelsesmessig belastning og opplevelsen av at kols var til hinder i hverdagen var knyttet til lav helsereelatert livskvalitet. Bonsaksen et al (2014, s. 9) mener at dette samlet sett synes å peke på at det er behov for å gi personer med kols mer og eller hyppigere hjelp til å forme et realistisk bilde av egen sykdom. Samt tiltak som styrker troen på at de selv kan bidra aktivt i håndteringen av egen sykdom og dermed stimuleres til økt tro på mestring av hverdagsutfordringene som sykdommen gir.

For å bedre livskvaliteten for personer med kols tilbys lungerehabilitering i flere varianter rundt omkring i landet. Lungerehabilitering bør ifølge Helsedirektoratet (2012) minimum inneholde trening, pasientopplæring, hjelp til røykeslutt, ernæringsråd og psykososial støtte. Hovedmålene med lungerehabilitering er bedre livskvalitet, reduksjon av symptomer og økt grad av deltakelse i dagliglivet (GOLD 2013, s. 26). Flere studier har vist positive effekter av lungerehabilitering. Camp, Appleton og Reid (2000) innhentet opplysninger fra 29 personer med moderat til alvorlig kols som hadde gjennomgått et femukers langt rehabiliteringsopplegg bestående av trening med utholdenhet, styrke og bevegelseskomponenter samt pasientopplæring gjennomført av lungelege, lungesykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosialarbeider og ernæringsfysiolog. Hensikten med studien var å fastsette endringene i livskvalitet for personer som har gjennomgått et lungerehabiliteringsprogram ved å bruke både kvalitative og kvantitative metoder. Livskvalitet ble undersøkt ved hjelp av spørreskjemaene SF-36 og CRQ og intervju med pasientene i etterkant av rehabiliteringstilbudet. Resultatene var at gjennom kunnskap, økt aktivitet og kontroll over pustebesvær, bedret pasientenes livskvalitet seg etter lungerehabilitering (Camp et al., 2000). En studie gjennomført av Haave i 2008 bekrefter betydningen av lungerehabilitering. Han fant bedring i livskvalitet, spesielt på det fysiske domenet og fremhever samtidig betydningen av sosial støtte for psykisk velvære (Haave, 2008). Hjalmsen fant ved en gjennomgang av relevant litteratur i 2007 at lungerehabilitering ga bedring i symptomer, økt anstrengelseskapasitet, bedre livskvalitet og mindre bruk av helsetjenester (Hjalmsen, 2007). Harris, Hayter og Allender mener at lungerehabilitering kan være en metode for å gjenvinne kontroll over sykdommen (Harris et.al., 2008).

Brukermedvirkning og empowerment er ord som brukes mye i dagens helsevesen. Pasientene er ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2009, s. 51) ikke lenger passivt mottakende, men mer aktivt medvirkende grunnet økt tilgang til kunnskap. De innehar ofte kunnskap både om egen sykdom, hvilke behandlingstilbud som finnes og hvilke rettigheter de har. Å medvirke i planlegging og oppfølging av egen helsehjelp, kan ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2009, s.51) gjøre pasientene i bedre stand til å mobilisere egne ressurser, som igjen kan bedre prognosen for gode resultater. Alle som arbeider i helsevesenet har en plikt til å tilrettelegge for medvirkning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Samtidig kan det by på utfordringer i de tilfeller hvor pasientene har problemer med å kunne uttrykke sin vilje. Kvangarsnes og Hole belyser denne problematikken gjennom to studier som henholdsvis ser på sykepleieres og kolspasienters syn på brukermedvirkning ved en intensivavdeling. Det fremkommer at brukermedvirkning ble sett på som en utfordring da pasientene lå med maske store deler av tiden og dermed ikke kunne uttrykke seg verbalt. For å oppnå brukermedvirkning måtte sykepleierne tolke kroppsspråk og innhente informasjon fra pårørende (Kvangarsnes og Hole, 2012). Pasientene på sin side opplevde å miste kontrollen, og bli helt avhengige av andres hjelp. De fremhevet betydningen av at avtaler ble holdt, og at en behandlet pasienten med respekt (Kvangarnes, Torheim, Hole og Öhlund, 2013). Å respektere pasientens vilje kunne imidlertid være vanskelig i situasjoner hvor det sto om liv og død. Det var flere eksempler på at sykepleierne følte de måtte bruke tvang for å gi den best mulige behandling og sikre pasientenes liv og helse (Kvangarsnes og Hole, 2012). Også Bjørslund, Wilde-Larsson og Kvigne (2012) fremhever betydningen av respekt for pasientene. De intervjuet 6 kolspasienter som hadde vært innlagt på sykehus grunnet forverring angående deres opplevelse av brukermedvirkning på sykehus. De fant at faktorer som fremmet brukermedvirkning var at sykepleierne tok seg tilstrekkelig med tid og viste pasientene respekt, omsorg og forståelse. Pasientene anså det som viktig at deres meninger ble tatt på alvor, og at deres omgivelser var trygge og forutsigbare. De etterlyste også mer kunnskap om egen sykdom for å kunne medvirke, samt anså det som viktig at de var tydelig på sine behov (Bjørslund et al., 2012).

Sammenfatning og begrunnelse for valg av problemstilling.

Studiene som er gjennomført vedrørende kols og mestring er i hovedsak kvalitative studier med intervju som metode. Det er imidlertid også eksempler på kvantitative studier, både

longitudinelle og tverrsnittsstudier med spørreskjema som metode. Hovedtema i de studiene jeg har funnet har vært på personer med kols sin livskvalitet, deres erfaringer omkring det å leve med kols, hvordan de mestrer sykdommen og i hvilken grad de medvirker når de er inneliggende. Studier om deres opplevelse av å kunne påvirke helsen sin finner jeg færre av. Tap av kontroll er et stikkord som går igjen i flere av de kvalitative undersøkelsene om erfaringer med å leve med kols. Det å bli helt avhengig av hjelp kan gi en følelse av håpløshet. En kan miste troen på at en selv kan gjøre noe for å påvirke utfallet, og dette kan igjen medføre passivitet og manglende tiltaksevne. Høy grad av angst kan dessuten gi dårlige mestringsforhold og medføre at pasienten blir hjelpeløs og ute av stand til å få tak i hjelp (Andenæs, 2007). Å føle kontroll over egen situasjon er en viktig faktor for mestring. Jeg ønsker derfor å undersøke om mennesker med kols opplever å ha kontroll gjennom å kunne påvirke egen sykdom. Som fysioterapeut er jeg spesielt opptatt av rollen fysisk aktivitet spiller ved håndtering av kronisk sykdom, og jeg ønsker derfor som et underpunkt å se på om pasienter som er fysisk aktive har andre opplevelser rundt kontroll over egen situasjon enn de som er lite eller ikke fysisk aktive. De fleste av de kvalitative studiene jeg har funnet som omhandler kols og mestring er gjennomført av sykepleiere. I møte med informantene våre er vi naturlig nok spesielt opptatt av tema som er aktuelle innenfor vårt fagfelt. Forskerens faglige ståsted påvirker dermed funnene. Som fysioterapeut ser jeg for meg at jeg kan ha en litt annen vinkling på temaet og slik likevel frembringe ny kunnskap til tross for at kols og mestring er et tema som allerede er skrevet mye om. Jeg håper å få mer kunnskap om emnet gjennom følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer har mennesker med kols knyttet til påvirkning av egen helse?

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke personavhengige faktorer påvirker personer med kols sin opplevelse av mestring?
2. Hvilke relasjonelle faktorer påvirker personer med kols sin opplevelse av mestring?
3. Hvilke kontekstavhengige faktorer påvirker personer med kols sin opplevelse av mestring?

Formål

Formålet med studien er å få innsikt i hvilke tanker personer med kols har rundt det å kunne påvirke egen helse. Jeg ønsker å se på hvilke faktorer som fremmer og hvilke faktorer som hemmer denne følelsen.

Avgrensning

Det er mange områder jeg kunne gått nærmere inn på når det gjelder kronisk obstruktiv lungesykdom. Jeg har valgt å avgrense oppgaven til å omhandle personer med kols som er hjemmeboende og klarer seg selv i det daglige. Hovedfokus har vært på personer med kols grad 2 og 3, men en del av informantene hadde også kols grad 1 og 4. Det var opprinnelig ønskelig at informantene skulle være under 65 år for å nå flest mulig som fremdeles arbeidet, denne grensen ble imidlertid flyttet til 75 år grunnet for få aktuelle kandidater. Halvparten av informantene var på et rehabiliteringsopphold mens intervjuet ble gjennomført mens den andre halvdel enten ble intervjuet hjemme eller på et kontor på sykehuset. Hovedtema har vært deres opplevelse av å kunne påvirke egen situasjon og hvilke faktorer som hemmer og fremmer mestring. Når det gjelder konteksten eller situasjonen til informantene har jeg valgt å konsentrere meg om vedkommende sin hjemmesituasjon, arbeidssituasjon, sosialt nettverk, hvilke tilbud som finnes for kolssyke i nærområdet og deres opplevelse av holdninger til sykdommen.

Kapittel 2 Teoretisk referanseramme

Jeg vil her gå nærmere inn på den teoretiske referanserammen jeg har benyttet i studien. Jeg ønsker som nevnt å se på hvilke faktorer som fremmer og hvilke faktorer som hemmer følelsen av kontroll og mestring. Hvorvidt en er i stand til å håndtere en vanskelig situasjon avhenger av en rekke faktorer som egenskaper ved enkeltindividet, tidligere erfaringer og forventninger om å mestre, ressurser, relasjoner med familie, venner og helsepersonell. Det som foregår på samfunnsnivå, politiske føringer, holdninger og verdier har også betydning. Det er mange perspektiv som kan være relevante for oppgaven. Jeg har valgt å legge vekt på Lazarus og Folkmans ulike mestringsstrategier, Banduras mestringstro og Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell.

Lazarus og Folkman om mestringsstrategier

Lazarus (2006) er opptatt av hvordan mennesker møter stressende situasjoner. Stress kan oppstå i situasjoner hvor kravene fra miljøet overstiger personens ressurser (Lazarus, 2006, s. 79). Eksempler på slike situasjoner kan være å miste en av sine nærmeste, eller å bli alvorlig syk. Det trenger imidlertid ikke å være større hendelser, men kan også være mindre dagligdagse hendelser som til sammen gjør at begeret flyter over. Spesielt gjelder dette dersom det er sårbare områder som berøres. I møte med en stressende hendelse vil vi ifølge Lazarus (2006, s. 99) først vurdere situasjonen. Denne første vurderingen betegnes primær vurdering. Vi gjør oss da opp en mening om situasjonen er relevant for våre verdier, våre forestillinger om oss selv, og våre mål. Vi spør oss selv om noe settes på spill, om mål eller verdier utfordres og hva utfallet kan bli. Dersom en føler at noe settes på spill kan betingelsene for stress være oppfylt. Når betingelsene for stress oppfylles vil vi ytterligere vurdere hvorvidt det er snakk om en potensiell skade/ tap, en trussel eller en utfordring. Skade/ tap er hendelser som allerede har inntruffet, trussel innebærer en mulighet for at en slik hendelse vil kunne skje i fremtiden mens en utfordring vil kunne stimulere til kamplyst og til å kjempe for å oppfylle sine mål og hindre tap eller skade (Lazarus, 2006, s. 99). Den sekundære vurderingen er en prosess hvor personen evaluerer mestringsmulighetene i den situasjonen han er kommet i. En person som har høy tillit til egne mestringssevner vil ha større sannsynlighet føle seg utfordret fremfor truet. Hvorvidt personen føler seg utfordret eller truet avhenger imidlertid også av situasjonen og hvilke krav den stiller til personens ressurser. Det er altså en kombinasjon av miljømessige omstendigheter og individuelle forutsetninger som

påvirker ens oppfattelse av situasjonen som enten utfordrende eller truende (Lazarus, 2006, s. 101).

Det er også forskjeller i hvilke evner personer har til å håndtere en vanskelig situasjon. Personer som klarer å tenke konstruktivt, som er hardføre, ressurssterke og klarer å beholde håpet vil ifølge Lazarus (2006, s. 78) ha en større mulighet for å mestre vanskelige situasjoner. God helse gir et fortrinn ved at en har overskudd i hverdagen og større mulighet for å håndtere hindre som oppstår underveis. Samtidig er det slik at dersom det som står på spill har stor nok betydning for personen det gjelder, kan personen likevel klare å mobilisere de ressursene som trengs for å håndtere situasjonen. Tillit til en lege eller annen behandler kan ha betydning. Forventninger om og opplevd sosial støtte har også vist seg å være viktig for en persons mestringsevne. Støtte fra familie, venner og andre personer i nærområdet gjør en person bedre rustet til å takle en vanskelig situasjon enn de som ikke opplever eller forventer slik støtte (Lazarus og Folkman, 1984, s. 249). Å ha et nettverk med nære og fjernere relasjoner kommer imidlertid ikke gratis, det krever noe av personene som er involvert og slik kan det å ha relasjoner med andre også være en kilde til stress (Schaefer, 1981, s. 383). Det finnes ulike typer sosial støtte og ulike måter å dele de ulike typene inn på. Schaefer (1981, s. 385) deler det inn i emosjonell, praktisk og informativ støtte. Den emosjonelle støtten handler om å kunne knytte seg til og stole på en annen person. Det handler også om intimitet, tilknytning og bekreftelse. Praktisk støtte innebærer muligheten til å få lån, gaver, at noen gjør en jobb for en eller tar vare på en som er syk. Mens informativ støtte anses som tilgang til informasjon og råd som kan hjelpe en person til å løse et problem (Schaefer, 1981, s. 386). Materielle ressurser vil også ha betydning for en persons mestringsevne (Lazarus og Folkman, 1984). God økonomi kan sikre tilgang til de beste behandlingsoalternativer og gi trygghet i hverdagen. Dårlig økonomi kan i seg selv være en kilde til stress og medføre bekymringer for hvordan en skal klare seg ved sykdom eller tap av et familiemedlem.

Mestring defineres av Lazarus og Folkman (1984, s. 141) som kognitive og adferdsmessige bestrebelser, som er under konstant forandring og søker å håndtere spesifikke ytre og/ eller indre krav, som vurderes å være plagsomme eller å overskride personens ressurser. Mestringen anses som en prosess. Prosesstilnærmingen til mestring har tre hovedtrekk. Først ser en på hva personen faktisk gjør, ikke hva personen vanligvis gjør, ville gjort eller burde gjøre. Deretter ser en på det personen faktisk tenker og gjør innenfor en spesifikk kontekst. Mestringsstrategier er alltid rettet mot en spesiell situasjon eller hendelse og vi må derfor vite

hva det er personen skal mestre. Det tredje elementet er endring i tanker og hendelser etter hvert som den stressende hendelsen utfolder seg. Det at mestringen anses som en prosess innebærer at personen i perioder må benytte seg mer av følelsesmessige mestringsstrategier og andre ganger problemløsningsadferd etter hvert som forholdet mellom person og miljø endrer seg. En endring i dette forholdet vil lede til en reevaluering av det som skjer, betydningen det har og hva som kan gjøres med situasjonen. Denne reevalueringen utløser igjen ytterligere mestringsstrategier (Lazarus og Folkman, 1984, s. 143). Eksempel på en slik prosess kan være sorgprosessen, eller det å få en alvorlig kronisk sykdom. I starten kan personen fornekte tapet av en som sto han nært eller beskjeden om at han har fått en alvorlig kronisk sykdom. Han kan nærmest desperat forsøke å fortsette som før med arbeid og deltagelse i det sosiale liv. Etter hvert som personen tar innover seg tapet kan det komme en periode hvor personen isolerer seg og blir deprimert. Deretter kan personen begynne å akseptere, reevaluere og tilpasse seg den nye situasjonen. Prosessen kan ta månedsvis eller år og flere ulike mestringsstrategier kan tas i bruk underveis i prosessen. Stegene som er nevnt over følger ikke nødvendigvis et fast mønster. En sorgprosess vil være forskjellig fra person til person. Og en sykdom vil i perioder kunne være vanskeligere å håndtere enn i andre perioder. Dermed kan også ulike mestringsstrategier være gunstige på forskjellige tidspunkt i prosessen (Lazarus og Folkman, 1984).

Ifølge Lazarus (2006, s. 139) finnes ingen universelt effektive eller ineffektive mestringsstrategier. Hvilken mestringsstrategi som er best å bruke kommer an på situasjonen, måten man vurderer forløpet samt personlighetsvariabler (Lazarus, 2006, s. 140). Det skiller i de første arbeider mellom problemfokuserte og følelsesfokuserte mestringsstrategier. Der problemfokuserert mestring vil si å gjøre noe aktivt med situasjonen, vil den følelsesfokuserte mestringen innebære de følelsesmessige reaksjonene på stresset. Følelsesfokuserte strategier er ifølge Lazarus og Folkman (1984, s. 151) de kognitive prosesser som har som formål å redusere det emosjonelle stresset. Dette kan oppnås gjennom unnvikelse, distansering, å tenke på det som er positivt eller på at det alltid er noen som har det verre enn en selv. Det kan også handle om å forsøke å se situasjonen i nytt lys, en såkalt kognitiv reevaluering. Problemfokuserte mestringsstrategier er ifølge Lazarus og Folkman (1984, s. 152) lik strategier som brukes for å løse et problem. En vil da først definere problemet, se etter alternative løsninger, veie alternativene opp mot hverandre, velge blant dem og handle. Det er imidlertid ikke kun snakk om problemløsning som er rettet mot å endre på omgivelsene, men

kan også være strategier som er rettet mot personen selv, eksempelvis det å tilegne seg ny kunnskap og endre måten man oppfører seg på.

Problemfokuserte mestringsstrategier brukes oftest når personen har tro på at han kan gjøre noe for å endre eller påvirke den vanskelige situasjonen han har kommet i. Følelsesfokuserte mestringsstrategier tas derimot oftere i bruk når personen opplever at situasjonen ikke er mulig å endre og han forsøker da å tilpasse seg den nye situasjonen. Lazarus (2006, s. 154) presiserer imidlertid at det ikke er snakk om klart atskilte strategier, men at de går inn i hverandre, opptrer nesten alltid sammen og støtter hverandre. Det kan ofte være gunstig å benytte seg av begge deler, og ifølge Lazarus og Folkman (1984) gjør vi det i de fleste stressende situasjoner. Ved nylig påvist alvorlig sykdom kan benektelse være gunstig for å klare å håndtere situasjonen og komme seg gjennom den første tiden. Dersom man gradvis slipper til sorgen i stedet for å ta alt innover seg med en gang, kan man i større grad klare å håndtere det vanskelige. Etter hvert som tiden går og pasienten har behov for behandling eller rehabilitering vil det å benekte sykdommen imidlertid være en ulempe som hindrer personen i å komme videre (Heggen, 2007). Det å ta innover seg at man har en sykdom, tilpasse seg den, men samtidig være aktiv i søken etter hjelpemidler, behandling og sosial støtte kan være en gunstig måte å håndtere alvorlig sykdom på. Det kan også være slik at vi forsøker å håndtere sykdommen med aktive strategier, men etter hvert må innse at vi ikke når frem med dette, og må ty til passive strategier som følelsesmessig bearbeiding av situasjonen. Ifølge Heggen (2007, s. 71) kan sekundær kontroll fungere som en sti fra tap av kontroll og tilbake til primær kontroll. Jeg vil bruke begrepene om stress, mestring og mestringsstrategier for å se nærmere på hvordan informantene håndterer å få diagnosen, deres tanker rundt mulighetene for å påvirke sykdommen og hvilke strategier de tar i bruk for å klare å leve med kols. Hvilke forventninger vi har om å mestre er også et sentralt punkt og jeg vil under gå nærmere inn på begrepet mestringstro.

Mestringstro

Ifølge Bandura (1997, s.2) har vi mennesker i alle tider vært opptatt av å kontrollere våre omgivelser. Å ha personlig kontroll innebærer at en har en evne til å sikre seg de utfallene man ønsker og mulighet til å forhindre de utfallene vi ønsker å unngå. Dersom vi i motsatt fall føler at vi ikke har noen innvirkning på det som skjer rundt oss, vil vi gjerne bekymre oss, bli

fortvilte eller apatiske. Tiltro til at en har kontroll på situasjonen er essensielt, dersom en ikke tror at en kan oppnå noe, vil man heller ikke legge ned en innsats (Bandura, 1997, s. 2). Bandura bruker begrepet self efficacy, oversatt til mestringstro som handler om en persons tro på sin evne til å igangsette tiltak som gir ønsket resultat (Bandura, 1997, s. 3). Troen vi har på vår evne til å mestre vil ifølge Bandura (1997, s. 3) påvirke hva vi gjør, hvor mye vi yter, hvor lenge vi holder ut hindringer og takler motgang, om tankene vi har hjelper eller hindrer oss, hvor mye stress og depresjon vi opplever i vårt forsøk på å håndtere miljømessige utfordringer og hvilke prestasjoner vi oppnår. Mestringstro handler ikke om hvor mange evner du har, men om hva du tror du kan gjøre med det du har i ulike situasjoner (Bandura, 1997, s. 37). Tvil kan lett overgå våre evner og gjøre det vanskelig å oppnå ønsket resultat. Ifølge Bandura (1997, s. 39) påvirker mestringstro tankeprosesser, motivasjon og følelsetilstander. Mennesker som tviler finner det hardt å motivere seg selv, de reduserer innsatsen eller gir raskt opp dersom de møter hindringer, har lave ambisjoner og engasjerer seg lite i målene de setter seg. Mennesker med stor tillit til egne mestringsevner tilnærmer seg ulike oppgaver som utfordringer som kan mestres fremfor trusler som bør unngås (Bandura, 1997, s. 39).

Det er ifølge Bandura (1997, s. 79) hovedsakelig fire ulike kilder til et menneskes tro på egen evne til å mestre. Den mest betydningsfulle av disse fire er egne mestringserfaringer. Enkelt sagt vil de som tidligere har opplevd suksess ha styrket mestringstro, mens de som mislyktes vil ha svekket mestringstro. Det kommer imidlertid også an på situasjonen og faktorene rundt (Bandura, 1997, s.80). Vi fortsetter å gjøre oss erfaringer gjennom livet. Ifølge Bandura (1997, s. 82) legger vi imidlertid mest vekt på de erfaringene som stemmer med vår oppfattelse av egen mestringstro, mens de erfaringene som ikke stemmer i større grad legges til side. Når vi har bygd opp en solid mestringstro tåler vi noen fiaskoer (Bandura, 1997, s.82). I tillegg til egne erfaringer kan vi også påvirkes av andres erfaringer. Dersom vi ser andre som vi identifiserer oss med mestre en vanskelig situasjon, vil vi kunne tenke at vi også er i stand til å mestre en lignende situasjon. Dersom vi ser at andre feiler i en vanskelig situasjon vil vi imidlertid kunne få svekket troen på vår egen evne til mestring (Bandura, 1997, s. 87). Vi sammenligner oss også med andre i den grad at andres suksess kan gi redusert mestringsforventning dersom vi selv feiler og omvendt dersom andre vi likestiller oss med feiler mens vi selv seirer vil kunne øke vår tiltro til å mestre. Den tredje kilden til mestringstro er verbal overtalelse, som handler om andres tiltro til våre mestringsevner. Dersom mennesker som betyr noe for oss gir uttrykk for at de har tro på at vi vil klare den og den utfordringen, vil vi i større grad få en forventning om å kunne mestre enn dersom de samme personene tviler

på at vi vil klare det (Bandura, 1997, s. 101). Den fjerde kilden til vår mestringstro er hvordan vi fysiologisk og følelsesmessig reagerer på situasjoner. Våre reaksjoner vil igjen avgjøre om vi føler oss kapable og sterke eller om vi finner svakheter ved oss selv (Bandura, 1997, s. 106). Mestringstro kan påvirkes av flere av disse kildene samtidig. Jeg vil ta begrepet mestringstro i bruk for å se nærmere på hvordan en forventning om å kunne påvirke situasjonen sin har innvirkning på den innsatsen informantene nedlegger for å håndtere kols. Hvordan vi håndterer en vanskelig situasjon handler imidlertid ikke bare om egenskaper ved individet, men også situasjonen rundt. For å få mer kunnskap om hvordan rammene vi har rundt oss virker inn vil jeg under gå inn på Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell.

Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell

Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell er opprinnelig benyttet om barns utvikling. Utvikling defineres som en varig endring i hvordan en person opplever sine omgivelser og hvordan han håndterer disse omgivelsene (Bronfenbrenner, 1979, s.3). Personen som utvikler seg, miljøet og interaksjonen mellom de to er i fokus. Samtidig blir betydningen av den større konteksten fremhevet som betydningsfull. Bronfenbrenner (1979) mente at det i forskningen på menneskers utvikling var for stort fokus på personlige egenskaper. Det var mindre fokus på miljøet rundt personen, og i de tilfeller hvor miljøet var hensyntatt, var det hovedsakelig den nære omkretsen, mikrosystemet som hadde blitt undersøkt. Samhandlingen mellom de ulike nivåene var det også lite forskning om (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenners modell kan benyttes som et utgangspunkt for å forstå menneskers atferd, og deres rammer for å lære og utvikle seg. De ulike nivåene henger sammen og påvirkes av hverandre. For eksempel kan graden av støtte en person med alvorlig sykdom får, påvirke belastningen og virke positivt eller negativt inn på evnen til mestring (Heggen, 2007). For helsepersonell kan modellen være et hjelpemiddel for å forstå personen med kols i en større sammenheng.

Modellen er oppbygd av fire systemnivå: mikro-, meso-, ekso- og makronivået. Det økologiske miljøet ses på som et sett med russiske dukker, der hvert nivå befinner seg inne i det neste, og hvor hvert nivå påvirkes av de andre nivåene (Bronfenbrenner, 1979, s.3). Jeg har mest dato om mikro- og mesonivået og vil legge mest vekt på disse nivåene. Mikronivået består av personen selv, hjemmet og nære arenaer som klasserommet eller arbeidsplassen. Hvilke roller personen har, hvilke aktiviteter som utføres og relasjonene personen har med

familie, venner og kollegaer er sentralt innenfor dette nivået. Et annet viktig punkt er hvordan miljøet oppfattes og meningen det har for menneskene i miljøet (Bronfenbrenner, 1979, s. 24). Mesonivået omhandler relasjoner mellom to eller flere arenaer hvor personen aktivt deltar. For eksempel relasjonen mellom familien, jobben og det sosiale livet. Eller relasjonen mellom de pårørende til en som er rammet av kols og helsepersonellet som behandler denne personen. At mennesker som er sentrale for personen det gjelder involverer seg i de nye settingene hvor personen deltar blir sett på som sentrale for utvikling. Hvilket nettverk man har og støtrelsen på dette har betydning for muligheten til å få informasjon og støtte. Betydningen av støtte og involvering er ifølge Bronfenbrenner (1979, s. 215) særlig til stede når personen er syk. Eksempelvis vil pårørende sin deltakelse når en person med kols er på et rehabiliteringsopphold kunne ha betydning for hvor godt utbytte personen har av oppholdet og ikke minst det å kunne klare å fortsette med tiltakene som ble igangsatt når personen kommer hjem igjen. Et mesosystem er et system av mikrosystem (Bronfenbrenner, 1979, s. 25). Det formes eller utvides hver gang personen beveger seg inn i en ny setting. Hva en person i en setting vet og tenker om en annen setting har også betydning.

Eksonivået omfatter arenaer hvor personen selv ikke er deltaker, men som likevel påvirkes av eller påvirker personens utvikling (Bronfenbrenner, 1979, s. 25). Bronfenbrenner (1979, s. 237) påpeker at dette skjer gjennom to steg. Miljøet påvirker mikrosystemet som igjen påvirker utviklingen til personen eller omvendt. Eksempler på dette kan være når et politisk organ vedtar å kutte bevilgningen til et tilbud for personer som er rammet av kols. For personen som er syk får dette direkte konsekvenser i form av at de mister et tilbud som kan ha avgjørende betydning for deres mestringfølelse. Å ha mulighet til å kunne påvirke sine omgivelser er sentralt. Enten selv eller gjennom sitt nettverk. Makronivået er det siste nivået og omhandler de større rammene for samfunnet som politiske og økonomiske system, samt også kulturelle tradisjoner og overordnede ideologier. Religiøsitet, etnisitet og ulike livsstiler gir også ulikheter innad i et samfunn. For en person som har kols kan en tenke seg at holdningen som fantes til røyking for femti år siden og i dag kan ha betydning for hvordan det er å leve med sykdommen. Økt fokus på sykdommen fra sentralt hold, for eksempel strategi for kols, vil også ha betydning for den enkelte. En persons utvikling er altså avhengig av mer enn personlige egenskaper og forhold som familie og arbeid.

Andre faktorer som har betydning for en persons utvikling er de overgangene livet naturlig består av. Eksempler på slike overganger er en mors første møte med sitt nyfødte barn, barnet

som begynner i barnehagen og så på skolen, får sin første jobb, gifter seg, får egne barn, blir syk, mister jobben, pensjonerer seg og til slutt dør. Bronfenbrenner argumenterer for at hver overgang er både en konsekvens av og motiveres av utviklingsprosesser. Overganger medfører endringer i roller. Ifølge Bronfenbrenner (1979, s. 6) har roller en nesten magisk kraft til å påvirke hvordan en person handler, tenker og føler og også hvordan denne personen behandles av omgivelsene. Forventningene som stilles til personen blir også endret. En rolle defineres som en person som innehar en viss posisjon i samfunnet hvor det stilles varige forventninger om visse aktiviteter og relasjoner (Bronfenbrenner, 1979, s. 85). Det stilles også forventninger til andre i samhandling med denne personen. Bronfenbrenner (1979) påpeker også betydningen av ulike settinger. Mennesker oppfører seg og handler ulikt i ulike situasjoner. Eksempelvis oppfører man seg stort sett litt annerledes hjemme enn man gjør på arbeidsplassen. Dette er noe man tar for gitt i hverdagen, men ofte glemmer å ta hensyn til når man utfører eksperiment hvor mennesker deltar. Hvor en gjennomfører et eksperiment kan ha betydning for funnene. Eksempelvis vil valg av sted for gjennomføring av et intervju kunne ha betydning for det som fremkommer i intervjuet. Det er forskjell på å være på hjemmebane og på bortebane. Informanten vil trolig føle seg mer avslappet hjemme og kanskje oppleve mer kontroll over situasjonen enn for eksempel på intervjuerens kontor eller et annet fremmed sted. Jeg anser Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell som relevant å bruke ved gjennomgang og diskusjon av funnene fordi modellen kan være til hjelp for å få et mer helhetlig bilde av situasjonen til informantene og hvordan de ytre rammene vi har å forholde oss til også vil virke inn på evnen til å håndtere en vanskelig situasjon. I det følgende kapittel vil jeg gå nærmere inn på metode og materiale.

Kapittel 3 Metode og materiale

Jeg ønsker å få svar på hvordan det er å ha kols i ulike situasjoner og hvilke erfaringer mennesker med kols har med tanke på å kunne påvirke sykdommen. For å få svar på dette ønsket jeg å snakke med personer som har kols. De sitter inne med verdifulle opplysninger om det å leve med sykdommen og kan bidra til å gi økt forståelse til helsepersonell og andre interesserte. Ifølge Kvale (1997, s. 25) legges det i dagens forskning økende vekt på den forståelse som oppstår gjennom samtaler med de menneskene som skal forstås. Kunnskap skapes gjennom interaksjonen mellom informant og intervjuer. Informantene bidrar ikke bare med svar på spørsmålene intervjueren har forberedt, men formulerer også sin egen oppfatning av den verden de lever i. Gjennom følsomhet og nærhet til personens måte å oppleve verden på, kan en ifølge Kvale (1997, s. 25) få kunnskap som kan brukes til å forbedre menneskets situasjon.

Ifølge Malterud (2011, s. 28) er kvalitative metoder godt egnet når vi ønsker å forstå fremfor å forklare. Kvalitative forskningsmetoder gir nye muligheter for innsikt og kan få frem mangfold og nyanser ettersom virkeligheten for en person kan oppleves og beskrives helt forskjellig fra en annen (Malterud 2011, s.10). Et mål med denne studien er å øke min og andre helsepersonells forståelse av hvordan det er å leve med kols. Jeg ønsker å se på hvilke utfordringer personer med kols møter i hverdagen. I tillegg til utfordringene sykdommen gir, ønsker jeg å få innblikk i hvordan disse personene håndterer sykdommen, hva de gjør for å holde ut med situasjonen eller forsøke å bedre denne. Gjennom intervju håper jeg å få mer innsikt i disse problemstillingene. Forskningsintervjuet baserer seg på den hverdagslige samtalen, men er en faglig samtale. I motsetning til den hverdagslige samtalen er det i forskningsintervjuet et asymmetrisk forhold mellom partene hvor den som intervjuer styrer samtalsinnhold og retning (Kvale, 1997, s.31). Bruk av åpne spørsmål kan imidlertid rette noe på denne asymmetrien ved at informantene da i større grad får vært med på å styre hvilket tema de ønsker å snakke om.

For å få svar på de tema en har valgt, er det viktig å bruke tid på å formulere spørsmålene som skal være med i intervjuguiden. Jeg opplevde det som utfordrende å finne spørsmål som ville gi meg svar på akkurat det jeg lurte på. Jeg ønsket ikke å stille spørsmål som var så vide at det ble vanskelig for informanten å forstå hva jeg ønsket svar på. Samtidig ønsket jeg å unngå at spørsmålene ledet informanten til å gi svar i en spesiell retning. Det er ifølge Malterud (2011, s. 130) en kunst å være tilstrekkelig åpen og fokusert på samme tid. En kan tillate seg

avsporinger, ettersom dette kan gi ny kunnskap, men samtidig unngå at informanten snakker om noe helt annet enn det man faktisk ønsker å få svar på. Jeg brukte intervjuguiden som en hjelp til å få oversikt over temaene jeg ønsket å gå inn på i intervjuene. Den ble imidlertid ikke fulgt slavisk. Tidspunkt og rekkefølge på temaene varierte ut fra samtalene med den enkelte informant. Intervjuene er slik sett det en kaller semistrukturerte. Malterud (2011, s. 129) mener at det ikke er ønskelig å standardisere intervjusituasjonen i kvalitative studier, men tilpasse intervjuguiden underveis etter hvert som en ser mer hvor fokus bør være og ikke minst tilpasse den til møtet med hver enkelt informant.

En annen utfordring ved forskningsintervjuet er å stille spørsmålene på en slik måte at vi får kunnskap om hva informantene faktisk mener og gjør og ikke hva de gjerne skulle ha gjort. Ifølge Malterud (2011, s. 129) oppnås den mest betydningsfulle kunnskapen dersom en klarer å få informanten til å dele sine egne erfaringer ved å få de til å fortelle om hendelser som de selv har opplevd, og som har betydning innenfor en bestemt sak. Kvale (1997) er opptatt av å innhente fyldige beskrivelser i et intervju. Han mener at vi i et kvalitativt forskningsintervju bør innhente beskrivelser av spesifikke situasjoner og hendelsesforløp og ikke generelle meninger (Kvale, 1997, s. 39). For å oppnå dette har jeg forsøkt å bruke åpne spørsmål og slik få informantene til å fortelle mest mulig med sine egne ord. Jeg forsøkte å lytte aktivt ved å komme med bekreftende småord og nikke samtykkende underveis for å vise at jeg var interessert i det de fortalte og få de til å fortsette å fortelle. Samtidig hendte det da iblant at informantene kom inn på helt andre tema, utfordringen ble da å hanke de inn igjen uten å støte personen.

Forforståelse

Hvordan vi stiller spørsmålene har altså betydning for kunnskapen som fremkommer. Hvilket ståsted og hvilken posisjon forskeren har vil også ha betydning (Malterud, 2011, s. 26). Den forståelsen vi har av emnet før vi går inn i forskningsprosjektet kan vi kalle forforståelsen. Malterud (2011, s. 40) beskriver forforståelsen som en ryggsekk som vi kan være mer eller mindre bevisst. Bagasjen vi har med oss består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen som vi har ved prosjektets start (Malterud, 2011, s. 40). Forforståelsen har betydning for hvordan vi tolker svarene vi får. I følge Malterud (2011, s. 40) kan den fungere som en matpakke som gir næring og styrke til prosjektet, men den kan også bli en tung bær som gjør at vi utelukkende ser det vi ønsker å se og går glipp av nye vinklinger. Fangen (2004, s. 45) påpeker derfor viktigheten av å tenke gjennom hva en tror en

vil finne før en går i gang med undersøkelsen. Jeg brukte en del tid på å reflektere over dette før jeg gikk i gang med intervjuene. Som fysioterapeut ved en lungeavdeling møter jeg de som sliter mest med sykdommen. Mange av pasientene innlegges mange ganger i året med forverringer og infeksjoner. Flere har de mest alvorlige gradene av kols og har dermed mange symptomer på sykdommen og strever i dagliglivet. De fleste er ikke lengre i stand til å arbeide og mange må ha hjelp til å utføre dagligdagse oppgaver som stell, matlaging og husarbeid. Samtidig har jeg også møtt personer med kols som ikke er innlagt, men som deltakere ved lungerehabilitering. Disse personene har oftest vært i bedre form og mindre preget av sykdommen. En del av de har fremdeles vært i arbeid og de fleste har klart seg uten hjelp i det daglige. Jeg har altså i forkant av studien sett personer med ulike grader av kols og som taklet sykdommen på ulike måter. De hyppigste møtene var imidlertid med de som hadde de alvorligste gradene av kols. Mitt inntrykk var nok derfor at personer som hadde kols var mer begrenset enn de strengt tatt trenger å være. Mange av de jeg møter i sykehussammenheng er inaktive grunnet sykdommen og jeg tenkte nok derfor at dette var mer vanlig enn det nødvendigvis er blant de som ikke er så hardt rammet. Jeg hadde også et inntrykk av at de ikke var de som sto mest på krava, men kanskje fant seg litt i sykdommen ettersom den var delvis selvforskyldt. Dette gjelder imidlertid også mange andre sykdommer, og jeg så slik sett ingen grunn til at de skulle føle mer på dette enn andre pasientgrupper. Jeg så også for meg at de som var fysisk aktive i større grad ville håndtere sykdommen enn de som var inaktive og at det å være i arbeid som kolssyk ville by på en hel del utfordringer.

Mens jeg intervjuet merket jeg at det var lett å henge seg opp i svarene jeg ønsket å høre, de utsagnene som bekreftet mine hypoteser. Ifølge Malterud (2011, s. 41) er den vanligste fallgruven å tillate forforståelsen å overdøve den kunnskapen som det empiriske materialet kunne ha levert. I slike tilfeller vil det være vanskelig å skille prosjektets resultatpresentasjon fra prosjektbeskrivelsen. Jeg forsøkte å være bevisst dette og være åpen for nye svar og funn. Å legge fra seg sin forforståelse og gå inn i prosjektet med helt åpent sinn er imidlertid vanskelig, for ikke å si umulig. Å være seg sin forforståelse bevisst kan hjelpe et stykke på vei. Kvale og Brinkmann (2009, s. 244) foreslår å spille djevelens advokat overfor sin egen lesning ved å være kritisk til tolkningene en er kommet frem til, og forsøke å utvikle alternative fortolkninger. Dette har jeg gjort ved å ta en ny gjennomgang av materialet hvor jeg aktivt forsøkte å legge mine antagelser og forforståelse på hyllen og la eventuelle nye funn få komme fram. Funnene vil nok likevel bære preg av at det er en fysioterapeut som har gjort undersøkelsen. Jeg merket blant annet at de fleste av informantene var innom trening og at de

nok med fordel kunne øke sitt aktivitetsnivå. Dette har de fleste nok fått informasjon om gjennom konsultasjoner hos lege og gjennom rehabilitering. Samtidig er det ikke utenkelig at de i møte med en ung fysioterapeut ønsket å få frem at de så betydningen av fysisk aktivitet. Jeg stilte også spørsmål om hvilke opplevelser informantene hadde med helsevesenet. Her fikk jeg stort sett positive tilbakemeldinger. Det kan tenkes at informantene var godt fornøyd med helsevesenet, men det kan også her være en mulighet for at de i møte med en representant fra helsevesenet ønsket å gi det svaret de så for seg at jeg ønsket å få. En av informantene ga i løpet av intervjuet uttrykk for at han i grunn ikke hadde noe å syte på slik jeg hadde bruk for. Det var altså tydelig at han forventet at det jeg ønsket fra han var de negative konsekvensene av sykdommen, til tross for at jeg forsøkte å stille et åpent spørsmål om hvordan det opplevdes for han å ha kols. Slik kan altså min bakgrunn og min forforståelse ha påvirket funnene som kommer frem i studien.

Rekruttering

For å få tak i informanter kontaktet jeg en lungelege ved sykehuset jeg arbeider på for å forhøre meg om hvordan jeg kunne gå fram. Jeg fikk råd om å benytte meg av ventelistene til lungepoliklinikken ved sykehuset. For at kandidatene skulle oppfylle kriteriene for utvelging måtte vi inn i den enkeltes journal. Jeg fikk en kollega av meg til å gjøre denne oppgaven for å ivareta informantenes anonymitet. Kriteriene som ble undersøkt var sykdomsgrad, tid siden påvist sykdom, boforhold, alder, bosted og aktivitetsnivå. Kandidatene som oppfylte kriteriene ble så oppringt av sekretær ved lungepoliklinikken og fikk informasjon om studien. Jeg hadde på forhånd informert sekretæren om hva studien innebar. De som var interessert i å delta fikk så tilsendt et informasjonsskriv som inneholdt flere opplysninger om studien samt kontaktinformasjon dersom de hadde spørsmål eller behov for mer informasjon. Det ble i skrivet presisert at deltakelse var frivillig. De som ønsket å delta i studien kunne sende bekreftelse skriftlig, via epost eller via telefon.

Utvalg

Et annet viktig kriterium for hvilken kunnskap som fremkommer er utvalget vi foretar før innsamlingen av data begynner. Det vil bestemme hva vi har grunnlag for å si noe om både i kvalitativ og i kvantitativ forskning (Malterud, 2011, s.55). I kvantitativ forskning er målet ofte at utvalget skal være tilfeldig sammensatt. Det bør også være så stort som mulig for å være representativt for befolkningen. I kvalitativ forskning ønsker man derimot oftere å gå i

dybden. Målet er varierte og fyldige beskrivelser for å få mest mulig kunnskap om problemstillingen en har valgt og forskningsspørsmålene som er stilt. For å kunne gå i dybden bør ikke utvalget være for stort. Samtidig bør det være tilstrekkelig stort til å kunne få fram variasjon og bredde. Størrelsen på utvalget vil nødvendigvis også avhenge av den tiden man har tilgjengelig. Det finnes ulike måter å velge ut informanter i kvalitativ forskning. En kan benytte seg av snøballmetoden hvor man først får tak i en informant og så flere ved å gå gjennom de informantene man allerede har skaffet. Ofte benytter man seg av et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg vil si at vi forsøker å få tak i de informantene som kan gi oss mest mulig informasjon om problemstillingen vi har valgt å se nærmere på. Jeg fant i forkant av studien frem til noen variabler jeg trodde kunne ha påvirkning på hvordan det er å leve med kols og ønsket å få tak i informanter som kunne gi meg svar på om disse variablene hadde betydning eller ikke. De variablene jeg ønsket å se nærmere på var hvilke personavhengige faktorer som kan påvirke personer med kols sin opplevelse av mestring. Jeg så for meg at alder, kjønn, utdanningsnivå, arbeidsforhold, livsstil og mestringsforventning kan ha betydning for hvordan det er å leve med kols. Utdanningsnivå, livsstil, tidligere erfaringer og motivasjon var faktorer som ikke var notert i alles journal og var dermed ikke lett å få kartlagt før intervjuene. Utdanningsnivå kom jeg heller ikke spesifikt inn på i intervjuene og denne variabelen har jeg derfor ikke sett nærmere på. Jeg så også for meg at en del relasjonelle faktorer, blant annet familiesituasjon, venner, nettverk og forholdet en har til helsepersonell vil kunne ha betydning. Heller ikke alle disse lot seg undersøke på forhånd, men var sammen med livsstil, motivasjon og tidligere erfaringer tema som ble tatt opp i intervjuene. De ytre rammene vi har å forholde oss til har også noe å si for hvordan det er for den enkelte å leve med kols. Hvilket tilbud som finnes i de ulike kommunene og sykehusene, tilgang til treningsgrupper og rehabilitering og hvilke normer og holdninger som eksisterer tror jeg også kan ha betydning. For å få svar på flest mulig av disse spørsmålene satte jeg opp følgende utvalgskriterier.

- Personer med kols i moderat til alvorlig fase
- Minst 6 måneder siden påvist sykdom
- Hjemmeboende
- Arbeidsfør alder (under 65 år)
- Ønskelig at både kvinner og menn deltar i studien.
- Det er ønskelig at cirka halvparten er i jevnlig fysisk aktivitet og trener, mens den andre halvparten er lite eller ikke fysisk aktive.

- Bosted innenfor halvannen times radius fra hvor jeg selv bor.

Jeg ønsket å intervju personer med kols som er hjemmeboende, som har få sykehusinnleggelses og som klarer seg uten hjelp i det daglige. Bakgrunnen for dette er at vi på sykehuset ser mye til gjengangerne, mens de som klarer seg på egen hånd har vi mindre informasjon om. De skal ha hatt sykdommen en stund for å ha rukket å kjenne på symptomene og dermed ha litt erfaring med å leve med sykdommen. Ettersom det er skrevet en del om kolspasienter i svært alvorlig fase, og de i mild fase ofte har få symptomer, ønsker jeg å legge mest vekt på personer med kols i moderat og alvorlig fase. Disse pasientene har en del symptomer, samtidig som de fremdeles vil kunne delta i hverdagslivet til en viss grad. Det har vært få informanter som fremdeles arbeider i de kvalitative studiene som er gjort om mestrings av kronisk obstruktiv lungesykdom i Norge, jamfør forskningsgjennomgangen i innledningskapitlet. Det hadde derfor vært interessant å få flere erfaringer fra personer med kols som er i arbeid. Jeg ser for meg at det å være i arbeid som kolssyk kan by på en hel del utfordringer. Samtidig vet vi at det å kunne fortsette å arbeide ofte oppleves som svært verdifullt for den enkelte. Økt innsikt i hva som skal til for å kunne fortsette å arbeide når en er rammet av kols vil kunne virke positivt både for den enkelte og på samfunnsnivå. I tillegg er det et ønske at noen av pasientene skal være fysisk aktive. Fysisk aktivitet er et viktig tiltak for å bedre kolssykes helse, samtidig vet en at aktivitetsnivået ofte går gradvis nedover etter hvert som sykdommen forverres (Gulsvik og Bakke, 2004). Å se på faktorer som har betydning for motivasjonen til å være fysisk aktiv kan hjelpe helsepersonell til å tilrettelegge bedre for at pasienter begynner eller fortsetter å være i aktivitet. Informantens bosted har også betydning, med begrenset tid og ressurser tilgjengelig har jeg satt som et krav at det ikke skal være mer enn halvannen times reisevei til informantens bosted.

Tolkning og analyse

Data i kvalitativ forskning er ifølge Aase og Fossaskåret (2007, s.36) ikke ferdig, men skapes gjennom en fortolkende prosess. Ved å plassere observasjonene i kategorier og begrepsfeste dem, kan vi gjøre de forståelige. Kvale (1997, s. 122) beskriver 6 trinn som analysen kan bestå av. Det *første* trinnet består av informantens beskrivelser av deres opplevelser, handlinger og følelser. Det skjer liten grad av fortolkning av beskrivelsene. Dersom intervjueren kun hadde gjengitt disse beskrivelsene i sin rapport, hadde han foretatt en fortolkning av første grad (Fangen, 2010). Det *andre* trinnet er når informantene reflekterer

over det de forteller og ser nye betydninger i deres opplevelser og handlinger. Underveis i intervjuene opplevde jeg dette flere ganger. Flere av informantene sa at det var først nå når de satt og fortalte om sykdommen at de ble klar over hvilke begrensninger den hadde medført. Etersom sykdommen hadde kommet gradvis og de hadde tilpasset seg situasjonen ved å roe ned tempoet og slutte å gjøre aktiviteter som kunne gi åndenød, tenkte de lite over det i dagliglivet. Det *trede* trinnet er når intervjueren i løpet av intervjuet tolker og foretar fortettinger av meningen med det informanten sier, og sender meningen tilbake. Meningsfortetting handler ifølge Kvale og Brinkmann (2009, s. 212) om å komprimere lange setninger til kortere, hvor den umiddelbare meningen gjengis med få ord. Forskeren leter da etter naturlige meningsenheter i teksten og uttrykker deres hovedtema (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 212). Ved å sende meningen tilbake til informanten kan intervjueren undersøke om hun har forstått informanten riktig og slik sørge for at det ikke oppstår misforståelser.

I det *fjerde* trinnet tolkes det transkriberte intervjuet av intervjueren. En måte å tolke intervjuet på er gjennom meningsfortolkning. Meningsfortolkning har en når forskeren går utover det som umiddelbart blir sagt for å finne frem til meninger og betydninger som ikke umiddelbart fremtrer i teksten. Utsagnene rekontekstualiseres innenfor en bredere referanseramme i motsetning til ved kategorisering hvor utsagnene dekontekstualiseres (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 214). Når vi dekontekstualiserer, tar vi ut deler av materialet vårt og ser nærmere på det sammen med andre deler av materialet som sier noe om det samme, mens vi når vi rekontekstualiserer forsikrer oss om at delene vi har hentet ut fremdeles stemmer overens med den sammenhengen de ble hentet ut fra (Malterud, 2011, s. 93). Når vi tolker funnene fra undersøkelsen er det også viktig å se på konteksten. Fangen (2010) påpeker at ytringen eller handlingen må ses i den sammenhengen den foregår innenfor. Målet med analysen er å tilføre noe utover det informanten har fortalt. Når vi bruker egne fortolkninger av hva informanten kan ha ment med det han sier og i tillegg bruker en teoretisk referanseramme, har vi en fortolkning av andre grad (Fangen, 2010). Det finnes dessuten flere ulike systematiske fremgangsmåter, et eksempel er systematisk tekstkondensering som bygger på Giorgis fenomenologiske analyse (Malterud, 2011, s. 96). Ifølge Malterud (2011, s. 93) egner metoden seg for deskriptivt tverrgående analyse av fenomener for utvikling av nye beskrivelser og begreper. Målet er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt ved å finne vesentlige kjennetegn ved de fenomenene vi studerer. Et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet ses på som et mål slik at vi i størst mulig grad kan presentere informantenes erfaringer og meninger uten at våre egne

tolkninger brukes som fasit (Malterud, 2011, s. 97). Den systematiske tekstkondenseringen består av fire trinn som jeg vil gå nærmere inn på i neste avsnitt. I et *femte* trinn kan intervjueren intervju informanten på ny for å undersøke om tolkningene holder vann samt gi informanten mulighet til å utdype sine tidligere uttalelser. Dette kunne absolutt vært nyttig, ikke minst også for å få utfyllende informasjon om de punktene jeg i ettertid ser jeg har litt lite på. Nå er det imidlertid slik at jeg hadde begrenset med tid til å utføre intervjuene og jeg hadde derfor ikke anledning til å gjennomføre en ny runde med intervjuer. En kan også ha et *sjette* trinn dersom informantene begynner å handle på bakgrunn av den nye innsikten intervjusituasjonen har gitt de. Hvorvidt dette ble tilfelle etter intervjuene vet jeg ikke, men jeg opplevde at flere av informantene ga uttrykk for økt motivasjon til å slutte å røyke og å komme i gang igjen med trening i løpet av samtalen til tross for at jeg ikke bevisst la opp til dette. Dette kan imidlertid også være utsagn som var påvirket av det faktum at de visste at de snakket med en fysioterapeut, såkalt taktisk svaring.

Allerede under intervjuene begynte jeg så smått på analysen. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, men jeg hadde også med meg et ark hvor jeg skrev ned tanker som dukket opp underveis. Etter hvert intervju brukte jeg litt tid på å gå gjennom intervjuet i hodet og skrev ned noen stikkord knyttet til informantens utsagn, og tanker som jeg gjorde meg relatert til uttalelsene. Jeg gjennomførte de første seks intervjuene i løpet av fem dager, den ene av dagene hadde jeg tre intervju. Jeg begynte på transkriberingen av de første intervjuene fortløpende og hadde allerede transkribert flere av intervjuene før jeg begynte på de siste fem intervjuene som ble gjennomført i løpet av to dager. Ideelt sett bør en ifølge Malterud (2011, s. 98) begynne analysen etter noen få gjennomførte intervju og gjenta prosessen flere ganger før man gjør seg ferdig med intervjuene. Slik kan en korrigere kursen underveis ved å endre på intervjuguide eller utvalgsriterier for å sikre seg at man får svar på problemstillingen. Samtidig er ikke materialet man begynner med å analysere for omfattende til at man får gjennomført en grundig analyse (Malterud, 2011, s. 98). Dette hadde helt klart vært en fordel, men ikke så lett å gjennomføre i praksis når en har begrenset med tid til å gjennomføre intervjuene. Jeg vil gå nærmere inn på dette i drøftingen av metode. Når alle intervjuene var gjennomført fortsatte jeg arbeidet med å transkribere intervjuene. Det transkriberte materialet ble 128 sider med enkel linjeavstand.

Jeg fulgte ikke en metode slavisk når jeg analyserte materialet, men gikk først gjennom hele materialet og tenkte underveis på hvilke tema som gjorde seg gjeldende. Jeg leste så gjennom

materialet på ny og merket de aktuelle temaene med stikkord i margin utenfor utsagnene og samlet så de som hørte sammen i kategorier. Kategoriene ble endret på underveis. Intervjuene ble gjennomlest flere ganger for å se om jeg kunne finne mer informasjon om de ulike kategoriene og om det eventuelt var andre tema som var aktuelle. Jeg var imidlertid ikke systematisk i gjennomgangen og noterte ikke ned mine overveielser og hva som var bakgrunnen for at kategoriene ble endret underveis. Når jeg skulle dokumentere fremgangsmåten jeg hadde brukt innså jeg at det ble vanskelig ettersom de notatene jeg hadde ikke var detaljerte nok. Jeg ble også redd for at jeg kunne ha gått glipp av noe ved å ikke være systematisk nok og valgte derfor å gå tilbake til det transkriberte materialet og bruke Malteruds systematiske tekstkondensering mer slavisk. Når en allerede har jobbet mye med materialet og lest seg opp på tidligere forskning samt teori knyttet til temaet vil en naturlig nok være farget av tanker som en allerede har gjort seg opp om temaet. Det var derfor utfordrende å klare å lese gjennom materialet på ny uten å la forforståelsen styre funnene i for stor grad. Jeg var imidlertid dette bevisst og forsøkte etter beste evne å lese gjennom materialet med åpent sinn. Systematisk tekstkondensering består av følgende fire trinn: 1) Å få et helhetsinntrykk, 2) Å identifisere meningsbærende enheter, 3) Å abstrahere meningsinnholdet i de enkelte meningsdannende enhetene og 4) Å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2011, s. 98).

Det første trinnet handler om å få et helhetsinntrykk av materialet og begynne å sortere det inn i temaer. Ifølge Malterud bør en begynne analysen med å lese gjennom alt materialet sammenhengende hvor en aktivt forsøker å legge vekk sin forforståelse og være åpen for nye inntrykk (Malterud, 2011, s. 99). Som nevnt gjennomgikk jeg hele materialet på ny fra begynnelse til slutt og forsøkte etter beste evne å være åpen for nye nyanser. Dette var ikke enkelt, jeg merket at jeg hadde lett for å legge mest merke til de utsagnene som stemte overens med mine foreløpige antagelser og de temaene jeg ved tidligere gjennomgang hadde merket meg. Når alle sidene var gjennomlest satte jeg meg ned for å oppsummere og noterte meg følgende foreløpige temaer: 1) Utfordringer i hverdagen 2) Å holde sykdommen skjult 3) Røyking som hovedårsak til kols eller finnes flere forklaringer? 4) Mangel på informasjon? 5) Å akseptere sykdommen og 6) Aktive tiltak for å håndtere sykdommen.

Neste trinn i analysen handler om å finne meningsbærende enheter. Meningsbærende enheter er ifølge Malterud (2011, s. 101) tekstelementer som har sammenheng med de foreløpige temaene vi samlet oss om i første analysetrinn. Materialet skal nå systematisk inndeles i koder

for å identifisere og klassifisere alle meningsbærende enheter i teksten (Malterud, 2011, s. 101). Jeg leste gjennom materialet på ny og merket de delene som jeg mente hang sammen med hvert enkelt av de foreløpige temaene med hver sin farge. Tekstbitene ble så klippet ut og sortert etter farge. Dette var tidkrevende, men svært nyttig. Å ha tekstbitene liggende fremfor seg gjorde det lettere å sortere og flytte de frem og tilbake mellom forskjellige mulige kategorier. Det var også lettere å se mønstre når en kunne lese gjennom alle uttalelsene samlet innenfor hver kategori. Å lande på valg av kategorier var imidlertid fremdeles ikke en enkel oppgave. Flere av tekstbitene kunne høre til i ulike kategorier og en del av kategoriene handlet delvis om det samme. Det var også vanskelig å lande på hva kategoriene burde hete, hva som best oppsummerte informantenes utsagn innenfor den kategorien. Jeg var usikker på hvorvidt de foreløpige temaene fra forrige trinn egentlig belyste problemstillingen min som jo handlet om hvilke erfaringer mennesker med kols har knyttet til påvirkning av egen helse. Informasjon var et av temaene som jeg vurderte. Etter å ha lest gjennom de meningsbærende enhetene som omhandlet informasjon kom jeg imidlertid frem til at det var en faktor som hadde betydning for informantenes evne til å påvirke sykdommen. Jeg vil si mer om dette under presentasjon av funnene. Deler av utsagnene fra det foreløpige temaet å holde sykdommen skjult ble slått sammen med temaet mangel på informasjon ettersom jeg så at det også kunne handle om mangel på informasjon blant de som var rundt informantene og befolkningen for øvrig. Dette mente jeg også ville virke inn på informantenes muligheter til å håndtere sykdommen. Temaene ble nå til kategorien kunnskap om kols. Likedan var jeg usikker på temaet utfordringer og det informantene fortalte om røyking. Oppgaven min handlet jo ikke primært om hvordan det var å ha kols, men hvordan de kunne påvirke sykdommen sin. Samtidig er det å vite noe om situasjonen til informantene og hva det er de skal mestre viktig for å kunne diskutere deres tanker rundt påvirkning jamfør Lazarus og Folkman (1984, s.142) om prosessstilnærmingen til mestringsstrategier. Informantenes tanker om det å ha røykt og hvorvidt det var årsaken til at de var syk, eller om det fantes andre årsaker valgte jeg også å ta med videre ettersom jeg fant ut at dette kunne handle om årsaksforklaringer. Hvordan en person forklarer sykdommen sin vil være relevant for hvordan han takler den (jamfør Lazarus sin teori om valg av mestringsstrategier ut fra om man har tro på at man gjøre noe for å påvirke situasjonen og Banduras teorier om betydningen av mestringsstrategier og innsatsen man er villig til å legge ned dersom man mener at man selv kan påvirke utfallet). Sitatene som handlet om aksept av sykdom og aktive tiltak for å håndtere sykdommen handlet i bunn og grunn om ulike mestringsstrategier hvor jeg valgte å plassere det jeg anså som aktive tiltak i kategorien problemfokuserede mestringsstrategier og det jeg anså som aksept av

sykdommen i følelsesfokuserte strategier. I sistnevnte kategori valgte jeg også å ta med de utsagnene fra det foreløpige temaet å holde sykdommen skjult som handlet om hvorvidt informantene var åpne eller skjulte sykdommen for de nærmeste ettersom dette igjen kan påvirke hvilken støtte de får fra de rundt seg. Etter denne gjennomgangen endte jeg opp med følgende kategorier: 1) utfordringer 2) årsaksforklaringer 3) Kunnskap om kols 4) Problemfokuserte mestringsstrategier og 5) Følelsesfokuserte mestringsstrategier.

Tredje trinn består av en gjennomgang av de meningsbærende enhetene i hver kodegruppe. Her skal meningen fra hver kodegruppe hentes ut og innholdet skal sorteres i subgrupper. Teksten tolkes ut fra vårt faglige perspektiv og ståsted (Malterud, 2011, s. 105). Å dele inn de meningsbærende enhetene i subgrupper var heller ikke en enkel øvelse. Det ble en hel del frem og tilbake. Som et virkemiddel lagde jeg såkalte kondensat, kunstige sitat som skal bære med seg det konkrete innholdet fra de enkelte meningsbærende enhetene i en mer konkret form (Malterud, 2011, s. 106). Dette opplevde jeg som nyttig for å få mer klarhet i hvor de enkelte tekstbitene burde plasseres og hvilke tekstbiter som ikke var relevante for problemstillingen likevel. De kategoriene og subgruppene jeg da endte opp med var følgende:

Kategorier	Opplevde utfordringer	Tanker omkring årsaker til sykdommen	Kunnskap om kols	Å påvirke sykdommen	Å håndtere kronisk sykdom
S U B	Opplevelsen av tungpust	Røykens rolle	Tanker om betydningen av informasjon	På egen hånd	Å akseptere sykdommen.
G R U P	Søvn og overskudd	Å røyke i en annen tid	Tanker om kunnskap og holdninger blant befolkningen	Motivasjon til å gjøre livsstilsendringer	Å søke støtte versus å holde sykdommen skjult
P E R	Å måtte gi seg med aktiviteter	Arbeidsforhold som en mulig forklaring		Lungerehabilitering	
	Arbeidsliv				

I det fjerde trinnet av analysen skal tekstbitene settes sammen igjen, de skal rekontekstualiseres. Kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe sammenfattes og en analytisk tekst lages med basis i de kondenserte tekstene og de utvalgte sitatene (Malterud, 2011, s. 107). Den analytiske teksten representerer resultatene i forskningsprosjektet som presenteres i neste kapittel. I dette trinnet vurderte jeg funnene mine opp mot helheten, jeg hadde beholdt en kopi av materialet som ikke var kategorisert og denne vurderte jeg nå delene opp mot. Jeg vurderte også funnene opp mot teori og foreliggende empiri.

Validitet

Innenfor samfunnsvitenskapene diskuteres troverdigheten, styrken og overførbarheten av kunnskap som regel i sammenheng med begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 246). En vanlig kritikk av kvalitative forskningsintervju er ifølge Kvale (1997, s. 159) at kunnskapen som fremkommer ikke er til å stole på ettersom intervjueren kan ha ledet informanten til å gi de svarene han ønsker å få. Funnene kan ses som lite valide ettersom resultatene baseres på intervjuerens subjektive tolkninger. Også overførbarheten har blitt diskutert, da det i kvalitative studier ofte er få deltakere. Det finnes imidlertid ulike former for generaliserbarhet. Kvale (1997, s. 161) har tatt utgangspunkt i Stakes (1994) diskusjoner omkring generalisering på grunnlag av kasusstudier. Han går inn på tre former for generalisering, nemlig naturalistisk, statistisk og analytisk generalisering. Mens den naturalistiske generaliseringen baseres på personlige erfaringer, kunnskap om hvordan ting er og gir forventninger fremfor formelle forutsigelser, så er den statistiske generaliseringen mer formell og eksplisitt. Den statistiske generaliseringen baseres på et tilfeldig sammensatt utvalg, hvor målet er at funnene skal kunne gjelde for den øvrige befolkningen. Sannsynligheten for at så er tilfelle uttrykkes med sannsynlighetskoeffisienter. Ved analytisk generalisering vurderer man i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som rettleiding for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon (Kvale, 1997, s. 161). Analysen baseres på likhetene og forskjellene mellom situasjonene.

Ifølge Kvale (1997, s. 164) bør arbeidet med å sikre at funnene er verifiserbare være en kontinuerlig del av forskningsprosessen. Valideringsarbeidet bør fungere som en kvalitetskontroll gjennom alle stadier av kunnskapsproduksjonen (Kvale, 1997, s. 164).

Valg av *tema* for undersøkelsen og formulering av forskningsspørsmål bør være bygd på teoretiske forutantakelser for å være så gyldig som mulig. Jeg har ved valg av tema tatt utgangspunkt i tidligere forskning om temaet, helsepolitiske føringer, men også egne ønsker om å finne ut mer om dette temaet da det er en pasientgruppe jeg arbeider mye med. Undersøkelsen bør være godt *planlagt* og ha en metode som egner seg til å besvare spørsmålene en stiller. For å få svar på menneskers opplevelse av og erfaringer med å leve med kols mener jeg intervju er en godt egnet metode. Kvalitet i *intervjuet* handler om informantens troverdighet. En bør underveis spørre informanten om meningen med det som blir sagt, for å kontrollere at man har forstått riktig. Dette forsøkte jeg å gjøre underveis i intervjuene, men kunne nok vært enda mer bevisst på å la informanten få mulighet til å

kontrollere min forståelse av utsagnene. Valg av språklig stil i *transkriberingen* har også betydning for resultatets validitet. Malterud (2011, s. 75) påpeker at vi ved å overføre muntlig tale til skriftlig tekst kun gir et indirekte bilde av virkeligheten. De virkelige rådata er den faktiske hendelsen, slik den fant sted i tid og rom mellom de impliserte parter, og deres opplevelse av den (Malterud, 2011, s. 75). Nonverbal kommunikasjon kan eksempelvis være med på å gi mening til en uttalelse som på papiret kan virke meningsløs. Likedan kan oversettelse fra dialekt til bokmål medføre at utsagn tolkes på en annen måte enn det som opprinnelig var meningen. Å forsøke å sitere en samtale mest mulig ordrett kan derfor gjøre at vi mister noe av meningen med det som blir sagt, samtidig som det kan virke latterliggjørende på informantens uttrykk (Malterud, 2011, s. 77). Jeg valgte å oversette sitatene til bokmål fordi jeg hadde informanter med forskjellige dialekter som kom fra et relativt lite område og hvor det slik sett var muligheter for at informantene kunne bli avslørt på dialekten de snakket. For å ivareta deres anonymitet valgte jeg derfor å bruke bokmål på alle sitatene, men brukte tid på å forsøke å sikre at betydningen likevel ble ivaretatt. For at *analysen* skal være valid må spørsmålene vi stiller til teksten være gyldige, og tolkningene vi foretar være logiske. En bør også reflektere over hvilke *valideringsformer* som er relevante for den aktuelle studien og gjennomføring av disse valideringsprosedyrene. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i stadiene som er listet opp over her når det gjelder validering av min studie. Jeg har også forsøkt å reflektere underveis om kunnskapen som fremkommer er valid og reliabel og generaliserbar. Samt hvordan min rolle som intervjuer kan ha påvirket svarene og hvilke deler av materialet jeg valgte å gå videre med. Til slutt vil studien *rapporteres*. Spørsmålet blir da om rapporten gir en valid beskrivelse av hovedfunnene i studien samt leserens rolle som validitetsbedømmer av resultatene (Kvale, 1997, s. 165). Jeg har forsøkt å fremstille svarene jeg får av informantene mest mulig uten egne tolkninger i presentasjonsdelen, slik har leserne selv mulighet til å tolke informantenes utsagn. Samtidig har det allerede skjedd en tolkning ved de valgene jeg har tatt i forhold til å legge vekt på deler av materialet og utelate andre deler samt valg av kategorier og undergrupper og overføringen fra tale til tekst.

Etiske aspekt

Før en går i gang med et prosjekt er det viktig å tenke gjennom de etiske aspektene. Hva det vil innebære for de som deltar i studien og hvilke konsekvenser det kan få for de involverte er viktige spørsmål å ta hensyn til før en setter i gang. Studien bør ikke være nyttig bare for forskeren og vitenskapsfeltet forøvrig, men også tilføre noe til de som gir av sin tid og sine

opplevelser og deltar i studien (Malterud, 2011, s. 206). Ettersom dette er en studie av begrenset omfang og varighet er det ikke sikkert funnene mine vil få den helt store betydningen sett i en større sammenheng. Men det kan tenkes at det vil kunne gi fordeler for den enkelte som lar seg intervjuet og pasientgruppen. For den enkelte kan det være godt å få fortelle sin historie. Det kan gjøre at en blir mer bevisst på hva en kan gjøre for å leve godt med sykdommen, fremfor hva som ikke fungerer. Kanskje kan det igangsette noen tankeprosesser som fører til positiv endring. For pasientgruppen og på samfunnsnivå vil det være en fordel å få økt innsikt i hvordan en kan tilrettelegge for bedre mestring av en sykdom som rammer stadig flere og som er vist seg å være svært utfordrende å leve med. Økt mestring av sykdommen kan også tenkes å gi fordeler i form av redusert bruk av helsetjenester og mer aktive, deltakende samfunnsborgere.

Sensitive tema

Informantene fikk spørsmål om hvordan det er for de å ha kols. Som et underpunkt stilte jeg også spørsmål om eventuelle psykiske konsekvenser av sykdommen. Dette kan oppleves vanskelig for informantene å prate om. Ettersom frivilligheten til å delta ble understreket i informasjonsskrivet er det imidlertid ikke urimelig å anta at de som syntes at dette var et svært vanskelig tema ville ha takket nei til å delta i studien. Det kan imidlertid være sårt å rippe opp i følelser relatert til det å ha en kronisk sykdom, kanskje spesielt fordi kols er en sykdom som det knyttes visse stigma til. Kols er en sykdom som for mange er i alle fall delvis selvforskyldt og sykdommen har ikke spesielt høy status. Av den grunn bør en trå varsomt i samtale med disse informantene og ikke minst i fremstillingen av funnene. En bør tenke gjennom hvorvidt fremstillingen av materialet kan stille pasientgruppen i et dårlig lys (NESH, 2006). Dahl (2012) har skrevet om sensitive tema som en metodologisk utfordring i kvalitativ forskning. Hun mener blant annet at intervju situasjonen er spesielt viktig å tenke gjennom når en tar opp tema som kan oppleves som sensitive for informantene, og at hvorvidt et tema oppleves som sensitivt eller ikke kan avhenge av trekk ved intervjueren og hvordan disse oppfattes av informantene (Dahl, 2012, s. 7). Hun påpeker også at synet på intervjuernøytralitet blir særlig utfordret når det er sensitive tema som tas opp. Det kan i mitt tilfelle handle om hvordan informantene tror jeg vil reagere på deres fortellinger om røyking som igjen kan påvirke hvordan de ordlegger seg og hvor mye de velger å dele. Dette kan også ha sammenheng med deres tiltro til at det som blir sagt blir behandlet på en respektfull måte og at det ikke medfører at de havner i et dårlig lys. Det var blant annet tydelig at flere av

informantene forventet represalier når de fortalte at de fortsatt røyket. Noen var unnvikende og ønsket ikke å gå for mye inn på temaet. En utalte at han ikke ønsket å forplikte seg til noe, en annen var tydelig på at han hadde planer om å fortsette å røyke. En tredje brukte mye tid på å forsvare fortsatt røyking med at han tross alt hadde opplevd å bedre sin fysiske kapasitet mens han fortsatt røyket, mens en fjerde kommenterte at det var godt at jeg ikke presset han på dette. Som representant fra helsevesenet er det ikke unaturlig at informantene forventet at jeg hadde en negativ holdning til røyking, ettersom det å slutte å røyke er en meget viktig faktor for å bremse sykdomsforløpet. Å si at jeg som intervjuer er helt nøytral i en slik situasjon ville vært å lyge, men jeg har etter beste evne forsøkt å legge fra meg eventuelle forhåndsoppfatninger i møte med informantene og forsøkte å skape en god intervjusituasjon hvor de ikke skulle føle seg uglesett på noe vis. Taktisk svaring er imidlertid en utfordring ved kvalitative metoder og er viktig å ha i bakhodet når en presenterer resultatene, ettersom resultatene kunne vært annerledes dersom det var en annen person som foretok intervjuene.

Informert samtykke

For at kandidatene skal bli i best mulig stand til å gjøre et informert valg, er det viktig med god informasjon om hva studien innebærer og hvilke problemstillinger som tas opp. Informasjonsskrivet er et viktig verktøy her. Dette ligger som vedlegg nr. 2 til oppgaven. Her ble det også informert om muligheten til å trekke seg og at pasienter som ønsket å avstå fra deltakelse ikke ville få et dårligere behandlingstilbud av den grunn. Informasjonen som fremkommer i oppgaven har så langt som mulig blitt anonymisert. Det vil ikke bli brukt navn i oppgaven og jeg har valgt å anonymisere dialekten ved å skrive alle sitatene på bokmål for å redusere muligheten for gjenkjenning. Som nevnt kan intervjuene vekke følelser hos informantene og jeg valgte derfor å ha en debriefing i etterkant slik at informantene fikk en mulighet til å få snakket ut om hvordan det opplevdes, samt gi de en mulighet til å komme med tilbakemeldinger. Prosjektet er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), se vedlegg nr. 4.

Informantene

De opprinnelige inklusjonskriteriene jeg hadde ga for få aktuelle kandidater til studien og jeg måtte derfor gjøre en del endringer. Jeg valgte blant annet å utvide aldersgruppen jeg søkte i samt inkluderte flere med tilleggdiagnoser. Jeg endte da opp med 23 aktuelle kandidater. Det var imidlertid kun 6 av disse som takket ja til å delta i studien. Jeg hadde i samråd med

veileder kommet fram til at jeg i alle fall burde ha 10 informanter for å få tilstrekkelig med data til å skrive en masteroppgave. For å få tak i flere informanter valgte jeg derfor å ta kontakt med et rehabiliteringssenter i nærområdet som jeg hadde fått tips om skulle ha et rehabiliteringsopphold for kolssyke den måneden jeg hadde planer om å gjennomføre intervjuene. Jeg fikk der kontakt med en av fysioterapeutene på lungeteamet som ville påta seg å informere deltakerne om studien og dele ut informasjonsskriv. Gjennom henne fikk jeg ytterligere 5 informanter, slik at jeg totalt sett endte opp med 11 informanter. Jeg var nok ikke tydelig nok i forhold til inklusjonskriteriene mine og fikk derfor informanter som var i fase 1 til 4 av sykdommen, opprinnelig ønsket jeg kun de i fase 2 og 3. Jeg valgte imidlertid likevel å inkludere disse da det viste seg interessant å få med seg hele spennet, fra de aller sprekeste som knapt har symptomer på sykdommen til de aller dårligste som føler seg svært begrenset. Ved å inkludere informanter som var i gang med et rehabiliteringsopphold fikk jeg også et sammenligningsgrunnlag mot de som ikke hadde vært med på et slikt opphold.

Det var 8 menn og 3 kvinner som takket ja til å delta i studien. Informantene var fra 48 til 75 år gamle. Det var store forskjeller i hvor lenge informantene hadde hatt sykdommen, fra 6 måneder til 15 år. De fleste mente imidlertid at de trolig hadde hatt sykdommen en god stund før den ble oppdaget. Flere av informantene hadde tilleggsdiagnoser som slitasje i hofter og knær, gjennomgått prostatakreft og diabetes. En av informantene hadde fjernet en del av den ene lungen. Jeg vil gå nærmere inn på hvordan dette kan ha påvirket funnene mine i drøftingen av metode mot slutten av oppgaven. Når det gjaldt arbeidssituasjonen var 4 av informantene i full stilling, 4 var uføretrygdet, men en av disse arbeidet noen timer for dag. De 3 siste informantene var pensjonister. Flere hadde arbeidet under forhold som trolig kunne ha medvirkende årsak til deres sykdom. Det var blant annet flere som hadde arbeidet innen møbelindustrien, en hadde arbeidet som mekaniker og vært utsatt for både asbest og kvarts (steinstøv). En annen hadde arbeidet som yrkessjåfør med mye veistøv. Alle informantene hadde røykt eller røykte fremdeles. 5 av informantene hadde sluttet helt, flere av de andre hadde redusert kraftig på antallet røyk per dag og hadde et mål om å slutte helt. En av informantene hadde ikke planer om å slutte.

Av informantene var det 7 som hadde vært på rehabilitering for sin kolssykdom, mens 4 aldri hadde vært på et slikt opphold. 5 av informantene var på et fireukers rehabiliteringsopphold på det tidspunktet intervjuene ble gjennomført. De hadde da vært der nærmere 3 uker. De resterende 6 informantene fikk selv velge om de ville bli intervjuet hjemme eller på

fysioterapiavdelingen på sykehuset. De fleste valgte å komme på sykehuset for å la seg intervjuet. Informantene som var på rehabiliteringsopphold ble intervjuet på et eget kontor på rehabiliteringssenteret. Jeg startet intervjuene med en kort introduksjon hvor jeg fortalte om hensikten, at intervjuene ville bli tatt opp og kort hva spørsmålene handlet om. Jeg valgte å ikke legge så mye vekt på min yrkesbakgrunn som fysioterapeut. Først og fremst fordi jeg ikke var der som fysioterapeut, men som en student som var interessert i å høre deres historie. Det handlet også om at jeg så for meg at det kunne påvirke svarene jeg fikk. Informantene hadde imidlertid fått informasjon om mitt yrke i informasjonsskrivet, slik at de var klar over dette når de kom til intervjuet. Det varierte hvor mye informantene hadde på hjertet. En del hadde ikke så veldig mye å fortelle. Det var fremdeles relativt kort tid siden de hadde fått diagnosen, eller de hadde foreløpig ikke så mange symptomer. Fellesnevneren for disse var at sykdommen enda var en liten del av livet deres. De hadde sykdommen og var klar over den, men forsøkte bevisst å ikke tenke for mye på den i det daglige. Andre hadde mye å fortelle, både om sykdommen og annet som hadde skjedd i den perioden de var syk. Etter hvert som de begynte å tenke gjennom årene med sykdom ble det hos en del vekket følelser. Det virket som mange ble mer klar over hvilke begrensninger sykdommen hadde og hvordan de hadde tilpasset seg den nye situasjonen. Intervjuet ga de slik tid til å reflektere over sykdommen. Enkelte av informantene hadde en agenda med å komme. Et par av informantene ønsket min hjelp til å få en rehabiliteringsplass, andre ønsket mer informasjon om sykdommen. Jeg fortalte om tilbudene som fantes og hvordan tildeling av rehabiliteringsplasser fungerte, men gjorde ikke noe utover det. Jeg anså det som viktig å skille mellom rollen som intervjuer og behandler. Jeg mente derfor at det var riktig å vise de vei til annet helsepersonell som kunne hjelpe dem videre, og ikke selv påta meg oppgaven. Når samtalen var over snakket vi kort om deres opplevelse av intervjuet og spørsmålene som ble stilt. De historiene informantene kom med vil presenteres i kapitlet under.

Kapittel 4. Offer for kols eller pasient med livslyst?

Presentasjon av funn

Opplevde utfordringer ved kols

Opplevelsen av tungpust

Alle informantene fortalte at pusten satte begrensninger for hva de kunne gjøre, men det var store forskjeller i hvor mye som skulle til for å utløse tungpust. Informant 9 forteller at hun blir sliten etter bare 50 meters gange mens informant 11 forteller at hun tidligere måtte sette seg ned og hvile etter å ha gått fra stua til kjøkkenet. For de fleste andre er det særlig ved motbakker, trapper og harde fysiske anstrengelser at følelsen av å ikke ha nok luft gjør seg gjeldende. Følelsen av tungpust kunne også variere ut i fra tid på døgnet. Flere av informantene forteller at det er verst om morgenen og at de trenger tid for å få kroppen i gang. Særlig ille er det om vinteren ifølge informant 7, som da ofte er tett og trenger medisiner for å åpne luftveiene. Ved luftveisinfeksjoner er det enda mindre som skal til og informant 9 forteller at det da hender at hun må snu på badet og gå og legge seg igjen fordi at hun ikke har nok pust til å ta seg en dusj. Det er særlig to av informantene som forteller om hvordan det føles å være tungpustet. Informant 3 forteller at man kan prøve å holde seg for nesen og legge en hånd for munnen og så forsøke å puste, han opplever at det er slik det kjennes ut når det er på det tyngste. Han forteller også at det kan kjennes som når du har sprunget opp et fjell og må sette deg ned for å hente deg inn igjen, men istedenfor å hvile må du bare fortsette å springe. Informant 9 forteller om da hun var på tur med de andre deltakerne under et rehabiliteringsopphold. Turen gikk blant annet opp en lang bakke.

«Og det var så tungt, og, det er ikke det at jeg tror jeg blir kvalt altså, at jeg dør der og da, men du utsetter deg selv for en sånn smerte. (...) du greier ikke å få luft nedi lungene, så det kjennes som du vil svime av på en måte for du får ikke nok oksygen» (Informant 9)

Ubehaget ved å ikke få nok luft førte til at hun kviet seg for å oppsøke situasjoner hvor hun kunne oppleve å bli tungpustet. Konsekvensen ble at hun helst holdt seg hjemme. Hun beskriver følelsen av åndenød slik:

«(...) det kjennes ut som om det er noen som står og holder deg rundt halsen og vil kvele deg». (Informant 9)

Søvn og overskudd

I tillegg til problemer med pusten hadde flere søvnproblemer, med pustestopp om natten og dermed dårlig søvnkvalitet som igjen gjorde at de orket mindre på dagtid. Bruk av CPAP, kontinuerlig positivt luftveisovertrykk på maske (Giæver, 2011, s. 45) hadde hjulpet for en del. Samtidig oppleves det ikke som optimalt å være avhengig av dette. Informant 10 begynte med CPAP forholdsvis nylig og var ikke blitt fortrolig med systemet.

«(...) forskjell når jeg bruker den og ikke bruker den da. Så det er ting jeg må bruke hele tiden tenker jeg. Kjedelig å ligge med det der maset. Du blir forandret i ansiktet og. Masken ligger og presser, føles ut som du blir forandret i ansiktsformen. Ser ut som du har ligget i en sånn pressform over natta. Så det er litt kjedelig, jeg kunne likt å ikke trengt å bruke den da for å si det sånn.» (Informant 10)

Grunnet manglende overskudd har de fleste av informantene blitt nødt til å senke tempoet og roe ned. De orker ikke lenger det de gjorde før. Husarbeid må gjerne fordeles over flere dager. Og arbeid i hage eller vedlikehold av hus nevnes av flere som vanskelig nå. Å gå i skogen og hogge ved er blitt for tungt. Informant 3 forteller at han har måttet leie inn folk for å skifte bordkledning på huset, en oppgave han selv hadde gjort før han ble syk. Slik får sykdommen også økonomiske konsekvenser for en del.

Å måtte gi seg med aktiviteter

Flere forteller at de har måttet slutte med aktiviteter de tidligere satte pris på grunnet manglende pust og overskudd. Informant 4 forteller at han ikke lenger kan drive med fridykking mens informant 7 forteller at hun ikke lenger har pust til å løpe. Informant 8 forteller at han ikke lenger spiller fotball eller går på ski, han er med barnebarna på aktiviteter, men klarer ikke å delta på de selv. Informant 3 beskriver det slik:

«Det verste er jo at hvis du har lyst å gjøre en ting, så klarer du ikke det. Altså du vet hvor lyst du har til, ja gå ut og plukke bær for eksempel, men du vet at du kan ikke gjøre det. Du har lyst opp på fjellet og fiske, men det klarer du ikke.» (Informant 3)

Informant 1 forteller at han er blitt mindre tilgjengelig, han ser visse begrensninger og opplever at ting som tidligere var lett nå kan være utfordrende og vanskelig å delta på. Informant 9 danset tidligere, en aktivitet hun og mannen gjorde sammen. De reiste mye rundt på forskjellige dansetilstelninger. Nå orker hun ikke lenger dette. For henne handler det ikke bare om å ikke ha kapasitet, men også redsel for luftveisinfeksjoner. Hun forteller at det skal

lite til for å få en infeksjon og at det tar lang tid å bli kvitt den når den først er kommet. Av den grunn holder hun seg nå helst hjemme for å redusere sjansen for å bli smittet.

Arbeidsliv

Flere av informantene var i arbeid på intervju tidspunktet. Fellesnevneren for disse var at de enda hadde en mild til moderat grad av sykdommen. De som fortsatt var i arbeid opplevde at dette stort sett gikk greit nå, men så for seg at det kunne bli utfordrende på sikt. Å være i arbeid ble sett på som viktig og informantene som arbeidet håpte å kunne fortsette så lenge som mulig. Etter hvert så de imidlertid for seg at helsen ville sette begrensninger og allerede var det en del utfordringer som ble fremhevet. Pusten var en begrensende faktor, spesielt gjaldt det for de som hadde fysisk krevende arbeid. Å komme seg tidlig opp om morgenen og komme seg avgårde i tide kunne også være utfordrende ettersom det ofte var på denne tiden av døgnet formen var dårligst. Det tok gjerne tid å få kroppen i gang. Spesielt tungt var det når det var vinter og kaldt ute.

«For jeg dro jo på jobb og da var det nå slik at jeg hvilte ifra parkeringsplassen og før jeg skulle inn på fabrikken og så når jeg kom inn på fabrikken så satte jeg meg på do for å hvile før jeg gikk på arbeidsplassen min, slik at ikke noen skulle se, hvor tungt det var å puste.»
(Informant 9)

Informanten ønsket i det lengste å skjule for sine kollegaer hvor dårlig hun var. Hun hadde et stillesittende arbeid og følte at det gikk greit å jobbe. Hun forteller at hun var av typen som gikk på jobb til tross for sykdom og hadde i løpet av de 35 årene hun jobbet der aldri hatt lengre fraværperioder. Sykdommen ble oppdaget sent og hun var allerede kommet til grad 4, svært alvorlig kols, da hun fikk diagnosen. Hun ønsket likevel å fortsette i arbeid og møtte velvilje fra arbeidsgiver.

«(...) så jobben ville nå prøve, at jeg kanskje kunne være på jobb sånn en to- tre timer for dag, men jeg fikk ikke lov. For det var jo, det er jo gasser og styr, og støv og sånn, det er jo en møbelindustri, så det fikk jeg ikke lov til.» (Informant 9)

Legen mente ikke det var tilrådelig at hun fortsatte i arbeidet da det trolig ville gjøre henne sykere. Informanten ble 100% uføretrygdet og måtte slutte på dagen. Hun forteller om en sorgreaksjon som kom når hun måtte slutte.

«(...) og når legen og NAV sa at jeg måtte slutte, så, så, kom jeg inn i en slags sorgreaksjon. Så jeg gråt og var depressiv. (...) Men det er klart å ha et fravær på null da, og så skal du plutselig slutte med det. (...) Plutselig sitte hjemme alene.» (Informant 9)

For henne ble det svært tøft å ikke skulle arbeide mer. Det tok lang tid før hun klarte å venne seg til situasjonen. De første par årene beskriver hun som fryktelige. Etter hvert begynte hun imidlertid å akseptere situasjonen. Informant 8 forteller at det var en periode hvor CPAPen ikke fungerte optimalt og at han derfor var trøtt og sliten. Det ble forsøkt flere tiltak på å bli værende i arbeid. Blant disse var å gå ned i stillingsprosent. Når dette gikk bra gikk han imidlertid opp igjen i stilling, noe som ikke fungerte. Informanten fikk så tilpasset arbeidsmengden slik at det skulle bli mindre å gjøre, men det endte i stedet opp med å bli mer arbeid enn det han opprinnelig hadde. Han fikk så en tilrettelagt stilling og var godt i gang med denne da det til slutt ikke gikk mer. Han ga seg til slutt etter opplevelsen å bli mistrodd av sjefen og anklaget for å utnytte situasjonen. For vedkommende var det tungt å måtte gi seg, men han er glad for det i dag. Formen har gradvis bedret seg etter at han ble uføretrygdet og fikk mer overskudd til å ta vare på seg selv og begynne å trene. Nå skulle han ønske at han hadde gitt seg tidligere, og ikke slitt så lenge for å holde seg i arbeid. Informant 7 er også innom dette, at det er viktig for henne å være i arbeid, men ikke for enhver pris. Hun har bestemt seg for å ta opp med fastlegen sin når det kommer dit hen at arbeidet hindrer henne i å trene.

Tunge arbeidsoppgaver var utfordrende for flere av informantene. En av de hadde den fordel at han kunne påvirke arbeidsdagen litt selv etter dagsform. Dette var ikke alle forunt. Informant 3 forteller om en arbeidshverdag som er lite forenlig med trening og som gir dårlig søvnkvalitet. Dette påvirker igjen pusten og energinivået. Han har møtt liten forståelse fra sin arbeidsgiver og føler ikke at noe er blitt gjort for å tilrettelegge. Informanten er innom det faktum at kols er en skjult sykdom, i alle fall for de som ikke er så hardt rammet at de er avhengig av oksygen. Han opplever å ikke bli møtt med forståelse. Ettersom det ikke vises på han at han er syk forteller han at folk tror han er lat eller bare ikke orker. Realiteten er at enkelte arbeidsoppgaver er så tunge at han ikke klarer å gjennomføre de.

«Men altså, det er ikke alle som skjønner hvor tungt det er fordi at det vises ikke. Hadde du kommet med en fot så hadde de sagt stakkars mann som bare har en fot. Det er ingen som ser det at en har kols.» (Informant 3)

Tanker omkring årsaken til sykdommen

Røykens rolle

Alle informantene hadde røyket, men de fleste hadde nå enten sluttet eller redusert kraftig på antallet. Alle informantene visste at det ikke var bra for dem å røyke, men flere opplevde likevel at det var vanskelig å slutte. Flere hadde forsøkt å slutte tidligere, men hadde begynt på igjen.

«Ja, det er ikke så vanskelig å slutte, men det er det å holde det.» (Informant 7)

Informanten forteller at hun forsøker å leve så sunt som mulig ellers og er veldig opptatt av å trene og spise godt med antioksidanter og omega 3 for å motvirke de skadelige effektene av sykdommen. Hun vet imidlertid at det viktigste hun kan gjøre er å slutte å røyke og stresser derfor med dette. De gangene hun har fortalt at hun har fått kols har hun også fått beskjed om at hun må se til å slutte å røyke. Hun føler selv at hun har skyld i sykdommen og mener at det er hennes ansvar å gjøre noe med det. Informant 3 forteller at han nå røyker i smug, i utgangspunktet tror de rundt han at han har sluttet. Han føler seg diskriminert fordi han fortsatt røyker og er lei av alt maset fra helsepersonell og andre om å slutte. Reaksjonene han får når han forteller om sykdommen handler om røyking og at han har røyket for mye. Det irriterer han når han blir fortalt dette av de som selv røyker.

Å røyke i en annen tid

Informantene begynte stort sett å røyke mens de var unge. Den tiden var det langt mindre informasjon om de skadelige konsekvensene av å røyke.

«Ja du vet, når jeg begynte å røyke da var det jo, det var jo reklame for røyk overalt og det var. Det var helt vanlig. Alle røykte, eller nesten alle. Ja.» (Informant 7)

Informant 4 forteller at han arbeidet til sjøs i sin ungdom. Han var 15- 16 år den første gangen han reiste ut. De aller fleste røykte, ifølge informanten så mange som 95%. Det kunne være et par- tre mann om bord på en båt som ikke røykte, men med et mannskap på 38 var det utvilsomt de færreste. Ettersom det ble røyket også innendørs var dagligrommet fullt av røyk slik at de få som ikke røykte uansett ble utsatt for passiv røyking. Det økonomiske aspektet

var ikke et tema den tida ettersom de kunne kjøpe en boks tobakk eller kartong sigaretter til ti kroner mens de var ute til sjøs. Røyking er imidlertid ikke den eneste årsaken til kols og dette var noe flere av informantene var innom.

Arbeidsforhold som en mulig forklaring

Flere av informantene arbeidet eller hadde arbeidet med skadelige stoffer som trolig kunne ha medvirkende årsak til sykdommen. Informant 4 forteller at han arbeidet som reisemontør og var borti både asbest og steinstøv på jevnlig basis.

«Også er det jo det, dette her at før så arbeidet jeg mye med asbest og sterke kjemikalier som er så forbudt i dag at er ikke lov å si navnet en gang.» (Informant 4)

Det fantes ikke advarsler den tiden slik som det gjør i dag. Han forteller at de slipte skjerpestein med skive, men uten vann i nærheten. De ble utsatt for mye støvpartikler, men det tok noen år før det ble vanlig med gassmasker og støvmasker. Han merket allerede for flere år siden at pusten var begrenset, men fikk ikke stilt diagnosen før for et års tid siden. Han med andre føler at de får lite gehør for arbeidsforholdenes betydning og at det kun blir satt fokus på røyking som årsak til sykdommen. Dette skapte frustrasjon.

«(...) det er enveiskjøring på nikotin og alt det andre er helt greit, men det er jo i dag så er det jo mer opplysning på sånn som både kjemikalier og asbest og steinstøv og alt det der. Det er jo like farlig det som nikotin da. (...) Så det som irriterer meg er kun fokusering på nikotin.» (Informant 4)

Informanten gjentok flere ganger irritasjonen over det ensidige fokuset på røyking som årsak. Dette gjaldt også flere av de andre informantene.

«Tobakken får skylden for alt for mye, jeg tror det altså.» (Informant 5)

Informant 3 har arbeidet i en årrekke som yrkessjåfør. De første årene kjørte han mye på grusveier. Den gang hadde de ikke aircondition og måtte derfor ha vinduet åpent for å lufte. Han mener at veistøvet og oljedampen som han lå i var vel så skadelig som røyken og håper på å få godkjent kols som en yrkesskade. Han tviler på at han kommer til å få det, men vil likevel gjøre et forsøk. Under et rehabiliteringsopphold klarte han å bedre lungekapasiteten

sin til tross for at han fremdeles røykte. I tillegg vet han om personer med kols som har sykdommen til tross for at de aldri har røykt, han har derfor ikke tro på at røyk kan være så ille som legene vil ha det til.

«Jeg røykte jo på trass jeg for å bevise. Altså, har du sluttet å røyke? Har du sluttet å røyke? Altså det er jo ikke røyken som er den store stygge ulven. Han er en medhjelper. Så lenge en kan påstå at det er folk som aldri har røykt som får kols, hvorfor skal dem da skyldes på røyken?» (Informant 3)

Informanten røykte fremdeles, dog kun 3-4 sigaretter for dag nå, mot tre pakker tobakk i uka pluss sigaretter tidligere. Han arbeidet tidligere utenlands og kunne kjøpe røyk til en billig penge. Tobakken var lett tilgjengelig.

Kunnskap om kols

Tanker om betydningen av informasjon

Når det gjaldt informasjon og kunnskap om sykdommen var det store variasjoner blant informantene. Noen hadde fra starten av vært nysgjerrig og selv tatt initiativ til å tilegne seg mest mulig kunnskap om sykdommen og hva som kunne gjøres. Andre ønsket ikke å grave seg ned i informasjon, for de var det viktigst å vite litt om hva det innebar og hva de burde og ikke burde gjøre. Det som gikk igjen blant informantene var at de visste lite om sykdommen før de kom på rehabilitering.

«(...) nei jeg forsto i grunn ikke helt, du har fått kols sa de på sykehuset, forsto ikke helt hva det innebar, visste ikke, der fikk jeg litt lite informasjon da.» (Informant 8)

Av den grunn påpekte flere hvor viktig det var for dem å få komme på et lungesykehus rett etter at de fikk diagnosen. De følte at dette var et tilbud alle burde få. Det ble også fremhevet som viktig at legen tok seg god tid og informerte om sykdommen idet de fikk diagnosen. Informant 7 foreslo at det burde lages et form for støtteapparat for å hjelpe folk til å slutte å røyke. Informasjon om hvordan de skulle ta medisinene riktig ble også sett på som viktig. Informantene hadde imidlertid ulike tanker rundt behovet for informasjon. Mens enkelte ville vite mest mulig om sykdommen, og aktivt oppsøkte kilder til informasjon, forteller andre at de vet lite og ikke nødvendigvis har et ønske om å vite så mye mer. Enkelte tror ikke det er

noen hjelp i å få mer informasjon og har heller ikke tro på at for eksempel trening eller for den saks skyld røykeslutt vil gjøre dem nevneverdig bedre. Andre informanter har stor tro på viktigheten av informasjon. Informant 8 mener hans nysgjerrighet har hjulpet han mye. Han tror at det er viktig at den som er syk selv oppsøker informasjon og er nysgjerrig på hva sykdommen innebærer og hva som kan gjøres.

«Ja det er veldig viktig altså, det kommer som nummer tre, etter røykeslutt og trening, så kommer det som nummer tre faktisk av, det mener jeg da, av det som er viktig» (Informant 8)

Informanten stiller selv opp for å gi informasjon til andre med sykdommen gjennom Landsforeningen for hjerte og lungesyke (LHL) sin likemannsordning. Også informant 3 har delt av sine erfaringer om hvordan det oppleves å ha kols gjennom innlegg på LHL møter. Dette opplevde han som kjekt og er noe han selv har savnet når han har vært på rehabiliteringsopphold. Han påpeker at det ikke blir det samme om en fagperson forteller om hvordan det er å ha kols, men at de i større grad burde brukt de som selv har sykdommen. Han kunne også tenkt seg at dette ble mer vanlig rundt omkring på skoler og generelt til andre som har sykdommen. Når det gjaldt kunnskap om hvilke tilbud som fantes for lungesyke i nærmiljøene til de enkelte, var det kun et par av informantene som aktivt nyttet seg av disse. Flere av de andre informantene hadde lite eller ingen kjennskap til tilbudene som fantes. Informant 8 forteller om et tilbud som hadde måttet gi seg grunnet mangel på folk. Han hadde noen tanker om mulige årsaker til at enkelte tilbud ikke går grunnet for få påmeldte:

«Nei her er jo nok kolssyke til at det skulle gått an å ha dette der hele året menne, nei jeg tror nok det ligger litt i dette her at det er en masse folk som er skamfulle fordi de har fått kols. Nei, du er skyld i det selv og... De er like mye skyld i det de som går på slankinga her nede og de som er operert for hjerte, det er et lite skråblikk ifra folket som gjør at folk er liksom sånn med å tørre å fortelle at de er kolssyke. Og det er, det skulle vært en liten mentalitetsforandring blant folket med akkurat dette altså. Jeg tror det er en del derfor at folk ikke tør å stå fram og at de ikke får i gang...men det er bare noe jeg tror altså.» (Informant 8)

Tanker om kunnskap og holdninger blant befolkningen

Når det gjaldt kunnskap blant befolkningen for øvrig hadde informantene ulike opplevelser. Flere hadde inntrykk av at kols ble oppfattet som en svært alvorlig sykdom. Det virket som at folk assosierte kols med å være avhengig av oksygen og kort forventet livstid. Informant 9 forteller at datteren har sluttet å si det, hun sier at moren har astma istedenfor grunnet reaksjonene hun opplevde når det ble kjent at moren hadde kols.

«Og da sa hun det datteren min at det hørtes faktisk ut som at jeg sto med ene foten nedi graven (...)» (Informant 9)

Flere opplever at det er for lite opplysning blant folk, og synes dette er plagsomt. Det oppleves vanskelig å få de til å endre forståelsen.

«Også føler du det at du skal prøve å forklare, men så føler du at de har laget seg opp en mening om at kols er forferdelig, og det er jo det, men herlighet det er noe som heter grad 1, og de sykler og de springer og drar på fjelltur og det er bare det at de har en skade på lungene og derfor er det så dumt det der med at folk blir redde for å si at de har det og gå sammen og lage sånne grupper (...) men alle tror at når du har fått kols, nei da er du ferdig». (Informant 9)

Informanten er med flere innom viktigheten av å få frem at det er forskjellige grader og at en kan leve godt med sykdommen i mange år. De opplever at bildet av mennesker med kols er lite nyansert. Flere presiserer at det er viktig at dette kommer frem både slik at folk som har kols tør å stå frem med sykdommen og slik at flere kan mistenke at de har kols og få stilt diagnosen tidligere. De som er lettest berørt kan arbeide fullt og trene hardt. Da tenker de gjerne ikke at det er kols de har, men heller dårlig kondisjon eller at det er alderen som gjør seg gjeldende. Flere fortalte at det tok lang tid før de fikk diagnosen. Dette mente de skyldtes nettopp at sykdommen kom gradvis, men også at symptomene kunne skyldes redusert fysisk form eller alder.

«(...) det er veldig mange som lever med kols i dag og ikke vet det, de tenker vel kanskje at de er utrent, ikke sant, at kanskje jeg drar på meg en influensa, ikke sant, at det, nei, litt ute av form, jeg må trene litt. De tenker ikke noe over at de har fått en sykdom som kols.» (Informant 10)

Dette mente flere var en ulempe, hadde sykdommen blitt oppdaget tidligere kunne det trolig vært gjort mer slik at de unngikk å bli så dårlig.

«Ja det er derfor jeg sier at det er så viktig med opplysning sånn at folk ikke trenger å være redd for å si at de har kols sånn at de kan komme tidlig til behandling sånn at de får vite hva de skal gjøre for å opprettholde den lungekapasiteten som de har, for det at da vil det gå så mye seinere nedover.» (Informant 9)

Dersom det hadde vært mer fokus på at det var ulike grader av kols mener informantene at flere kunne ha fattet mistanke og blitt fanget opp tidligere. De mener også at det hadde blitt lettere å få diagnosen dersom de visste at det ikke nødvendigvis er slik at man blir avhengig

av oksygen med det samme, men at man tvert imot kan leve med sykdommen i årevis før den vil medføre store begrensninger i dagliglivet.

«I stedet for det at når du får det så vil du låse deg inne for det at det er nesten som en pest sant, folk ser ned på deg for det at det du, de vil automatisk ta avstand og sånn var det med det samme de begynte med kreft og, har du fått kreft så dør du. Ja, men det er jo ikke tilfelle vet du. Nei, så det bør de gjøre noe med.» (Informant 9)

I tillegg til tanker om at det er en svært alvorlig sykdom forteller en del av informantene at de opplever at andre mener at dette er en sykdom de selv er skyld i og at de selv må ta ansvar å gjøre noe med sykdommen. Flere nevner at kols er en livsstilssykdom på lik linje med diabetes, fedme og hjerte- og karsykdommer. Informant 7 forteller at kols ofte nevnes i en viss sammenheng, som at det ikke er rart at den og den har fått kols ettersom han bare sitter og røyker og drikker. Informanten påpeker imidlertid at bortsett fra røykingen har hun alltid levd sunt og det tror hun gjelder de fleste som har sykdommen. Hun føler at ordet er negativt ladet. Uten at noen sier noe direkte negativt hører hun det på måten det sies.

«(...) Det er veldig vanlig at de spør sånn, har du fått sånn kols? Ja det har jeg. Ja, nei, da må du søren meg slutte å røyke! (...) men det er en spesiell måte, det er ikke å stakkars deg har du fått hjerteproblemer, å kjære deg, det er ikke den, det er det ikke. Det er liksom, har du fått kols? Det må du jammen gjøre noe med! (...) Men det er veldig synd for dem som har det at det er knyttet litt sånn skam til det. Det synes jeg er synd da.» (Informant 7)

Informant 9 mener at det er viktig at helsepersonell er med og ser de som er syke. At de ser hvordan de har det slik at de får økt forståelse for hvordan det er å ha sykdommen. Hun fremhever derfor praksis som viktig og forteller om da en sykepleierstudent satt med et sugerør i munnen under en treningsøkt på lungerehabiliteringa for å få følelsen av hvordan det kjennes.

«For hun sa det at vi kan ta, la vi nå si, du kan ta to-tre sugerør, du kan ta fire sugerør også, og så kan du begynne å bære handleposene dine fra butikken inn til bilen, i fra bilen inn til huset, bøye deg opp og ned og inn og ut av kjøleskapet og så kan du ha det der sugerøret og ikke puste på noen annen måte. Så da vil du kjenne det at du trenger å hvile.» (Informant 9)

Informanten fremhever også betydningen av renslighet og mener at også dette er viktig å spre informasjon om slik at en kan redusere spredning av infeksjoner. For henne er dette viktig fordi hun selv opplever hvor mye hun blir satt tilbake av en luftveisinfeksjon og hvor lite hun orker mens det står på.

Å påvirke sykdommen

På egen hånd

Informantene hadde ulike tanker omkring deres muligheter for å kunne påvirke hvordan det er å leve med sykdommen. Enkelte mente at de nok ikke kunne gjøre noe fra eller til. Særlig informant 5 har liten tro på at det er noe å hente og at det i så fall kun er snakk om å forlenge livet en kort periode. Han tar det som det kommer og lever som før. De fleste hadde imidlertid en oppfatning av at de kunne påvirke hvordan det var å leve med sykdommen, iallfall til en viss grad. Flere nevnte fysisk aktivitet i denne sammenhengen. De fleste informantene hadde fått med seg at dette var gunstig og forsøkte i alle fall å ha et visst aktivitetsnivå. Hvor mye og ofte varierte. Mens enkelte av informantene hadde nok med å komme seg til og fra butikken, gikk andre turer en eller flere ganger i uka. Informant 6 går daglig turer for å holde formen vedlike. Han forteller at nå som han ikke lenger arbeider, er det dette som er jobben hans. Han får bekreftet av helsepersonell at de daglige turene er med på å holde sykdommen i sjakk. En nabo av han har også kols, men tar bilen overalt istedenfor å gå, informanten mener at dette er noe av årsaken til at naboen er i langt dårligere form enn han selv. Informant 7 var svært aktiv før hun ble syk. Etter at hun fikk sykdommen opplever hun at hun ikke klarer å gi på like mye som før. Hun forsøker imidlertid så godt hun kan å holde seg på samme nivå og trener flere ganger i uka. Hun opplever at hun har spesielt godt utbytte av styrketrening, men hun trener også den kondisjonen hun klarer. For å kontrollere formen tar hun jevnlig tiden på en fast rute. Hun er opptatt av at trening hjelper for henne og hun prioriterer derfor å bruke tid på dette. Også informant 8 trener flere ganger for uka. Han merker betydelig forskjell fra tidligere.

«(...) på den tida så gikk det bare ned og ned, men når jeg sluttet å arbeide og hadde litt overskudd til å begynne å trene og, ja til å ta vare på seg sjøl og sånn da, da merket jeg at det begynte å liksom lysne, ja, ja.» (Informant 8)

Han fant tidlig ut at det var veldig viktig å trene for å holde seg i form og har trent mye siden han ble syk. Han tror selv dette har gjort at han er i såpass god form som han er og at sykdommen ikke har gått fortere nedover. Informant 11 hadde tidligere svært alvorlig kols og var avhengig av oksygen. Hun ble flere ganger innlagt på intensivavdelingen ved sykehuset og situasjonen ble så alvorlig at hun holdt på å dø. For henne ble dette et vendepunkt og hun klarte å ta tak i situasjonen. Hun sluttet å røyke på dagen, la om kostholdet og begynte å trene jevnlig og gikk ned i vekt. Hun forteller at hun nå er så vant til å trene at hun føler at noe

mangler dersom hun ikke gjør det. På grunn av innsatsen er hun nå ikke lenger avhengig av oksygen, har kunnet slutte med flere medisiner og har steget til kols grad 2. Hun forteller at hun får skryt av fastlege og fysioterapeut som igjen er med på å oppmuntre henne til å fortsette å trene. Hun mener selv at trening, omlegging av kosthold og informasjon om sykdommen var det som skulle til for å komme seg så masse som hun har gjort. I tillegg har hun merket betydelig bedring etter at hun sluttet å røyke.

I tillegg til trening var røykeslutt et tema som de fleste av informantene var innom. Av de informantene som fremdeles røykte, var det ulike tanker rundt betydningen av å slutte. Noen av informantene hadde som nevnt lenger opp ikke den helt store troen på at røykeslutt ville utgjøre en stor forskjell. Andre mente at det nok var viktig, men var ikke helt rede til å slutte på nåværende tidspunkt. Andre igjen mente at dette var det viktigste de kunne gjøre, men slet med å klare å holde seg røykfri. Kosthold nevnes også av flere. Informant 7 er opptatt av å få i seg godt med antioksidanter og spiser masse C- vitamin og omega 3. Flere av informantene er også opptatt av å gå ned i vekt, og har tro på at vektnedgang kan gjøre hverdagen enklere. Informant 11 har allerede gått ned 35-40 kg og har planer om å gå ned ytterligere 20 kg. For henne er motivasjonen å kunne slutte med flere medisiner og kanskje bli kvitt diabetesen.

Å ta medisinene riktig er også et punkt som flere er innom og som har betydning for hverdagen med kols. Informant 6 forteller at han alltid har med seg et medikament som kan åpne opp luftveiene når han er på tur. I tillegg til å ta medisinene riktig nevner også et par av informantene at de har fått opplæring og utstyr til egenmedisinering. Så snart de merker tegn på at en infeksjon er på vei, kan de sette i gang med medisiner som kan ta infeksjonen og dermed slipper de å bli så syke.

Motivasjon til å gjøre livsstilsendringer

Motivasjonen til å trene, spise sunt eller slutte å røyke var også et tema som ble berørt og hvor informantene hadde ulike opplevelser. Flere forteller at de hadde oppnådd bedre lungekapasitet og bedret seg en klasse eller to ved hjelp av trening og at dette virket motiverende.

«(...) nei, trene og kjenne fremgang så gir det inspirasjon altså, det gjør det.» (Informant 8)

Informanten hadde nettopp fått beskjed av lege om at han kunne kutte ut to av medisinene fordi han hadde klart å øke lungekapasiteten sin så mye og hadde nå flyttet seg fra GOLD stadium 2 og helt opp til grensen til 1. Å få bekreftelse på at det han gjør har betydning virket enda mer motiverende og han har nå planer om å komme i gang igjen med å gå turer.

Informanten hadde i tillegg et mål om å klare seg selv lengst mulig og følte da at trening var det som skulle til. Informant 7 forteller også at hun blir veldig motivert av å kjenne at hun blir i bedre form. For henne er også det utvendige en motivasjonsfaktor, spesielt når bikinisesongen nærmer seg. Det viktigste er likevel å stagnere utviklingen av sykdommen. Informant 11 har et mål om å gå ytterligere ned i vekt slik at hun kanskje kan bli kvitt flere av medisinene og diabetesen som hun også er plaget av. Hun forteller at hun vet om andre som har klart det og har derfor tro på at hun også kan klare det. Informant 10 har som motivasjon å kunne slutte med CPAP og vet at det da er en fordel å gå ned i vekt.

Det var imidlertid ikke alle som klarte å motivere seg til å være i aktivitet. Informant 9 føler at hun er kommet til et stadium hvor det er vanskelig å forbedre formen så mye. For henne handler det mer om å holde formen vedlike og unngå å bli dårligere. Hun ser for seg at motivasjonen til å trene hadde vært større dersom hun hadde opplevd stor fremgang. Like etter at hun har vært på rehabilitering pleier hun imidlertid å være motivert og har da planer om å holde det vedlike. Det varer imidlertid ikke lenge før motivasjonen svikter.

«Men det er sånn perioder, også tenker jeg at jeg må ta meg sammen. Også blir det 14 dager, og så blir det der, nei ikke i dag, tar det i morgen. Så blir det ikke i morgen heller.»
(Informant 9)

Informanten etterlyser muligheten for å trene i grupper på hjemstedet sitt. Hun ser for seg at det hadde vært lettere å motivere seg om hun hadde noe fast å forholde seg til og hadde andre som ventet på henne. Flere av de andre informantene fortalte at motivasjonen til å mosjonere eller trene varierte. Informant 1 forteller at han har mistet tiltakslysten og synes det er vanskelig å komme i gang. Han ønsker heller ikke å være bundet opp med aktiviteter på faste dager og ser derfor ikke for seg at han kommer til å bli med på noe fast treningsopplegg. Et par av informantene forteller at det avhenger av været, er været fint tar de seg gjerne en gåtur i skog og mark, dersom det er styggevær velger de heller å holde seg innendørs. Informant 5 tror det er liten hjelp i å trimme. Han har blitt søkt inn på et rehabiliteringsopphold av legen sin, men har ikke tro på at det kommer til å utgjøre noen forskjell. Informant 10 hadde fått vist

en graf fra legen på rehabiliteringssenteret som viste at lungekapasiteten kunne stige om han sluttet å røyke. For han ble det en viktig oppmuntring til å stumpe røyken.

«Så det var derfor jeg sluttet å røyke for liksom en vil jo prøve å gjøre det beste ut av det og jo forttere en slutter å røyke jo lenger kan en leve så.» (Informant 10)

Han hadde nettopp sluttet og var spent på hvordan det ville gå fremover. Dette var andre gang han forsøkte å stumpe røyken, sist gang holdt han seg i tre måneder før han begynte på igjen.

Lungerehabilitering

Flere hadde blitt sendt direkte på lungerehabilitering etter at de fikk diagnosen. De som hadde fått denne muligheten mente det var noe alle burde få tilbud om, og at dette hadde vært svært nyttig. De fremhevet viktigheten av kunnskap, ikke bare om tiltak, men også om hvilke rettigheter de hadde. Informantene som hadde vært eller som på intervjuetidspunktet var på rehabilitering fortalte om økt motivasjon til å trene, kutte ut røyken og viktigheten av å se andre i samme situasjon. Det opplevdes godt å se at de ikke var alene om å streve med sykdommen. Å få fri fra arbeid, husarbeid og ikke ha andre bekymringer gjorde at de kunne konsentrere seg om å trene og komme i bedre form, spise sunt og riktig og få nok hvile. De følte at de fikk tid til å ta vare på seg selv. Alle som hadde vært eller var på rehabilitering fortalte om bedring, dog i forskjellig grad. Flere fortalte at mye var avhengig av deres egen innsats og vilje til å trene, kutte ut røyk og spise riktig. De snakket også om nytten de hadde av hverandre, og at det ofte kunne være vel så lærerikt å høre på de andre deltakerne som på fagpersonene. Gjennom andre fikk de informasjon om rettigheter og tilbud som de ikke var klar over. De ble også motivert av hverandre til å trene og yte mer under trening.

«(...) for her er det sånn ja, kom nå da så går vi på treningssenteret, og da blir det litt sånn at en skal ikke være noe dårligere.» (Informant 9)

Informant 3 har vært på to rehabiliteringsopphold i året de siste årene. Han forteller at oppholdene gjør at han får tatt seg inn igjen. Til vanlig er hverdagen slik at han ikke har overskudd til å trene, han er mye på farten gjennom arbeidet og kostholdet er derfor også så som så. Han arbeider dessuten på kveld og natt og får derfor ikke optimalt med søvn. Han føler at det er oppholdene på rehabilitering som har gjort at han fremdeles er i arbeid.

Å håndtere kronisk sykdom

Å akseptere sykdommen

Informantene hadde ulike måter å håndtere begrensningene sykdommen ga. Flere hadde lite fokus på sykdommen i det daglige.

«Så alt er i grunn for meg en belastning, jeg tenker ikke på det i hverdagen, jeg tenker ikke på det før jeg sier det, for det er sånn du lærer deg å leve med det og da finner du ut hva du skal gjøre for at det skal bli lettere.» (Informant 9)

De fleste sa at de hadde vent seg til situasjonen. Sykdommen kom gradvis, og de tilpasset seg derfor situasjonen etter hvert som symptomene meldte seg, kanskje uten at de tenkte så mye over det. De roet gjerne ned tempoet etter hvert og kuttet ut de aktivitetene som ikke lenger lot seg gjennomføre. Flere av informantene fortalte at de unngikk å tenke på sykdommen så langt det gikk og forsøkte å ta problemene når de kom i stedet for på forskudd:

«Ja jeg tror det er en fin ting jeg, å bare glemme det. Du skal ikke leve for sykdommen, du må heller prøve å, han er der når du kjenner noe til han, men ellers så, ja.» (Informant 7)

Informant 5 hadde vært gjennom mye sykdom tidligere, men ikke så mye egen sykdom. Hans kone hadde vært alvorlig syk i en lengre periode og han hadde da lært seg å ta problemene når de kommer og ta en dag om gangen. Nå som han selv var syk var denne erfaringen god å ha. For han er det den eneste måten å leve på, lungene de har han og de må han leve med. Han mener at mange bruker mye energi og krefter på å bekymre seg for slikt som ikke nødvendigvis kommer til å skje. Informant 2 var gjennom et rehabiliteringsprogram når han kuttet ut alkohol for noen år siden. Han forteller at han der lærte mye om hva som er viktig i livet og hva som er viktig å bruke energien på. Det en ikke kan gjøre noe med er strengt tatt bortkastet energi. Flere av de andre informantene er innom dette, de blir ikke kvitt sykdommen og derfor blir de nødt til å akseptere den og lære seg å leve med den.

«Det er i grunn akkurat denne sykdomsgreia det, sånn er det, og sånn må en bare leve med det, så det.» (Informant 4)

Å få diagnosen opplevdes ikke enkelt, og flere sier at det tok tid og at det har vært noen tunge perioder før de kom dit de er nå. Informant 1 trøster seg med at det alltid er noen som har det verre. De fleste har noe å stri med, og han føler ikke at han har det verre enn andre. Informant 8 føler at han fortsatt har et godt liv, og forsøker å se positivt på det. Så lenge han har det

såpass bra som han har det i dag syns han ikke det er noe å syte over. De fleste har tross alt noe etter hvert som de blir eldre. Også dette er flere av informantene innom. Kravene fra omgivelsene blir mindre ettersom årene går og noe må man tross alt forvente å ha. Informant 3 er opptatt av at en bør prøve å være normal, prøve å leve som før. De gangene han strever med pusten er han opptatt av å beholde roen, og unngå å kave seg opp slik han ser en del andre gjør. Han har samtidig funnet seg til rette med at en må bare ta det en klarer. Dette nevner også flere av de andre informantene.

«Jeg har da lært å kjenne meg selv, kjenner liksom hva en tåler og.» (Informant 6)

I tillegg til å tilpasse seg ved å roe ned tempoet og forsøke å ikke ta problemene på forskudd, er flere av informantene innom viktigheten av humor og godt humør. Informant 5 bruker galgenhumor for å håndtere den alvorlige sykdommen. For han er dette et godt virkemiddel for å ikke grave seg ned i dystre tanker om hva fremtiden vil bringe. Informant 3 er også opptatt av å ta vare på humøret.

«Jammen altså, du må jo ha humøret meg deg, hvis ikke så er du jo helt ferdig da.»

Tankene om fremtiden og hva den vil bringe melder seg likevel iblant. Informant 7 mener at det viktigste for å ha det godt med sykdommen er å ha det godt privat, å ha en partner som forstår og ha god økonomi. Hun mener at det må være tøft å slite med økonomien når en har en kronisk sykdom. Dersom hun på et tidspunkt skulle måtte gå av med uførepensjon, tenker hun at hun vil klare seg og dette opplever hun som veldig betryggende. Informant 5 håper han slipper å ha smerter. Han ønsker å få bo hjemme så lenge som mulig og er glad han har voksne barn i nærheten som stiller opp om det skulle være noe.

Å søke støtte versus å holde sykdommen skjult

Mange holder sykdommen skjult for omgivelsene og vil ikke innrømme at de har kols. Flere sier de har astma, eller skylder på dårlig fysisk form og alderen. Dette gjaldt også i nære relasjoner.

«Jeg sier i grunn ikke så mye om det til folk. Holder det mest for meg selv.» (Informant 1)

Dette er noe flere av informantene forteller. De synes ikke sykdommen er noe å legge noe vekt på og er opptatt av at alle har noe å stri med. De ønsker ikke å ha fokus utad på at de er syke. Spesielt overfor barna har flere av informantene valgt å holde tilbake informasjon om hvor alvorlig sykdommen er.

«Selv om jeg vil skjule litt for de, selvfølgelig hvor dårlig jeg er da. Det er nå, ja, det er nå å belaste de med en bekymring som jeg synes er unødvendig.» (Informant 9)

«Ja, jeg har vel sagt at jeg begynner å få det. De har sett medisinerne og. Ja, jeg er litt, veldig mildt har jeg sagt da.» (Informant 7)

Dette gjelder imidlertid ikke alle. En del har valgt å være helt åpen om sykdommen overfor sine nærmeste og sier at de opplever at de får støtte og hjelp dersom de trenger eller ber om det. Det varierende hvor åpne de hadde vært overfor arbeidskollegaer, venner og andre. For de som valgte å være åpen om sykdommen, i alle fall på hjemmebane, ble støtten hjemmefra sett på som svært viktig. Spesielt å ha en partner som forsto, som viste omtanke og kunne hjelpe til med daglige oppgaver. Voksne barn var det også god hjelp i og venner som hadde forståelse for situasjonen. Informant 5 forteller om voksne barn som er der for han, inviterer han på middag og tar han med på reiser, han føler seg heldig og gir uttrykk for at det å ha familie er viktig. Informant 9 er inne på at det imidlertid ikke alltid er like lett for pårørende å sette seg inn i situasjonen. Både ektemannen og barna hennes visste om sykdommen, men hun følte ikke at de egentlig forsto helt hvordan det var. De viste omtanke og hadde forståelse for at hun ikke orket, men klarte ikke å sette seg helt inn i hvordan det var å ikke ha pust. Hun kunne ønske de brukte litt mer tid på å sette seg inn i sykdommen og hvordan det var å leve med den. Informanten så med flere nytten av et tilbud til pårørende for økt forståelse av hvordan de egentlig hadde det. Kun en av informantene hadde benyttet seg av et slikt tilbud. Samtidig mente andre informanter at det ikke var behov, de mente at sykdommen var deres egen sak og følte at barna hadde nok å styre med.

Offer for kols eller pasient med livsløst? - Sammenfatning av funn

Jeg opplevde at informantene generelt sett la lite vekt på at de hadde kols i det daglige. De var opptatt av å gjøre det beste ut av situasjonen og flere ga uttrykk for at de følte at de hadde et godt liv. Sykdommen hadde sine begrensninger og det kunne oppleves sårt å ikke ha overskudd til aktiviteter de tidligere hadde satt stor pris på. Informantene hadde imidlertid ulike måter å håndtere begrensningene på. For mange handlet det om å roe ned tempoet og

godta at man ikke kunne klare det man klarte før. For andre var det viktig å aktivt stå på for å forsøke å bedre situasjonen sin og stagnere sykdommen. I møte med andre valgte de fleste å ikke legge vekt på at de hadde kols, men fant på unnskyldninger eller underdrev tilstanden. Sykdommens årsak var et tema som flere hadde sterke meninger om. Informantene etterlyste mer kunnskap både blant de nærmeste, men også blant befolkningen for øvrig. Mitt inntrykk av informantene var at de ikke var offer for sykdommen, de hadde kols og det medførte en del utfordringer i livene deres, men ingen av de lot sykdommen ta fullstendig overhånd over livene deres. De ga uttrykk for livslyst og at de tross alt hadde mye å glede seg over. I neste kapittel vil jeg diskutere funnene fra studien opp mot aktuell forskning og den teoretiske referanserammen jeg har valgt å ha som utgangspunkt. Først vil jeg imidlertid diskutere valg av metode.

Kapittel 5 Drøfting

Drøfting av metode

Jeg valgte en kvalitativ studie med intervju som metode, en metode som egner seg godt til å få innblikk i folks erfaringer og opplevelser. Andre metoder kunne også gitt meg svar om hvilke tanker personer med kols har rundt påvirkning av egen helse, eksempelvis spørreskjema. Jeg kunne da nådd flere personer, men hadde ikke fått muligheten til å gå i dybden, oppklare misforståelser og få deres fortellinger på samme måte. Jeg følte at jeg fikk mye igjen for å snakke med de utvalgte informantene, men innser i ettertid at jeg kunne brukt mer tid på rekruttering. Eksempelvis hadde jeg et ønske om at flest mulig skulle være i arbeid på intervjutidspunktet, flere av informantene var også det, men om jeg hadde rekruttert informanter fra et større område og over lengre tid kunne jeg sannsynligvis fått tak i enda flere. Opprinnelig ønsket jeg ikke å inkludere personer som hadde andre diagnoser som ville kunne virke inn på hverdagslivet til den enkelte. Årsaken var at det da ville bli vanskelig for informantene å skille mellom hvilke utfordringer som skyldtes kolsen og hvilke utfordringer som skyldtes de andre plagene de hadde. Jeg ønsket å få et best mulig svar på hvordan det er å leve med kols. Det viste seg imidlertid vanskelig å få tak i informanter som ikke hadde en eneste tilleggsdiagnose. Noen av informantene hadde ikke det, men igjen ble grunnlaget da for lite slik at jeg likevel måtte inkludere informanter med andre diagnoser. Årsaken kan være at det er mange i den aldersgruppen og med den sykdommen som har andre sykdommer, og slik sett kan man jo si at jeg fikk et mer realistisk bilde. Men samtidig vil det påvirke svarene jeg fikk og jeg kan i alle fall for den ene av informantene ikke si hva som skyldes kols og hva som skyldes at deler av lungen er fjernet. Særlig denne informanten burde nok kanskje vært utelukket av den grunn. For de fleste andre informantene som hadde tilleggsdiagnoser var det snakk om lidelser som de i større grad ville kunne klare å skille fra utfordringene som kols ga. Eksempelvis slitasje i hofter og knær som vil kunne påvirke evnen til å være fysisk aktiv, men på en annen måte enn kols som påvirker pust og overskudd.

Et annet punkt var tid siden påvist sykdom. Her kunne jeg med fordel hatt en lengre periode enn de minimum seks måneder jeg satte som kriterium. Jeg vil tro at det kunne gitt meg mer informasjon om mestringsstrategier ettersom informantene da i større grad hadde rukket å kjenne på hvordan det var å ha kols og hvilke strategier de måtte ta i bruk for å håndtere sykdommen. Det samme gjaldt sykdomsgrad, mitt opprinnelige kriterium var grad 2 og 3.

Grunnet kommunikasjonssvikt fikk jeg imidlertid informanter med grad 1 til 4 fra rehabiliteringsavdelingen jeg var i kontakt med. Dette fant jeg først ut under intervjuene og da var det også for sent å gjøre noe med det. Jeg valgte likevel å inkludere disse intervjuene da jeg følte at jeg fikk nyttig informasjon, ikke minst om spekteret som finnes blant kolssyke. Det at jeg måtte gjøre såpass mange kompromiss skyldtes at jeg hadde et lite utvalg i utgangspunktet. Dersom jeg hadde kunnet benytte meg av et større nedslagsområde ville jeg trolig kunne beholdt mine opprinnelige inklusjonskriterier. Det hadde ikke nødvendigvis gitt meg mer kunnskap om hvordan det er å leve med kols, men jeg ville nok kunnet gått mer i dybden på enkelte områder, for eksempel hvordan det er å være i arbeid som kolssyk. Samtidig kan større variasjon gjøre det enklere å overføre funnene til andre situasjoner. Jeg tenker at funnene fra min studie også kan være relevante i andre sammenhenger til tross for at utvalget er lite. Jeg har ikke funnet noen absolutte sannheter, men noen tendenser som jeg mener også kan gjelde for andre personer med kols. En må imidlertid ha i bakhodet at funnene må tilpasses til den gitte situasjon og de menneskene det gjelder.

Når det gjelder gjennomføringen av intervjuene ser jeg i ettertid at jeg med fordel kunne ha satt av mer tid og spredd intervjuene over en lengre periode. Slik kunne jeg hatt mer tid til å begynne analysearbeidet underveis og det hadde blitt enklere å korrigere kursen dersom jeg så at de spørsmålene jeg stilte og det utvalget jeg hadde ikke ga meg gode nok svar på det jeg egentlig lurte på. Samtidig er det slik i livet at en har gjerne andre ting å ta hensyn til enn skolearbeid og de fleste, meg inkludert, har en tidsfrist å forholde seg til. Selve gjennomføringen av intervjuene gikk stort sett greit og jeg følte jeg fikk mye informasjon. Det varierte imidlertid fra informant til informant hvor mye jeg følte jeg fikk ut av samtalen. Mens enkelte tenkte lite over sykdommen til daglig og ikke hadde mange symptomer, hadde andre levd med sykdommen i årevis og hadde mye på hjertet. Det kan også ha hatt med spørsmålene å gjøre, som med fordel kunne vært enda åpnere. Jeg hadde også forholdsvis mange spørsmål, og var ivrig etter å undersøke mange faktorer. Ettersom jeg hadde begrenset med tid, kunne jeg ha vært flinkere fra starten av til å spesifisere mer nøye hva det egentlig var jeg ville vite, og vært enda strengere i forhold til prioriteringen av hva jeg skulle se nærmere på.

Med tanke på anonymitet valgte jeg å omtale informantene som informant 1,2,3 og så videre istedenfor navn. Kjønn ble ikke anonymisert, men jeg gikk ikke spesifikt inn på alder til hver enkelt. Bosted har ikke blitt nevnt. Sitatene ble omgjort til bokmål for å redusere muligheten for å avsløre informantene. Dersom en legger sammen alle utsagn og alle opplysninger om

hver enkelt informant kan en nok likevel klare å finne ut hvem det er snakk om. Da må en imidlertid ha spesifikk kjennskap til den enkelte.

Det er skrevet mye om kols og mestring av ulike faggrupper og i ulike sammenhenger. Et viktig spørsmål blir derfor om min studie har tilført noe nytt. Jeg gjennomførte litteratursøk om kols og mestring både før studien og flere ganger underveis for å finne frem til aktuelle forskningsartikler om emnet. En del av det jeg selv har funnet er også funnet tidligere av andre forskere. Ettersom kvalitative studier ofte har et lite utvalg mener jeg likevel at funnene har betydning. At flere finner det samme vil øke sannsynligheten for at det er hold i funnene. Samtidig er det ikke et poeng i å gjennomføre en studie dersom den ikke tilfører noen form for ny kunnskap. Jeg nevnte innledningsvis at det var skrevet lite om hvilke tanker personer med kols selv hadde rundt å kunne påvirke egen helse. Dette ble valgt som problemstilling og jeg vil forsøke å gi noen svar på denne og de valgte forskningsspørsmål i oppsummeringen. Erfaringer med å være i arbeid og hvilke utfordringer de støtte på i arbeidslivet var også et tema jeg fant lite om. Sistnevnte var heller ikke et hovedtema i min studie, og som nevnt lenger opp i metodedelen skulle jeg gjerne hatt flere informanter som arbeidet om jeg skulle gått mer i dybden. Jeg føler derfor ikke at jeg kan si veldig mye om emnet. Jeg fikk imidlertid inntrykk av at det å være i arbeid var viktig for informantene, samtidig som det var krevende, naturlig nok mer jo hardere rammet de var av sykdommen. Særlig var det tunge arbeidsoppgaver eller arbeidsoppgaver som krevde god kondisjon som var utfordrende for de informantene som arbeidet. Det ble også nevnt at sykdommen var en skjult sykdom og at det dermed ikke ble tatt så mye hensyn som det ideelt sett burde. Arbeidsforhold ble dessuten nevnt av flere i sammenheng med årsaksforhold. Ønsket om at det ble lagt mer vekt på andre mulige forklaringer enn røyking ble fremhevet. Informantenes tanker om andres kunnskap om sykdommen og holdninger var også et tema jeg følte jeg fikk mer informasjon om enn jeg visste på forhånd. Særlig dette med at de opplevde liten kunnskap om de ulike gradene og at sykdommen umiddelbart ble assosiert med avhengighet til oksygen og tidlig død. Et annet punkt var viktigheten av tidlig diagnostisering, her ble også kunnskap om kols og at det finnes ulike sykdomsgrader tatt frem. Informantene hadde tro på at mer kunnskap om sykdommen blant befolkningen ville kunne føre til at flere mistenkte at de hadde kols på et tidligere stadium. Dette anså de som viktig for å komme tidlig i gang med behandling. Antageligvis vil også mer kunnskap føre til endringer i holdninger og kan gjøre at det blir lettere å stå fram med sykdommen.

Drøfting av funn

Jeg begynner delkapitlet med en diskusjon omkring informantenes opplevelse av å få diagnosen kols og hvilke tanker og reaksjoner dette kan utlyse knyttet til Lazarus sin teori om stress. Deretter vil jeg gå mer inn på mestringsbegrepet og Lazarus og Folkmans mestringsstrategier. Bronfenbrenner (1979) er opptatt av at en også skal se på omgivelsene rundt personen. En rekke faktorer kan ha betydning for en persons evne til å håndtere en vanskelig situasjon, både personavhengige som ulike egenskaper ved individet, relasjonene vi har til de rundt oss, men også de større rammene, den konteksten vi er en del av. Bandura mener dessuten at de forventningene vi har om å mestre har mye å si for den innsatsen vi legger ned. Jeg har valgt å dele inn disse faktorene i hva som henholdsvis har fremmende og hva som potensielt kan ha hemmende effekt på en persons evne til å mestre. I hvert delkapittel vil jeg diskutere funnene fra intervjuene opp mot aktuell teori og forskning. Å dele inn i faktorer som kan fremme og faktorer som kan hemme mestring ved kols er ingen absolutt inndeling. De ulike tiltakene vil gå over i hverandre og kunne ha negativ påvirkning i en kontekst og positiv i en annen. Avslutningsvis vil jeg finne fram igjen problemstilling og forskningsspørsmål og se på hvilke svar jeg har fått.

Informantene hadde ulike opplevelser rundt det å få stilt diagnosen. Mens enkelte tok det med fatning ble andre sjokkert og synes det var svært vanskelig. Å få beskjed om at en har en alvorlig, kronisk sykdom kan oppleves som en stressende hendelse. Lazarus er opptatt av stress, og beskriver stress som situasjoner hvor kravene fra miljøet overstiger personens ressurser. Å få en alvorlig sykdom kan medføre stress både for personen det gjelder og hans nærmeste. Hvor stor belastningen er vil imidlertid variere fra person til person. Det er mye som kan påvirke hvordan det oppleves for en person å få en alvorlig, kronisk sykdom. I møte med en stressende hendelse vil en ifølge Lazarus (2006, s. 99) først vurdere situasjonen. Å få diagnosen kols vil kanskje få de nydiagnostiserte til å vurdere hvorvidt de kan fortsette som før med arbeid og fritidsaktiviteter, hvordan helsen deres kommer til å utvikle seg, om en blir avhengig av oksygen og om en vil være i stand til å klare seg selv. En vil kanskje også tenke gjennom hvordan økonomien blir påvirket dersom en på sikt ikke klarer å fortsette å arbeide. Det er heller ikke utenkelig at en ved diagnosen kols tenker gjennom hva de rundt en vil si. Vil de rette pekefinger og si «hva var det vi sa?», dette har du selv skyld i, eller vil de gi sympati og støtte? Hvis en føler at noe settes på spill ved å få diagnosen, enten det nå er forholdet til partner, barn og barnebarn, ens omdømme eller evnen til å fortsette i arbeid, vil betingelsene for stress være oppfylt.

En kan tenke seg at det er større sannsynlighet for å føle at noe settes på spill om man får diagnosen som ung og yrkesaktiv enn som pensjonist med et rolig liv. Dersom man er i fullt arbeid, liker å gå på fjellturer og har barn som fremdeles trenger oppfølging, vil det sannsynligvis oppleves tungt å få beskjed om at man har en sykdom som etter hvert vil gjøre det vanskelig å fortsette både i arbeid, med hard fysisk aktivitet som det å springe og gå i motbakker samt kan gi mindre energi og overskudd i hverdagen. Dersom man uansett ikke lenger er i arbeid og foretrekker håndarbeid fremfor fjellturer vil det kanskje være lettere å håndtere og akseptere sykdommen. Det kommer altså litt an på den livssituasjonen man er i når man får diagnosen. Bronfenbrenner (1979) nevner overganger som en viktig del av livet. Det å bli syk mener han er en slik overgang som igjen ofte gir endringer i roller. Roller henger tett sammen med forventninger. Flere av informantene er innom det faktum at det stilles færre krav etter hvert som de blir eldre. Det kan virke som de ikke synes det er så ille å måtte roe ned etter hvert som de likevel blir eldre og kravene fra omgivelsene færre. Det er mer naturlig med en roligere livsstil og de fleste andre har noe å stri med etter hvert som de kommer mer oppi åra. Det er ikke dermed sagt at det er lett for en pensjonist å få kols. Kols er en sykdom som etter hvert gjør det tungt å puste selv ved et lavt aktivitetsnivå og etter hvert også i hvile. Sykdommen kjennetegnes også av slimplager og hoste. En del har også hyppige forverringer og må innlegges på sykehus for behandling. Etter å ha snakket med personer i ulike aldre og faser i livet, har jeg imidlertid en oppfattelse av at sykdommen opplevdes verre for de som fremdeles var i arbeid på diagnosetidspunktet og som var glad i å være fysisk aktive, gå i fjellet, danse og så videre enn de som fra før hadde et relativt rolig liv. Men også de forteller om tap.

Lazarus og Folkmans definisjon av mestring omhandler endringer både i tanker og adferd. Mestringen anses som en prosess hvor personen hele tiden må jobbe for å tilpasse seg ytre og eller indre krav. Informantene mine brukte ulike strategier for å leve med kols. En del hadde nok hovedvekt på aktive tiltak for å leve bedre med sykdommen mens andre i større grad brukte passive strategier. Det var imidlertid ingen av informantene som kun brukte det ene eller det andre. Strategiene utfylte hverandre og gikk også over i hverandre. Både endringer i tanker og adferd var nødvendig for å påvirke livet med sykdommen. Lazarus (2006, s. 154) skriver at problemfokuserte mestringsstrategier oftest brukes når personen har tro på at han kan gjøre noe for å endre eller påvirke den vanskelige situasjonen han har kommet i mens følelsesfokuserte strategier oftere brukes når personen opplever at situasjonen ikke er mulig å endre og når en forsøker å tilpasse seg den nye situasjonen. Flere av informantene fortalte

at de ikke så noen annen mulighet enn å akseptere sykdommen ettersom den var kommet for å bli. Følelsesmessige strategier gjorde det imidlertid lettere å leve med sykdommen på ulike måter. Dette gjaldt også de som hadde tro på at de kunne påvirke situasjonen. Jeg hadde derfor ikke inntrykk at det kun var de som ikke hadde tro på at noe særlig kunne gjøres som brukte følelsesmessige strategier. Det virket på meg som om alle hadde tatt i bruk denne strategien, men flere brukte i tillegg aktive strategier. Det kan handle om at kols er en sykdom som en tross alt ikke kan bli kvitt, en kan leve bedre med sykdommen og bremse sykdomsforløpet, men skadene på lungene vil ikke forsvinne. Jeg vil gå nærmere inn på de følelsesmessige strategiene informantene brukte lenger ned i kapitlet. Problemfokuserede strategier kunne handle om å være aktiv i søken etter informasjon om sykdommen, om å delta på lungerehabilitering, å komme i gang eller fortsette med fysisk aktivitet, å slutte å røyke og ta medisinerne sine riktig. Å søke støtte kunne også være en måte å håndtere sykdommen. Støtte kan både være en følelsesfokusert og en problemfokusert strategi. En del av informantene fortalte for eksempel at de ba andre om hjelp til ting de ikke lenger klarte å utføre, mens andre fremhevet det som viktig å ha en partner som støttet opp og forsto. Jeg vil nå gå nærmere inn på hvilke tanker informantene hadde om å kunne påvirke sykdommen.

Faktorer som informantene opplevde kunne fremme mestring.

Kunnskap om egen sykdom og brukervedvirkning

For de fleste informantene var informasjon og kunnskap om sykdommen viktig for å kunne påvirke situasjonen sin. Gjennom rehabiliteringsopphold lærte de mye om sykdommen, og fikk tips til hva de selv kunne gjøre for å bedre formen og bremse sykdomsforløpet. Flere foreslo at de som fikk diagnostisert kols burde få tilbud om lungerehabilitering så snart som mulig etter at diagnosen blir stilt. Rehabiliteringsopphold var også gunstig i forhold til at de fikk treffe andre personer med kols med ulike grader og utfordringer. Gjennom hverandre fikk de informasjon om hvilke tilbud som fantes i nærområdene, hvilke rettigheter de hadde og erfaringer med å ha kols. Inntrykket mitt var at de som hadde vært på lungerehabilitering satt inne med mye kunnskap om sykdommen, mens de som ikke hadde vært på slike opphold visste lite. Forskjellen var ganske vesentlig også når det gjaldt tanker om muligheten til å kunne påvirke sykdommen sin. Bjørslund et. al (2012, s. 27) mener manglende kunnskap og lav tiltro til egne erfaringer blant personer med kols gjør at de ikke vet hva de har behov for eller hva de kan kreve. Opplæring i ulike teknikker for å håndtere tungpust, fjerne slim og

gjenkjenne symptomer på forverring kan bidra til en følelse av kontroll over tilstanden. Informasjon og kunnskap om sykdommen er derfor viktig, også for at personer med kols i større grad skal medvirke i egen behandling. Et par av informantene forteller at de selv vet hva de vil når de går til legen og at de opplever at legen tar de på alvor. Andre fortalte at de hadde fått opplæring i egenmedisinering slik at de selv kunne ta medisiner så snart de mistenkte at en infeksjon var på gang. Slik kunne kunnskap gjøre de mer selvstendige og gi de følelsen av å kunne påvirke situasjonen sin i større grad. Bonsaksen et. al (2014) fant i sin studie at en persons oppfatning av sykdommen kan påvirke personens mestringsforventning. De anså det derfor som viktig at personer med kols fikk hjelp til å forme et realistisk bilde av egen sykdom. Informasjon og kunnskap om sykdommen kan være med på å gi informantene mer innsikt og slik styrke troen deres på at de selv kan bidra aktivt i håndteringen av kols.

Fysisk aktivitet

Det er kjent at personer med kols ofte har et redusert aktivitetsnivå. Ifølge Steinshamn (2013) kan dette skyldes tungpust og ubehag ved aktivitet. Ifølge Gulsvik og Bakke (2004, s. 135) er åndenød ved lette anstrengelser et karakteristisk symptom ved kols. I starten merker en det gjerne ved gange i motbakker eller i trapp. Etter hvert som sykdommen progredierer blir det vanskelig å holde følge med jevnaldrende på flat mark. Ved alvorlig kols beskrives også tungpust ved daglige gjøremål som påkledning, vask og tannpust og i hvile. Resultatet blir ifølge Gulsvik og Bakke (2004, s. 135) at pasienten blir bundet til hjemmet og lite motivert for fysisk aktivitet. Inaktivitet vil imidlertid forverre situasjonen med redusert oksygenopptak og muskelsvekkelse som konsekvens, inaktivitet vil også gi økt risiko for både hjerte/karsykdom og osteoporose. Dette er kjente tilleggspolmer ved kols. En vet imidlertid ikke i hvor stor grad disse tilstandene skyldes inaktivitet og i hvor stor grad de skyldes andre aspekter ved sykdommen. Forholdene vil imidlertid i tillegg til den reduserte lungefunksjonen gi redusert anstrengelsestoleranse (Steinshamn, 2013, s. 14). Flere av informantene fortalte at de opplevde begrensninger i sitt aktivitetsnivå grunnet tungpust. De ble fortere sliten og følte ikke at de hadde nok pust. Særlig gjorde dette seg gjeldene ved motbakker, i trapper og ved hardere fysiske anstrengelser. Resultatet hadde for flere blitt at de ikke lenger klarte å gjennomføre en del aktiviteter, og hadde måttet ta det mer med ro. Samtidig var de fleste av informantene klar over at fysisk aktivitet var gunstig og at et økt aktivitetsnivå kunne gjøre det lettere å leve med sykdommen. En del av informantene gjorde noe med dette og trente flere ganger for uka, andre gikk kanskje en tur eller to om været var bra, mens atter andre slet

med motivasjonen og holdt seg mest i ro. For de som hadde klart å komme i gang med trening, ble dette fremhevet som viktig for å leve godt med sykdommen.

Ifølge Thorpe, Johnston og Kumar (2012, s. 359) har fysisk aktivitet vist seg å forbedre symptomer for personer med kols. Til tross for disse fordelene har det imidlertid vært vanskelig å få personer med kols til å være fysisk aktive og delta på lungerehabilitering. Også ved sykehuset jeg arbeider på har opplegg for kolssyke flere ganger har blitt avlyst på grunn av for få påmeldte. Det er også et problem ute i kommunene at gruppene ikke fylles opp. Det kan være flere grunner til dette. En av dem er for lite informasjon om tilbudene til de det gjelder, at informasjonen kommer for sent eller at tidspunktene ikke passer. En av informantene mener en årsak kan være at mange kvier seg for å stå frem med kols og at det medfører at det er vanskelig å få samlet en gjeng til trening. Thorpe et al. (2012, s. 359) ønsket å identifisere hvilke potensielle barrierer og fremmede faktorer som personer med kols selv rapporterer i forbindelse med deres deltakelse i treningsgrupper og på lungerehabilitering. De gjennomførte et systematisk søk for å finne studier som så på hemmende og fremmede faktorer og fant til slutt 11 studier som møtte kriteriene og som de så nærmere på. Barrierene som ble identifisert inkluderte endret helsestatus, personlige utfordringer, manglende støtte, eksterne faktorer, at de fremdeles røykte og utfordringer ved selve treningsprogrammet. Faktorer som kunne fremme deltakelse var sosial støtte, profesjonell støtte, motivasjon, personlige fordeler, kontroll over sykdommen og spesifikke mål (Thorpe et al., 2012, s. 359). Informantene i min studie fortalte også om utfordringer i forhold til deltakelse på treningsgrupper og ved lungerehabilitering. Det kunne handle om problemer med vonde hofter og knær, at nivået var for høyt eller at treningsprogrammet ikke falt i smak. Andre hadde stort utbytte av gruppetrening og ga uttrykk for at det opplevdes godt å få trene med andre i samme situasjon. Betydningen av profesjonell støtte og motivasjon ble også nevnt av mine informanter. Skryt og oppbakking kunne gjøre det lettere å holde på rutinen med å mosjonere. Bekreftelse fra helsepersonell ga dessuten en følelse av at de gjorde noe riktig i forhold til sykdommen. Motivasjon og spesifikke mål var også faktorer som var av betydning for å holde treningen ved like.

Ifølge Bandura (1997, s. 408) tilbringes mye av tiden stillesittende, spesielt etter hvert som man blir eldre. De som forsøker å trene regelmessig, gir seg stort sett etter kort tid. Dette til tross for at de gunstige effektene som trening medfører er viden kjent. Dette er vel noe de fleste kan kjenne seg igjen i. En ting er å begynne å trene, noe helt annet er å holde det gående

uke etter uke, år etter år. Bandura (1997) mener at det er viktig å få inn aktivitet som en del av den daglige rutinen og at det man driver med er lystbetont dersom en skal fortsette å trene. Også for mine informanter gjaldt det å få mosjonen inn som en daglig rutine for å holde det vedlike, men også at de satte pris på det de holdt på med. De som ikke trivdes med trening overhodet klarte heller ikke å holde det gående i lengden. Troen de hadde på fysisk aktivitet og den rollen det spilte for å bedre deres helse var også et viktig moment for de informantene som trente jevnlig. De som hadde problemer med å motivere seg til å trene hadde også mindre tro på at fysisk aktivitet egentlig ville utgjøre noen stor forskjell i livene deres.

Mestringstro og motivasjon

Betydningen av mestringstro fremheves av Bandura og nevnes også av Lazarus. Som nevnt før mener Bandura (1997, s.79) at det særlig er fire faktorer som kan påvirke en persons mestringsforventning. Egne erfaringer, andres erfaringer, verbal overtalelse og hvordan man reagerer på en stressende hendelse har noe å si for våre forventninger om å kunne påvirke vår situasjon til det bedre. Forventningen om å mestre vil ifølge Bandura (1997) også påvirke innsatsen vi nedlegger. Dette så jeg flere eksempler på hos informantene hvor informantenes forventninger om å kunne stagnere sykdommen eller oppnå bedring gjorde at de la ned en stor innsats. Informantene sammenlignet seg også med andre som ikke var syke og opplevelsen av at de selv var i like god eller bedre form som de som ikke var rammet av kols kunne også virke motiverende og bygge opp selvtillit og mestringstro.

Når det gjaldt røyking og motivasjon opplevde særlig en av informantene at det ikke var lett å slutte til tross for hun visste hvor viktig det var. Hun hadde tidligere sluttet å røyke for så å begynne på igjen. For henne handlet det kanskje om at hun tvilte på sine evner til å klare å slutte å røyke permanent. Ifølge Bandura (1997) kan tvil lett brikke mestringstroen. Dersom en ikke har spesiell tiltro til at tiltakene vil ha noen betydning, vil en heller ikke være så motivert for å gjøre en innsats. Et par av informantene hadde eksempelvis liten tiltro til at røyking egentlig var så ille. En kan tenke seg at tvilen på om det egentlig er så farlig har hatt avgjørende betydning og gjort at de velger å fortsette å røyke til tross for at de stadig får beskjed om at de bør slutte. Informant 2 forteller hvordan egne erfaringer kan påvirke mestringsforventning. Han hadde ruset seg i mange år, men klarte å slutte når han bestemte seg for det, og selv var motivert. Fordi han tidligere har erfart at han har klart å slutte med rus, har han også tiltro til at han skal klare å slutte å røyke. Han må bare bestemme seg og gå for

det, så tror han at det skal gå. Han har allerede redusert mye på røykingen og har satt seg en dato for når han skal slutte helt. Betydningen av andres erfaringer samt verbal overtalelse trekkes også frem. Informant 11 forteller at hun har diabetes. Hun vet imidlertid om en annen som har klart å bli kvitt sykdommen ved å gå ned i vekt. For henne er dette en viktig motivasjonsfaktor for å stå på og redusere vekten sin ytterligere. Hun har allerede gått ned mye, men håper at ytterligere vektnedgang kan gjøre henne enda bedre. Hun forteller også at hun får mye skryt og oppbakking av lege og fysioterapeut som igjen er med på å motivere henne til å stå på.

Betydningen av å sosial støtte

Betydningen av støtte trekkes fram av flere. Schaefer (1981, s. 382) fremhever at det generelt er argumentert for at personer vil takle en stressende hendelse bedre dersom de har sosial støtte. Ifølge Lazarus (2006, s. 167) kreves det imidlertid noe av en person for å skape sosiale relasjoner som man senere kan støtte seg til når man har behov for det. Den som støtter må dessuten vite hvordan støtten kan ytes mest virkningsfullt, mens den som støttes må vite hvordan støtten best skal mottas (Lazarus, 2006, s. 169). Det handler om å si de riktige tingene slik at den som trenger støtte og oppmuntring blir mindre stresset. Hvis ikke kan det ha motsatt effekt og få personen som søker støtte til å føle at ingen egentlig forstår. Flere av informantene mente at de pårørende ikke helt forsto hva de gikk gjennom. De ga derfor uttrykk for at det var godt å møte andre personer med kols. Å treffe likesinnede kan gi en bekreftelse på at man ikke er unormal, det kan kjennes godt å prate med andre som umiddelbart forstår og hvor en ikke trenger å forklare. Støtten hjemmefra, fra partner, voksne barn eller gode venner ses likevel på som betydningsfull.

Støtte er ikke et tema informantene forteller veldig mye om. Flere fortalte at de helst klarte seg selv og ikke er typen som ber om hjelp. Informant 1 sier at han ikke forteller om sykdommen fordi de pårørende uansett ikke kan gjøre noe med situasjonen. Det kan handle om at han ikke forventer å få støtte eller at han ikke har tro på at det vil utgjøre noen forskjell. Vi er forskjellige som typer, og mens enkelte i stor grad klarer seg selv, er andre mer avhengig av bekreftelse og oppmuntring fra andre. Dersom man er en person som helst vil klare seg selv og som har en veldig høy terskel for å be om hjelp, kan det kanskje oppleves vanskelig for de rundt å få bidra. Bandura (1997) mener at det å skape sosiale bånd krever en innsats og at sosiale nettverk ikke er ensbetydende med støtte. Han trekker også frem

betydningen av troen vi har på våre evner. De som har tiltro til sin sosiale kompetanse danner sosiale nettverk som er mer støttende for dem selv enn mennesker som har liten tiltro til sin sosiale kompetanse (Bandura, 1997, s. 159). Manglende tiltro til egne sosiale evner kan slik virke hemmende på en persons muligheter til å håndtere en vanskelig situasjon.

Følelsesmessige strategier

Som nevnt lenger opp brukte informantene ulike strategier for å håndtere den følelsesmessige biten av det å være alvorlig syk. En del av de fortalte at de var opptatt av å leve så normalt som mulig, og ikke tenke på sykdommen utenom når den krevde oppmerksomhet. De forsøkte å ta en dag om gangen og ta bekymringene når de kom istedenfor på forskudd. Bandura (1997, s. 145) mener at mye av de vi stresser med skyldes mangel på kontroll over tankene våre. Å ha kontroll over tankene spiller en vesentlig rolle når det gjelder å ha det godt på det følelsesmessige plan. Informant 5 har lært dette på den harde måten. Hans kone var alvorlig syk i mange år og han slet da med å håndtere tankene sine, sov dårlig, røyket mye og hadde det ikke godt. Nå virker det som han har funnet en ro med at han tar det som kommer når det kommer. Han tenker innimellom på det hvordan sykdommen vil utvikle seg, om den vil medføre smerter eller gjøre at han ikke lenger kan bo hjemme, men lar ikke disse tankene ta overhånd. Det virket som om flere av informantene bevisst skjøv tankene på sykdom vekk og ikke lot den dominere hverdagen. Jeg fikk ikke inntrykk av at det handlet om å fortrenge sykdommen, men mer et aktivt valg om å ikke la den få styre livet. At kols er en sykdom som kommer gradvis kan gjøre at det er enklere å tilpasse seg den enn om man får en akutt forverring i helsetilstand. Informantene forteller en del om det som er blitt vanskelig etter at de fikk sykdommen, men de fleste virker å hå fokus på at de tross alt har det godt, at det kunne vært verre. De tenker positivt og legger vekt på det, men forteller også om nedturer. En måte å håndtere det negative på var bruk av galgenhumor, viktigheten av å beholde humøret ble understreket. Samtidig som følelsesmessige strategier er en måte å leve bedre med sykdommen, kan enkelte også gå for langt når det gjelder å skyve fokus vekk fra sykdommen. Dersom en velger å fornekte symptomene en har kan det virke hemmende på mestringsprosessen.

Faktorer som kan hemme følelsen av mestring

Sen diagnostisering

Flere av informantene forteller at de fornektet overfor seg selv at de hadde sykdommen den første tiden. De kjente på en del symptom og fikk etter hvert mistanke om at det kunne være kols de led av. De ønsket imidlertid ikke at det skulle være så alvorlig og flere skyldte på røykhoste, dårlig form eller alderen. Resultatet av fornektingen var at det tok lengre tid før de fikk stilt diagnosen. Tidlig diagnostisering er viktig ved kols for å bremse sykdomsforløpet. Dette nevnes også i nasjonal strategi for kols- området som påpeker at tidlig diagnose ved mistanke om kols er vesentlig for det videre forløp og behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Ifølge Giæver (2011, s.78) er kols underdiagnostisert og feiltolkes ofte som astma. Diagnosen stilles ofte sent, dels på grunn av manglende symptomer og dels fordi det utføres for lite spirometri (lungefunksjonsmåling) (Giæver, 2011, s.78). Nasjonal strategi for kols- området vektlegger betydningen av at spirometri utføres for å diagnostisere personer med kols. Strategien og den nasjonale retningslinjen for forebygging, diagnostisering og oppfølging av kols er virkemidler for å redusere antall personer med udiagnostisert kols i Norge og sikre at de som har kols fanges opp på et tidlig stadium. LHL (2014) mener at legene må bli like flinke til å bruke spirometri som de er til å måle blodtrykk for å sikre at flere med kols fanges opp tidlig. Alle personer over 35 år som røyker eller har skadelig yrkeseksponering, og samtidig har luftveissymptomer, bør ifølge LHL (2014) få tilbud om undersøkelse.

At diagnosen stilles sent trenger imidlertid ikke handle om at man fornektet symptomene ettersom mange av symptomene nettopp kan ligne på dårlig kondisjon. Det er typisk av man i starten merker at man har mindre pust å gå på, og da gjerne ved harde fysiske anstrengelser. Overskuddet i hverdagen blir dessuten ofte mindre. Etter hvert som man blir eldre orker man imidlertid også gjerne mindre. Det er slik sett lett å kunne tenke at man tross alt er en del eldre og at en ikke kan forvente å orke det en gjorde som ung. Dette var flere av informantene innom. De var opptatt av at det var viktig med informasjon om de ulike gradene slik at flere skulle kontakte lege tidligere ved mistanke, og at folk skulle forstå at man kunne ha kols og fremdeles være i arbeid, fysisk aktiv og så videre. Om folk kun assosierte kols med de som var kommet til langtkommen fase og var avhengig av oksygen, ville de kanskje heller ikke

mistenke kols hos seg selv før de var blitt veldig dårlige. At sykdommen oppdages sent kan være en hemmende faktor for mestring fordi lungekapasiteten kan ha rukket å bli svært redusert før en kommer i gang med behandling. Det kan være lett å tenke at når det har kommet så langt er det uansett ikke vits å gjøre noe med det.

Åndenød, depresjon og angst

Åndenød eller mangel på pust ble av flere fremhevet som en utfordring i dagliglivet. For mange var det der utfordringen lå i forhold til å være fysisk aktive. Samtidig kunne åndenød utløse stressende situasjoner. Til tross for at angst og depresjon er vanlige følgetilstander ved kols, mente ingen av de jeg intervjuet at de hadde psykisk vansker i forbindelse med sykdommen. Et par av informantene var imidlertid inne på at det i starten etter at de fikk diagnosen var tøft og at de hadde hatt nedturer. Å ha psykiske problemer er fremdeles litt tabubelagt og er ikke noe man snakker for mye om. Slik sett kan det tenkes at om noen av informantene hadde hatt depresjoner eller angstanfall, ville de gjerne ikke ønsket å fortelle om det. Det kan imidlertid også tenkes at de som har angst og depresjon i tillegg til kols ikke har ønsket å la seg intervju. Ifølge Helsedirektoratet (2012, s. 106) er depresjon og angst vanlig ved kols og tilskrives ofte pasientenes fysiske begrensninger, isolasjon og fravær av sosiale aktiviteter. Etersom tilstandene ofte overses blir de heller ikke behandlet. Ifølge Maurer et. al (2008, s. 47) kan en av årsakene til at depresjon ikke tas opp med behandlende lege være at psykiske lidelser fremdeles er stigmatisert. Den syke kan føle at depresjon er noe som er personlig eller skal holdes innad i familien. I tillegg kan pasienter føle at de selv er skyld i kols, noe som igjen kan svekke motivasjonen til å søke hjelp for depresjon (Maurer et. al, 2008, s. 47). Personer med kols som i tillegg har angst og depresjon innlegges oftere på sykehus og har lengre sykehusopphold enn de som ikke plages med depresjon og angst. Tilstandene medfører dessuten dårligere livskvalitet og tidligere død. I tillegg korrelerer depresjon med tung pust, generell tretthet og søvnforstyrrelser (Helsediektoratet, 2012, s. 106).

Røyking – hos den enkelte og i samfunnet

Til tross for at røyking ikke var et tema jeg gikk inn på, var det et tema som nesten alle informantene selv kom innom. Dette kan ha bakgrunn i at informantene er vant til at temaet røyking tas opp hver gang sykdommen deres diskuteres. En av informantene i Halding et al.

sin studie forteller at hun ikke liker å snakke om sine røykevaner med hvem som helst. Hun er imidlertid så vant til at det blir tatt opp, at dersom de hun snakker med ikke selv tar det opp, tar hun det likeså godt opp selv. Det ble en slags måte å styre det litt på ettersom hun uansett forventet at det kom til å komme på bane. Om dette også var tilfelle med informantene i min studie kan jeg ikke vite sikkert, men det er nærliggende å tro at det er tilfelle ettersom røyking tross alt er en stor del av det å ha kols.

De informantene i min studie som fremdeles røykte, men ønsket å slutte, nevnte det i sammenheng med at det var noe som de burde ta tak i og som hadde en negativ effekt på deres helse. Fortsatt røyking vil medføre ytterligere reduksjon i lungefunksjon, dårligere pust og hyppigere forverringer. Dette er faktorer som kan gjøre det vanskeligere å håndtere sykdommen. Ifølge Giæver (2011, s. 83) er det å slutte å røyke den eneste behandlingsformen som med sikkerhet forlenger livet for personer med kols. Dette skjer uansett alder. I løpet av kort tid vil det årlige fallet i lungefunksjon avta til ikke-røyker-nivå (Giæver, 2011, s. 83). Det den tidligere røykeren har mistet på grunn av tobakksrøyking er imidlertid tapt og han vil aldri kunne ta igjen lungefunksjonen til den som aldri har røykt (Gulsvik og Bakke, 2004, s. 133). Av denne grunn oppfordres personer med kols til å slutte å røyke. Alle informantene visste om dette og jeg hadde inntrykk av at flere av de forventet at også jeg skulle komme med påpekninger om at de burde slutte. Å slutte opplevdes imidlertid ikke som enkelt for de som fremdeles røykte. Ifølge Giæver (2011, s. 84) ønsker 3 av 4 å slutte å røyke. Det er imidlertid kun 3-4 % av de som forsøker på egen hånd som er røykfrie etter et år. Ifølge Gulsvik og Bakke (2004, s. 66) er det flere grunner til at det er vanskelig å slutte å røyke. Dels farmakologiske ettersom tobakksrøyk inneholder nikotin som er et sentralstimulerende middel. Personen som røyker får økt lystopplevelse, fravær av tretthet og økt mestringsfølelse. Når personen har inhalert nikotin over et visst tidsrom oppstår fysisk tilvenning, en tilvenning som først merkes når personen slutter å røyke. Etter 12-24 timer kommer de fysiske abstinenssymptomene som kan arte seg som irritabilitet, rastløshet, angst eller tristhet. Disse symptomene kan vedvare i 2-3 uker (Gulsvik og Bakke, 2004, s. 67). Vansker med å slutte har også psykologiske årsaker, ettersom røykeren etter en tid vil kunne forbinde visse opplevelser med det å ta seg en røyk. Frykten for å legge på seg er en annen årsak til at en del kvier seg for å stumpe røyken. Vansker med å slutte å røyke kan også ha sosiale årsaker ettersom personen som røyker ofte omgås andre røykere. Synet og lukten av røyk kan utløse røyksug. I tillegg er motforestillinger mot å røyke gjerne mindre i de kretsene hvor mange røyker (Gulsvik og Bakke, 2004, s. 67). Tilstedeværelse av angst og depresjonssymptomer

gjør at det blir vanskeligere å stumpe røyken (Mikkelsen, Middelboe, Pisinger og Stage, 2004, s. 67). I tillegg brukes røyken av noen som et hjelpemiddel for å redusere symptomer på angst (Helsedirektoratet, 2012, s. 58).

Støtte og hjelp fra andre, gjerne fastlegen og eventuelt bruk av ulike medikamenter har vist seg å kunne øke sannsynligheten for å klare å slutte permanent (Giæver, 2011). Dette var også noe informantene var innom, ønsket var tettere oppfølging på diagnosetidspunktet, gjerne et opplegg hvor de som røyket ble fanget opp og fikk hjelp til å slutte. Støtte hjemmefra og fra nettverket rundt er nok en stor fordel for å klare å slutte permanent. Å slutte å røyke sammen med andre kan trolig gjøre det enklere. Som nevnt tidligere var det imidlertid ikke alle som hadde like stor tro på at røyking var så farlig. Å slutte å røyke er nødvendigvis et frivillig valg, men det er et poeng at valget om å fortsette å røyke er så informert som mulig, altså at man i størst mulig grad sikrer seg at den som røyker forstår alvoret og de positive gevinstene ved å slutte.

Å ha kols kan være ekstra belastende grunnet den holdningen som finnes til røyk i dagens samfunn. Ettersom røyking er hovedårsak til kols og også spiller en rolle ved en rekke andre sykdommer, har myndighetene de siste årene hatt flere store røykesluttkampanjer. Disse har gjerne blitt sendt på tv i beste sendetid og vist mennesker med kols i langtkommen fase som nå er avhengige av oksygen. I Strang et al. sin studie (2014) reagerte flere av informantene på disse kampanjene som de opplevde som utnyttning av alvorlig syke mennesker. De følte at myndighetene ikke hadde til hensikt å hjelpe personer med kols, men var mer opptatt av øke stigmaet som var knyttet til å ha kols slik at folk ble skremt fra å røyke. Også informantene i min studie reagerte med frustrasjon over hvordan kols ble sett på i dagens samfunn.

Å holde sykdommen skjult – skam og skyldfølelse

Noe som gikk igjen blant informantene var ønsket om å holde sykdommen skjult for omgivelsene. De fleste valgte å legge lite vekt på sykdommen utad. Det var ulike grunner til dette, men mitt inntrykk var at mange forventet negative reaksjoner om de fortalte om sykdommen. Flere fortalte at de holdningene folk hadde om sykdommen var negativt ladet, og at de derfor i størst mulig grad ønsket å skjule sykdommen for andre. Dette gjorde de på ulike måter. Enkelte skyldte på at de var i dårlig form, andre på røykhoste, astma eller alderen. Å holde sykdommen skjult for omgivelsene kan for disse personene være en strategi de tar i

bruk for å unngå kritikk. Det kan også handle om at de skammer seg for å ha sykdommen. Kols er en sykdom som er mer utbredt i lavere sosiale lag, og har lav status i dagens helsevesen. Det røykes mer, gjennomsnittlig debutalder er lavere og de farligste tobakksproduktene forbrukes oftere blant dem med dårlige sosioøkonomiske forhold (Lund og Lund, 2005, s.560). De fleste av de som har kols har det på grunn av at de har røyket. Sykdommen er altså i mange tilfeller selvforskyldt. Strang et al (2014) er innom spørsmålet om skyld i sin studie og fant at det var ulike måter å håndtere skyldfølelsen på. Også mine informanter hadde ulike meninger i forhold til dette. Flere av informantene nevnte at sykdommen er selvforskyldt. Samtidig som dette ble sagt, ble det imidlertid også ofte trukket frem at det ikke bare var røyking som var årsak til sykdommen, men at også andre faktorer spilte inn. Både arv, arbeidsmiljø, eksos og det at de begynte å røyke i en helt annen tid ble nevnt. Jeg opplevde at enkelte av informantene var veldig opptatt av å få fram at sykdommen hadde flere årsaker. Andre snakket lite om skyldspørsmålet, mens andre igjen virket som om de aksepterte at de selv hadde skyld i sykdommen. Jeg fikk følelsen av at flere opplevde det som vanskelig at sykdommen hadde den statusen den hadde og at de måtte leve med å selv ha forårsaket den. Dette var ikke et tema jeg gikk spesifikt inn på, men det er et tema som fortjener oppmerksomhet ettersom det trolig kan virke inn på deres evne til å håndtere sykdommen. Strang et al. (2014) mener at stigmatiseringen av personer som røyker kan resultere i lavere selvfølelse og tilbaketrekning fra det sosiale fellesskapet.

Ifølge Dager (2006, s. 23) knyttes skamfølelse ved kols til en rekke tema, blant annet til det å bli syk, å ha røykt eller fremdeles røyke, å være en som ikke har viljestyrke nok til å slutte å røyke eller komme i gang med anbefalt trening, i det å ikke snakke med sine nærmeste om sykdommen og i det å ikke ha retten til å be om hjelp. Skårderud (2001, s.40) mener at den som skammer seg ikke ønsker å bli sett da en forventer forakt fremfor medfølelse og omsorg fra omgivelsene. Skammen er nært knyttet opp mot de andre, hvordan de andre ser en, og hvordan dette avviker i forhold til hvordan personen ønsker å bli sett (Skårderud, 2001, s.38). Ifølge Dager (2006, s. 24) vil situasjoner som skaper skam være knyttet opp mot hva som i det enkelte samfunn vurderes som akseptert. Å fortsette å røyke når du har fått en sykdom som skyldes egen røyking må karakteriseres som utenfor det aksepterte i Norge i dag (Dager, 2006, s. 24). Å klare å slutte å røyke kan være en form for selvkontroll. Skårderud (2001, s. 48) skriver følgende om selvkontroll og skam: Den som har den ettertraktede selvkontrollen, tilhører nåtidens adel. Den som ikke eier selvkontrollen, skammer seg gjerne, eller de andre synes at han eller hun burde skamme seg. Flere av mine informanter fortalte også at de ble

stilt til ansvar for sykdommen og at det ble forventet at de selv gjorde noe med den. Å ikke innrømme overfor omgivelsene at man hadde sykdommen virket vanlig. Flere av informantene snakket om at folk hadde for lite kunnskap om sykdommen og oftest trodde at den var verre enn hva den egentlig var.

Og det høres så grusomt ut, at hvis ikke du slutter å røyke så får du kols og så dør du. For nå har de sluttet med det der at da får du kreft, nei nå er det kols nå, så alle tror at det her er svartedauden og vel så ja. Så holdningene blant publikum og offentlig ute, altfor dårlig opplyst, så det er litt plagsomt. (Informant 9)

En del fortalte at de forsøkte å endre folks oppfatning, men opplevde at de snakket til døve ører. Det var viktig for flere av informantene å få fram at det ikke bare var en vei, men at man kunne leve godt med sykdommen lenge. Om folk fikk mer kunnskap og holdninger ble endret ville det kanskje også blitt enklere å stå fram med sykdommen. Kols er en sykdom som er i vekst. Etter hvert som stadig flere rammes av sykdommen kan det også tenkes at holdningene endres noe.

Halding et al. (2010) fant i sin studie at personer med kols opplevde manglende støtte fra sitt sosiale nettverk. Til tross for at de rundt var klar over at personene hadde sykdommen, tok de lite hensyn. De opplevde også helsepersonell som lite empatiske og at de ble uglesett på samfunnsnivå. Jeg hadde ikke inntrykk av at de informantene i min studie som var åpne om sykdommen opplevde å ikke få støtte fra sine nærmeste, snarere tvert imot. Utad på arbeidsplass og i større sammenhenger kunne de imidlertid møte på litt ulike holdninger.

Informantene i Halding et al. (2010) sin studie fortalte at de reagerte på at det ble sett på som akseptert at hvem som helst kunne påpeke deres ansvar for sykdommen. Også de ga uttrykk for et behov for å skjule seg eller be om unnskyldning. Ulempen med å skjule sykdommen er imidlertid at man da også går glipp av muligheten for å få støtte og oppbakking. Dersom ingen vet om at man er syk blir det gjerne heller ikke tilrettelagt og tatt hensyn. En får heller ikke forståelse eller omtanke. Strang et al. (2010) mener at det derfor er viktig at helsepersonell tar opp temaet skyld blant sine pasienter og hjelper de til å håndtere denne følelsen.

Kapittel 6 Oppsummering

Kols er en sykdom som rammer stadig flere. Sykdommen er satt fokus på gjennom kolsstrategien 2006-11, og gjennom retningslinjer for forebygging, behandling og diagnostisering. Sykdommen er også nevnt i samhandlingsreformen som en av de sykdommene som er i vekst og som krever koordinerte og sammensatte tiltak. Kols er en sykdom som det er vanskelig å leve med, inaktivitet er en vanlig følge, likedan er angst og depresjon vanlige følgetilstander. Mitt inntrykk etter å ha snakket med 11 personer med kols i ulike aldre og med ulik alvorlighetsgrad er at sykdommen setter sine begrensninger. Den kan gjøre det vanskeligere å være i arbeid og holde på med fritidsaktiviteter, etter hvert oppleves også husarbeid som krevende. Det er særlig følelsen av å ikke ha nok luft som er framtreddende. Søvnvansker og mangel på overskudd nevnes også. Likevel gir de fleste av informantene inntrykk av å ha akseptert sykdommen. Følelsesmessige strategier spiller en sentral rolle for disse informantene.

Flere tiltak kan gjøre det lettere å leve med kols. Jeg ønsket derfor å se nærmere på hvilke erfaringer personer med kols selv har med tanke på å kunne påvirke egen helse og hvilke personavhengige, relasjonelle og kontekstuelle forhold som var av betydning for å mestre. Informantene som hadde hatt sykdommen en stund la vekt på betydningen av kunnskap, røykeslutt, fysisk aktivitet og å ta medisinene riktig. Det varierte imidlertid i hvor stor grad informantene hadde implementert disse faktorene i eget liv. Informantene som forholdsvis nylig hadde fått diagnosen og enda hadde få symptomer hadde ikke rukket å gjøre seg opp så mange erfaringer, men hadde likevel noen tanker rundt dette med påvirkning. Her ble røykeslutt og økt fysisk aktivitet nevnt som viktige faktorer. Samtidig var det ikke alle som hadde tro på at det var så mye en kunne gjøre for å påvirke sykdommen, felles for disse var at de heller ikke hadde gjort noe særlig for å forsøke å påvirke sin situasjon. Det var flere *personavhengige faktorer* som kunne påvirke informantenes opplevelse av mestring. Hvilken type man var kunne ha innvirkning, enkelte av informantene sto selv på og krevde både informasjon og behandling mens andre tok til takke med det tilbudet de fikk. Alder så også ut til å ha innvirkning, jeg fikk inntrykk av at de eldste informantene var mindre plaget av sykdommen enn de yngre, som nevnt tidligere tror jeg dette kan ha sammenheng med aktivitetsnivå og hvilke forventninger man har. Etter hvert som vi blir eldre roer vi gjerne ned, det virket også som de eldste informantene tenkte at det tross alt var vanlig med noen plager i den fasen de var kommet. Jeg fikk ikke inntrykk av at det var vesentlige forskjeller blant

mennene og kvinnene i studien med tanke på påvirkning av sykdom. For de som var fysisk aktive hadde jeg inntrykk av at dette betød mye. Det var en viktig faktor for å håndtere sykdommen og føle at de kunne ha påvirkning på egen situasjon. Kunnskap ble også fremhevet som viktig. Det ble nevnt av flere at informasjon om sykdommen og hvilke tiltak som kunne bedre utfallet burde gis rutinemessig på diagnosetidspunktet. Hvilke tidligere erfaringer informantene hadde virket også å ha betydning, der de som tidligere hadde opplevd å håndtere en vanskelig situasjon hadde økt mestringstro. Motivasjon til å endre livsstil kom særlig av forventningen om å bli bedre enten det nå gjaldt ved å øke aktivitetsnivået, stumpe røyken eller gå ned i vekt. De som opplevde bedring ga uttrykk for at dette ga økt motivasjon.

Relasjonen til familie, venner, kollegaer og helsepersonell var ikke et tema jeg fikk særlig mye data om. Det kan både skyldes spørsmålene jeg stilte, men også det faktum at flere av informantene valgte å holde sykdommen for seg selv. En del fortalte det kun til de nærmeste, disse opplevde at støtten hjemmefra og fra nære venner var viktig for å ha det godt. De som var åpne også til kollegaer og andre møtte ulike reaksjoner. Mens enkelte ble forferdet og ga uttrykk for å tro at det var en svært alvorlig sykdom, sa andre klart ifra at de mente at dette hadde informanten selv skyld i. Når det gjaldt relasjonen til helsepersonell, ble forholdet til fastlegen sett på som viktig. Jeg fikk inntrykk av at de som følte at de medvirket i egen behandling opplevde dette som et viktig punkt når det gjaldt å mestre sykdommen.

Kontekstuelle forhold kunne omhandle hvilke tilbud informantene hadde tilgang til og hvilke holdninger som fantes til sykdommen. Flere av informantene hadde liten kjennskap til tilbudene som fantes i nærområdet, kun et fåtall nyttet seg jevnlig av disse. Det var også varierende hvilke tilbud som fantes i de enkelte kommunene informantene hørte til, slik sett var det en fordel å bo i en litt større kommune. Holdningen til sykdommen var også noe informantene kjente på, flere mente at ordet kols var negativt ladet og følte på at sykdommen var selvforskyldt. Jeg tolket det som at flere av informantene kjente på en skam knyttet til å være kolssyk. Dette ble opplevd som en tilleggsbelastning som gjorde livet med sykdommen vanskeligere enn det trengte å være. Hvordan man forklarer sykdommen var også et tema som ble tatt opp av flere. Her ble arbeidsforholdene før i tiden og nå trukket frem. Flere hadde arbeidet med skadelige partikler som kan ha hatt påvirkning på sykdommen deres, de ønsket at det ble satt mer fokus på dette og ikke kun på røyking som årsak.

Gjennom informantene har jeg fått økt innsikt i hvordan livet med kols arter seg og hvilke tanker de kan ha om påvirkning av egen helse. Jeg har fått utvidet min forståelse og ser at personer med kols på ingen måte er en homogen gruppe. Det er store forskjeller både i alvorlighetsgrad, men også i hvordan de ulike informantene håndterer sykdommen. Jeg håper at også andre kan ha nytte av funnene, men ser også at det fremdeles er behov for mer forskning på temaet kols og påvirkning av egen helse. Hvordan det oppleves å være i arbeid som kolssyk er også et tema som fortjener mer oppmerksomhet. Likeså hva som skal til for å motivere personer med kols til å endre livsstil. Å klare å fange opp personer med kols tidligere og sørge for god informasjon allerede fra diagnosetidspunktet er også viktige tema som en bør se nærmere på.

Kapittel 7 Litteraturliste

Aase, T.H. og Fossåskaret, E. (2007). *Skapte virkeligheter: kvalitativt orientert metode*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andenæs, R. (2007) Stress, mestring og livskvalitet hos pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOLS) I: Gjengedal, E. og Hanestad, B.R. (Red.), *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring* (s. 208 - 232). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Bandura, A. (1997) *The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.

Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of clinical nursing*, 14(7), 805-812. doi 10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x

Bjørnsland, B., Wilde-Larsson, B. og Kvigne, K. (2012). Opplevelse av brukervedvirkning i sykehus. *Nordisk tidsskrift for helseforskning* 8(1), 20-33. Hentet fra <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/viewFile/2329/2151>

Bonsaksen, T., Haukeland-Parker, S., Lerdal, A., og Fagermoen, M.S. (2014). Oppfatninger om egen sykdom har betydning for livskvaliteten hos personer med KOLS. *Best Practice* 11(4), 8-11. Hentet fra <file:///C:/Users/Eier/Downloads/print.pdf>

Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development – Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press

Camp, P.G. , Appleton J. og Reid, W.D. (2000). Quality of life after pulmonary rehabilitation: Assessing change using quantitative and qualitative methods. *Physical Therapy*, 80(10), 987-995. Hentet fra: <http://www.physicaltherapyjournal.com/content/80/10/986.full.pdf+html>

Dager, T.N. (2006). «Jeg har vel ikke direkte sagt til noen at jeg har KOLS» Rapport fra en kvalitativ studie om KOLS – pasienters opplevelse av å leve med sykdommen. Glittreklinikken

Dahl, S.L. (2012). Sensitive tema og hårsåre informanter som metodologiske utfordringer i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 20 (1), 7-26.

Eagen, T.M.L., Gulsvik, A., Eide, G.E. og Bakke, P.S. (2002) Occupational airborne exposure and the incidence of respiratory symptoms and asthma. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 166 (7), 933-938. Hentet fra:
<http://www.atsjournals.org/doi/pdf/10.1164/rccm.200203-238OC>

Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Fraser, D.D., Kee, C.K., Minick, P. (2006) Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 55(5), 550-558. Hentet fra:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16907786>

Giæver, P. (2008). *Lungesykdommer*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Gjengedal, K. (2006). Tar angsten alvorlig. Hentet 05. oktober 2012 fra
<http://www.forskning.no/artikler/2006/januar/1138616132.39>

Global initiative for chronic obstructive lung disease (2013). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease (Updated 2013). Hentet fra: http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf

Gulsvik, A. og Bakke, P.S. (2004). *Luftveissykdommer- en basal innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Haave, E. (2008). *Perceived health status and quality of life: measurements and changes after a short inpatient rehabilitation programme for female and male COPD patients*. Doktorgradsavhandling, Glitrelinikken. Hentet fra:
https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/18432/DUO_127_Haave.pdf?sequence=1

Halding, A.-G., Heggdal, K. og Wahl, A. (2010). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals with COPD. *Scandinavian journal of caring sciences*. 25(1), 100-107. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.

Harris, D., Hayter, M., og Allender, S. (2008). Improving the uptake of pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a qualitative study of experiences and attitudes. *British Journal of General Practice*. 58(555), 703-710. doi: 10.3399/bjgp08X342363.

Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I: Ekeland, T-J. og Heggen, K. (Red.). (2007) *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?* (s. 64-82). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (St. meld. nr. 47, 2008-2009). Oslo: Departementenes servicesenter.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011*. Hentet fra http://www.regjeringen.no/Upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonal_strategi_for_kols_24-11-06_forord.pdf

Helsedirektoratet. (2012). *Kols – Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols/Documents/IS-2029Revidert.pdf>

Hem, K. og Eide, A.H. (2009). Levekår for personer med kols. *Tidsskrift for norsk legeforening*, 129(15) 1465-1468. doi: 10.4045/tidsskr.09.28233

Hjalmarsen, A. (2007). Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 127(5), 609-612. Hentet fra: <http://tidsskriftet.no/article/1498127>

Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvangarsnes, M. og Hole, T. (2012) Pasientmedverknad under akuttforverring av KOLS – erfaringer frå intensivsjukepleiarar. *Lungemedisin*. 2(6), 6-8. Hentet fra: <http://www.swiflet.com/bpnolunge/lungeno/6/1/>

Kvangarnes, M. Torheim, H., Hole, T. og Öhlund, L.S. (2013). Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of clinical nursing*. 22(21-22), 3062-70. doi: 10.1111/jocn.12033

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (2014, 27.01.). Kols, Hentet 10.april 2015, fra <http://lhl.no/lunge/kols/>

Langhammer, A. (2004). Kronisk obstruktiv lungesykdom. I: Hunskår, S. (Red.), *Allmennemedisin* (s.466-469). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lazarus, R.S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.

Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.

Lund, K.E. og Lund, M. (2005). Røyking og sosial ulikhet i Norge. *Tidsskrift for norsk legeforening*, 125(5), 560-563. Hentet fra: <http://tidsskriftet.no/article/1152212>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M.E., Yohannes, A.M. og Hanania, N.A. (2008). Anxiety and depression in COPD. Current understanding, unanswered questions, and research needs. *Chest Journal*, 134 (4), 43-56. Hentet fra <http://journal.publications.chestnet.org>

Mikkelsen, R.L., Middelboe, T., Pisinger, C. og Stage, K.B. (2004). Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nordic Journal of Psychiatry*. 58 (1), 65-70. doi: 10.1080/08039480310000824

NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora) (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>

Schaefer, C. (1981). The health-related function of social support. *Journal of behavioral medicine*. 4 (4), 381-406. Hentet fra <http://link.springer.com/article/10.1007%2FBF00846149>

Skårderud, F. (2001). Tapte ansikter. I: Wyller, T. (Red.), *Skam- Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (s.37-52). Bergen: Fagbokforlaget.

Strang, S., Farrell, M., Larsson, L.O., Sjøstrand, C. og Gunnarsson, A. (2014). Experience of guilt and strategies for coping with guilt in patients with severe COPD: A qualitative interview study. *Journal of palliative care*. 30 (2), 108-115. Hentet fra <http://search.proquest.com.proxy.helsebiblioteket.no/docview/1536113928/fulltextPDF?accountid=172203>

Steinshamn, S. (2013) Trening ved kols. *Allergi i praksis 2013* (2), 14-17. Hentet fra http://www.naaf.no/Documents/1.%20Allergi%20i%20Praksis/2.2013/Sider%20fra%20AIP%202_2013_Steinshamn_Trening_ved_kols_side_14-17.pdf

Thorpe, O., Johnston, K. og Kumar, S. (2012). Barriers and enablers to physical activity participation in patients with COPD: A systematitv review. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 32(6), 359-369. doi: 10.1097/HCR.0b013e318262d7df

Wikipedia (2015, 01.09.). Kronisk obstruktiv lungesykdom, Hentet 17. november 2015, fra https://no.wikipedia.org/wiki/Kronisk_obstruktiv_lungesykdom

World Health Organization (2013, s.a.). Chronic obstructive pulmonary disease, Hentet 25. november 2013, fra <http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

Intervjuguide

Hvordan har det vært og hvordan er det for det å ha kols?

- Kolshistorien din?
- Fysiske og psykiske konsekvenser av sykdommen?
- Endringer/ tap?

Hvordan kan du påvirke det å leve med sykdommen?

- Kunnskap om sykdommen?
- Kunnskap om tiltak?
- Årsaksforklaring?
- Medisiner?
- Aktivitetsnivå- livsstil?
- Tidligere erfaringer med å endre en vanskelig situasjon til det bedre?

Hvordan er en vanlig uke for deg når det gjelder hverdagsliv og aktiviteter?

- Mye innendørs, i ro?
- Eller ute og deltar?
- Aktiviteter som er vanskelig å utføre?
- Hva gir det lyst til å være mer aktiv?
- Hva passiviserer?

Hvordan deltar du sosialt i hverdagen?

- Har du familie og venner i nærområdet?
- Hvor ofte treffes dere?
- Opplever du å få hjelp og støtte av disse?
- Hva betyr de for deg?

Hva er arbeidssituasjonen din i dag?

- Hvordan påvirker/ påvirket sykdommen arbeidssituasjonen din?
- Hvilke forhold arbeider/ arbeidet du under?
- Hva betyr det for deg å kunne arbeide/ at du ikke lenger er i arbeid?
- Hvilke utfordringer møter/ møtte du i arbeidslivet?
- Hvilke tiltak kunne gjort det enklere for deg å fortsette å arbeide?

Hvilke tilbud finnes for lungesyke i ditt nærmiljø?

- Treningsgrupper?
- Rehabilitering, pasientopplæring, likemannsarbeid?
- Hvordan opplever du tilbudet til lungesyke?
- I hvilken grad deltar du på tilbudene?
- Hvilken betydning har det for deg?

Hva er dine erfaringer som kolspasient med helsevesenet?

- Oppfølgingen i helsevesenet – hva er dine erfaringer?
- Hvordan opplever du informasjon du har fått om sykdommen?
- Hvilken oppfølging får dine pårørende av helsevesenet?
- Hva er viktig for helsepersonell å tenke over/ bidra med for at du skal leve bedre med sykdommen?

Hvilke holdninger til kols møter du?

- Blant familie og venner?
- Blant folk flest?
- I helsevesenet?
- I samfunnsdebatten?

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet « Kolspasienters opplevelse av kontroll med egen helse»

Bakgrunn og hensikt

Kronisk obstruktiv lungesykdom rammer stadig flere. Sykdommen er uforutsigbar og kan gi en følelse av å miste kontroll. Mange opplever hverdagen som vanskelig å håndtere, mens andre klarer seg godt til tross for sykdommen. Som fysioterapeut ønsker jeg å få svar på hvilke faktorer som påvirker følelsen av mestring. Gjennom økt innsikt i livssituasjonen for personer med kols, og deres betingelser for mestring, er håpet at vi som helsepersonell i større grad skal kunne tilrettelegge for et godt liv med sykdommen. Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, region midt.

Hva innebærer studien?

For å få informasjon om temaet ønsker jeg å intervju mennesker som er i denne livssituasjonen. Intervjuet kan gjennomføres på sykehuset eller hjemme hos deg. Dette står du fritt til å velge selv. Det vil kun være undertegnede som deltar på intervjuet. Du vil bli spurt om det å leve med kols og hva du gjør for å håndtere hverdagen. Intervjuet tas opp på bånd. Lyddopptaket fra intervjuet blir anonymisert. Det vil oppbevares forsvarlig, og slettes når studien er ferdig, det vil si etter avsluttende eksamen.

Mulige fordeler og ulemper

Fordelene med å delta i studien er at helsepersonell og andre interesserte kan oppnå økt innsikt i hvordan det er å leve med kols. Gjennom slik innsikt kan en forhåpentlig tilrettelegge bedre for at personer med kols skal kunne leve godt med sykdommen. For enkelte kan det oppleves ubehagelig å snakke om temaet, mens det for andre kan oppleves godt å få formidlet sine erfaringer. Ved eventuelt behov for å samtale med noen i etterkant av intervjuet kan fysioterapeut Marthe Sæter nås på telefon 70105161.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger som fremkommer i intervjuet vil behandles uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Resultatene fra studien vil så langt som mulig publiseres slik at identiteten din ikke kommer frem.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling av sykdommen. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan ta direkte kontakt med meg på telefon 926 322 81 for å melde din interesse, eller sende samtykkeerklæringen til følgende adresse innen 24.april: Hilde Settem, Fjellgata 34, 6003 Ålesund. Jeg vil så ta kontakt med deg på telefon for å avtale tidspunkt for intervju. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg på telefon eller på epost hilde_settem@hotmail.com. Min veileder ved Høgskulen i Volda er professor Rune Kvalsund, som kan nås på telefon 70075366.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg

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

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker i studien har du rett til å få informasjon om studiens utfall. Det vil derfor være mulig å få tilsendt en kopi av oppgaven etter endt eksamen ved at du henvender deg til meg.

Med vennlig hilsen

Hilde Settem

Mastergradsstudent

Høgskulen i Volda

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



Region:
REK midt

Saksbehandler:
Tone Natland
Fagerhaug

Telefon:
73597506

Vår dato:
24.03.201

Vår referanse:
2014/269/REK midt

Deres dato:
21.01.2014

Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Rune Kvalsund
Høgskulen i Volda

2014/269 Kolspasienters opplevelse av kontroll over egen sykdom

Forskningsansvarlig: Høgskulen i Volda
Prosjektleder: Rune Kvalsund

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 28.02.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale

Kols rammer stadig flere. Sykdommens uforutsigbare natur kan gi en følelse av tap av kontroll. Mange opplever også å miste roller de tidligere verdsatte og bli isolert. Depresjon og angst er vanlige følgetilstander. Som fysioterapeut ved medisinsk avdeling ser jeg at mange sliter med å vedlikeholde aktivitetsnivået og synes å håndtere sykdommen dårlig. Samtidig vet vi at andre er aktive til tross for sykdommen. Hvilke faktorer er det som spiller inn og gjør enkelte avhengig av hjelp, mens andre synes å håndtere sykdommen godt på egen hånd? Hva kan vi som helsepersonell bidra med for at flere kolspasienter skal håndtere sin sykdom? Dette er spørsmål jeg håper å få svar på gjennom å intervju personer med kols. Formålet er å få innblikk i personer med kols sin opplevelse av kontroll over egen sykdom og hvordan faktorer på ulike nivå kan påvirke dette. Håpet er at en gjennom økt innsikt kan gi bedre tilrettelegging for mestring av sykdommen.

Vurdering

Komiteen har vurdert søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Komiteen påpeker at problemstillingene som skisseres er omfattende for en masteroppgave. Det skisseres at man skal studere både pasientens opplevelse av kontroll over egen mestring og hva helsepersonell kan bidra med for at personer med kols kan føle mestring. Komiteen anbefaler derfor at omfanget begrenses noe innenfor rammene av en masteroppgave.

Komiteen viser videre til søknadsskjemaet punkt 4c. Her beskrives det at man vil «unngå å gå videre på tema som virker sensitive for pasienten». I slike tilfeller der sensitive tema er relatert til forskningsspørsmål vil dette dermed bli underrepresentert. Komiteen ber forskergruppen vurdere hvorvidt man i slike tilfeller heller burde gå videre med sensitive tema, men samtidig understreke at intervjuet, alternativt spørsmålet, kan avbrytes dersom informanten ønsker det.

Under forutsetning av at vilkårene under oppfylles, framstår prosjektet som forsvarlig, og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivaretatt.

Besøksadresse:
Det medisinske fakultet Medisinsk
teknisk forskningssenter 7489
Trondheim

E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
midt, not to individual staff

Vilkår for godkjenningen

1. Komiteen ber om følgende endringer i informasjonsskrivet:
 1. Det må oppgis et telefonnummer deltakerne kan ringe til dersom noen skulle ha behov for en samtale i etterkant av intervjuet.
 2. Komiteen ber om at informasjonsskrivet dateres.
 3. Komiteen ber om at det oppgis e-postadresse og postadresse i tillegg til prosjektleders telefonnummer, slik at deltakeren også har mulighet til å ta kontakt skriftlig.
 4. Komiteen ber om at det opplyses om hvorvidt deltakerne får dekket sine kostnader forbundet med å delta i studien. Hvis kostnadene ikke dekkes, må dette komme tydelig fram i skrivet.
 5. Informasjonsskrivet må opplyse om at studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.
3. Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og etter de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.
4. Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Prosjektdata skal oppbevares i minimum 5 år etter prosjektslutt.
5. Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK midt på eget skjema senest 20.07.2015, jf. hfl. 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK midt dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Komiteen minner om registeret www.clinicaltrials.gov

Komiteen minner om at de aller fleste kliniske studier skal registreres i det offentlig tilgjengelige registeret www.clinicaltrials.gov. Prosjektleder er ansvarlig for å avklare om forskningsstudien omfattes av kravet til registrering.

Det reviderte informasjonsskrivet skal sendes komiteen før studien igangsettes

Revidert informasjonsskriv skal sendes komiteen til orientering. Vennligst benytt e-postadressen post@helseforskning.etikkom.no og "REK midt 2014/269" i emnefeltet.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge godkjenner prosjektet med de vilkår som er gitt. Før prosjektet kan igangsettes må det sendes inn revidert informasjonsskriv i tråd med komiteens vilkår.

Klageadgang

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

Med vennlig hilsen
Sven Erik Gisvold Dr.med.
Leder, REK midt

Tone Natland Fagerhaug
Sekretariatsleder

Kopi til: pha@hivolda.no; rek-midt@medisin.ntnu.no

Vår ref. nr.: 2014/269

Prosjekttittel: "Kolspasienters opplevelse av kontroll over egen sykdom"

Prosjektleder: Rune Kvalsund

Vi viser til e-post med revidert informasjonsskriv. Informasjonsskrivet er revidert i tråd med komiteens vilkår satt i godkjenningsvedtaket datert 24.03.2014, og komiteen tar skrivet til orientering.

Komiteen anbefaler imidlertid at selve samtykkeformularet flyttes til en separat side i skrivet. På den måten kan prosjektdeltakeren beholde informasjonen om studiens selv etter å ha gitt det skriftlige samtykket til prosjektgruppen.

Med vennlig hilsen

Tone Natland Fagerhaug

Sekretariatsleder

post@helseforskning.etikkom.no

T: 73597506

Regional komité for medisinsk og helsefaglig

forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)

<http://helseforskning.etikkom.no>

