

MASTEROPPGAVE

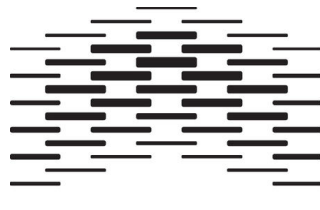
Masterstudium i helse og empowerment

September 2017

Pasientens perspektiv på mestring relatert til å leve med kronisk
obstruktiv lungesykdom

Anne-Lene Karlsen Rytir

Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

SAMMENDRAG

Pasientens perspektiv på mestring relatert til å leve med kronisk obstruktiv lungesykdom.

Bakgrunn: Tema i studien er kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og pasientens perspektiv på mestring. KOLS en folkehelseutfordring nasjonalt og globalt. Mer enn 200.000 nordmenn er rammet av KOLS. I Nasjonal helse- og sykehusplan (2015) er et av hovedmålene å styrke pasientens rolle i helsevesenet, og pasientperspektivet vektlegges. Dette er i tråd med prinsippene i empowerment, der maktfordeling, medvirkning og anerkjennelse av pasienten som ekspert på seg selv står sentralt.

Hensikt: Formålet med studien var å innhente pasienterfaringer for å belyse pasientenes perspektiv og forståelse av begrepet mestring. I refleksjonsoppgaven var formålet å belyse forforståelsens betydning i eget prosjekt. Hensikten var å fremskaffe kunnskap om mestring fra pasientens perspektiv.

Teoretisk forankring: I studien dannet Lazarus og Folkmans mestringsteori og teori om empowerment det teoretiske grunnlaget. I refleksjonsoppgaven dannet teori om hermeneutikk og forforståelse et viktig grunnlag for drøfting av forforståelsens betydning i masterprosjektets ulike faser.

Metode: Studien har et eksplorativt og deskriptivt design med hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Kvalitativ tilnærming med individuelle semistrukturerte intervju ble benyttet for datainnsamling. I refleksjonsoppgaven drøftes forforståelsens betydning gjennom hele forskningsprosessen. Refleksjonsoppgaven er en litteraturstudie.

Funn: Funnene peker på at deltakernes forståelse av begrepet mestring i stor grad var knyttet til det å kunne være aktiv, det å ha en følelse av å lykkes og det å sette seg mål som var realistisk å oppnå. Masterstudents forforståelse har hatt stor betydning i arbeidet med prosjektet.

Konklusjon: Funnene viste at deltakerne har en opplevelse av hva mestring er for dem. Funnene samsvarer med eksisterende teori om mestring. Forforståelsen var av stor betydning i arbeidet med studien og har trolig vært en styrke. Likevel er det mulig at forforståelsen i noen grad har ført til forhastede slutninger.

Nøkkelbegreper: KOLS, mestring, pasientens perspektiv, empowerment, kvalitativ, intervju, forforståelse, hermeneutikk, fenomenologi

SUMMARY

Patient's perspective on coping related to living with chronic obstructive pulmonary disease.

Background: The theme of this study was chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and the patient's perspective on coping. More than 200.000 Norwegians have COPD. The disease is a challenge for the public health both nationally and globally. In National Health- and Hospital Strategy (2015) one of the main goals is to strengthen the role of the patient in public health care, and to look at the health services from the patient perspective. This relates to empowerment, meaning power redistribution, complicity and recognition of the patient as an expert on him-/herself.

Aim: The aim of the study was to collect patient experiences on coping and to illuminate patient perspective and understanding of the word coping. In the reflection paper the aim was to illuminate the meaning of the master student's preconception in the project. The overall aim was to gain knowledge about coping from the patient's perspective.

Theoretical framework: Lazarus and Folkman's theory on coping, and theory about empowerment related to health guided the study. In the reflection paper hermeneutic principals and theory about preconception is considered essential for discussing the meaning of the master student's preconception in the project.

Method: The study is explorative and descriptive with a hermeneutic phenomenological approach. Qualitative method with individual interviews was used for the collection of data. Preconception was discussed in the reflection paper. The reflection paper is a literature study.

Findings: The findings show that the participant's perception of the word coping primarily link to activity, having a feeling of success and reaching for realistic goals. The master student's preconception had great influence in the project in several ways.

Conclusion: Our findings show that the participants had a perception of what coping meant to them. Our findings correspond with existing theory on coping. The master student's preconception was of great importance in the research process, and was considered a strength. It is still possible that the preconception led to premature conclusions.

Key words: Chronic obstructive pulmonary disease, empowerment, coping, empowerment, the patient perspective, hermeneutic phenomenology, preconception

Artikkel:

PASIENTENS PERSPEKTIV PÅ MESTRING RELATERT TIL Å LEVE MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYKDOM

Sammendrag

Bakgrunn: Mer enn 200.000 nordmenn har kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), og sykdommen er en folkehelseutfordring nasjonalt og globalt. I Nasjonal helse- og sykehusplan (2015) er et av hovedmålene å styrke pasientens rolle i helsevesenet, og se helsetjenestene fra pasientens perspektiv. Empowerment innebærer maktfordeling, medvirkning og anerkjennelse av pasienten som ekspert på seg selv. Formålet med denne studien er å innhente pasienterfaringer for å belyse pasientenes perspektiv og forståelse av begrepet mestring.

Design og metode: Studien har et eksplorativt og deskriptivt design med hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Kvalitativ metode benyttes til datainnsamling. Seks semistrukturerte individuelle intervju ble gjennomført med pasienter diagnostisert med KOLS i GOLD grad III-IV. Datamaterialet ble analysert i henhold til Kvale og Brinkmanns tre interpretative kontekster.

Funn: Funnene viser at deltakernes forståelse av begrepet mestring i stor grad var knyttet til det å kunne være aktiv, det å ha en følelse av å lykkes og det å sette seg mål som var realistisk å kunne nå.

Konklusjon: Funnene tyder først og fremst på at deltakerne har klare oppfatninger av hva mestring er. Helsepersonell bør derfor søke kunnskap om den enkelte pasients egne preferanser for sammen å kunne utarbeide en plan for mål og tiltak som kan øke den enkelte pasients opplevelse av mestring.

Nøkkelord: KOLS, mestring, pasientens perspektiv, empowerment, kvalitativ, intervju

PATIENT'S PERSPECTIVE ON COPING RELATED TO LIVING WITH CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE

Abstract

Background: More than 200.000 Norwegians have COPD, and the disease is a challenge for the public health both nationally and globally. In National Health- and Hospital Strategy (2015) one of the main goals is to strengthen the role of the patient in public health care, and to look at the health services from the patient perspective. Empowerment means power redistribution, complicity and recognition of the patient as an expert on him-/herself. The aim of the study is to collect patient experiences on coping and to illuminate the patient's perspective and understanding of the word coping.

Design and method: The study has an explorative and descriptive design with a hermeneutic phenomenological approach. Qualitative method is used for the collection of data. Six individual interviews were carried out with patients diagnosed with COPD in GOLD class III-IV. The data were analyzed in three interpretative contexts according to Kvale and Brinkmann.

Findings: The findings show that the participant's perception of the word coping primarily was linked to activities, having a feeling of success and setting goals realistic to reach.

Conclusion: Findings show primarily that the participants have clear perceptions of what coping is. Health professionals should therefore seek knowledge about the individual patient's own preferences, for together to be able to prepare a plan for goals and measures that can increase the patient's perception of coping.

Key words: COPD, coping, empowerment, patient's perspective, qualitative, interview

PASIENTENS PERSPEKTIV PÅ MESTRING RELATERT TIL Å LEVE MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYKDOM

INNLEDNING OG BAKGRUNN

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en folkehelseutfordring nasjonalt og globalt. I Norge er mer enn 200.000 rammet av sykdommen (1). Mestring vektlegges i *Nasjonalt faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av Kols* (2). Dette sees også i Nasjonal helse- og sykehusplan, der et av hovedmålene er å styrke pasientens stilling i helsetjenesten (3).

Fysioterapeuter møter KOLS- pasienter på ulike arenaer i helsetjenesten; individuell behandling, gruppetrening, forebyggende og helsefremmende arbeid, opplæring, undervisning og veiledning. Tema i denne artikkelen er KOLS- pasienters forståelse og opplevelse av mestring i eget liv.

Mestring handler om hvordan personer møter belastende situasjoner i livet. Det finnes forskjellige definisjoner og teorier som omhandler mestring i litteraturen (4). Helsefagene bygger særlig på forskningen til psykologene Lazarus og Folkman (5). Teorien omhandler mestring i samspill med omgivelsene, og omfatter stress og følelser (6).

Empowerment dreier seg om medvirkning, maktfordeling og anerkjennelse av pasienten som ekspert på seg selv (7). Anerkjennelse av at pasienten selv vet best hvordan det er å leve med sykdom og hva som fungerer for seg i eget liv, er viktig i denne sammenheng. Den fagkunnskapen helsepersonell har skal sidestilles med pasientens egen ekspertise på det å leve med sykdom og konsekvensene av denne. Dette er i tråd med tankegangen bak empowerment, og prinsippene i helsepedagogisk arbeid (7, 8). Kunnskap om sykdom og helse vektlegges i empowermentprosessen, for å støtte mestring for pasienten, og styrke evnen til å ivareta egen helse. Empowerment kan bidra til å styrke pasientens tro på egen mestring, og dermed virke helsefremmende (9).

I studier som handler om mestring og KOLS-pasienter ser man ulike valg av perspektiv og operasjonalisering av begrepet mestring (10, 11). Det finnes flere studier knyttet til KOLS som har fokus på pasientens opplevelser og pasientperspektivet (12-19). Forskning viser at

sykdommen har stor innvirkning på livet til de som lever med KOLS. I større eller mindre grad påvirker tung pust den enkeltes mulighet til å gjennomføre aktiviteter (20). Det fremgår også av nyere forskning at uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad, opplever pasienter med KOLS en stor symptombelastning. Dette gjelder symptomer som tung pust, søvnproblemer, hoste, og følelse av tristhet, bekymring og nervøsitet (21). For pasienter med KOLS er også smerter et betydelig problem, og de er ofte underbehandlet (22). Eldre pasienter med alvorlig KOLS beskriver et skjørt og byrdefullt liv (23). Ut fra vår kjennskap, mangler det imidlertid kunnskap om hvordan pasienter med KOLS selv beskriver og operasjonaliserer mestring.

Formålet med denne studien er å se nærmere på hvordan personer med KOLS forstår begrepet mestring, og hva mestring innebærer for dem. Hensikten er å fremskaffe kunnskap om mestring fra pasientens perspektiv, for å bidra til et styrket grunnlag for praksis i tråd med empowermenttankegangen og *Pasientens helsetjeneste*.

Studiens design er eksplorativt og deskriptivt innenfor hermeneutisk fenomenologi. Kvalitativ metode benyttes for datainnsamling, i form av individuelle semistrukturerte intervju.

TEORETISK PERSPEKTIV

Kronisk obstruktiv lungesykdom

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) kjennetegnes av økt motstand i luftveiene, som ikke er fullt reversibel. Det tilkommer en økt betennelsesprosess i luftveiene. Tung pust, hoste og økt slimproduksjon er typiske symptomer. Akutt KOLS- forverrelse innebærer en forverrelse av symptomer relatert til respirasjonen og leder til tilleggsbehandling. Vanlige følgetilstander av sykdommen er angst, depresjon, benskjørhet, atrofi av muskulatur, lav ernæringsstatus og tap av kroppsvekt. Risikoen for hjerte- og karsykdom, lungekreft og infeksjoner øker. Røykeslutt kan bidra til å redusere symptomer og forlenge livsutsiktene (24). Sykdommen er progredierende og deles inn i fire stadier etter grad av luftstrømsobstruksjon. Hyppighet av forverrelser samt opplevd symptombelastning spiller også inn på klassifisering av sykdommen (25).

Perspektiver på mestring

Å velge perspektiv dreier seg om å undersøke et fenomen fra et bestemt ståsted (26). De fleste perspektiver på mestring omfatter både problemfokuseret- og følelsesfokuseret mestring (8).

Mestring handler om å klare noe, ved hjelp av tilgjengelige ressurser. Mestring kan dreie seg om å håndtere utfordringer, stress, påkjenninger og sykdom. Tilgjengelige ressurser kan være kunnskap og ferdigheter, gode hjelpere, utstyr og sosialt nettverk. Mestring handler ofte om mål og prosess i helsevesenet, og individets evne til mestring er fokuset. Rammene for mestring tillegges ikke alltid like mye vekt (8).

Lazarus og Folkman beskriver mestring som stadig vekslende, kognitive og handlingsrettede forsøk på håndtering av ytre og/ eller indre utfordringer som oppleves belastende, eller som krever mer enn de ressurser som personen har til rådighet (6).

Empowerment

Sentrale prinsipper i empowerment er anerkjennelse av pasienten som ekspert på seg selv, maktfordeling og medvirkning. Dette er i tråd med Verdens helseorganisasjons definisjon av begrepet (7).

Pasientens helsetjeneste

I Nasjonal helse- og sykehusplan er visjonen å skape *Pasientens helsetjeneste*. Pasienter og helsepersonell skal ansees som likeverdige samarbeidspartnere, og makt og innflytelse skal omfordeles mellom partene. Pasientens kunnskap og erfaring skal benyttes som grunnlag for bedre helsetjenester (3). Dette er i tråd med hovedprinsippene for empowerment.

METODISKE BETRAKTNINGER

Vitenskapsteoretisk perspektiv

I hermeneutisk fenomenologi er det ønskelig å innhente rike beskrivelser av deltakernes livsverden. Hensikten i denne studien var å finne ut mer om den enkelte deltakers egen oppfatning av mestring, slik det fortonet seg for dem i deres liv. Dette illustreres ved spørsmål fra intervjuguiden:

«Hvordan forstår du ordet mestring? Kan du fortelle om hva mestring er for deg? Kan du beskrive en situasjon du husker, som innebar mestring for deg?»

Hermeneutiske prinsipper gjør seg gjeldende i analyse av funn fra intervjuene. For å kunne få en større forståelse for det deltakerne beskriver, er fortolkning nødvendig. Forforståelse er en av hermeneutikkens viktigste grunntanker. Det handler om at vi ikke kan forstå uten allerede å

ha forstått. Videre er den hermeneutiske sirkel et viktig prinsipp i fortolkningsarbeidet, og omhandler at helheten forstås ut fra delene og delene ut fra helheten (27).

Forforståelse

Forforståelse handler om de erfaringer, antakelser, faglig og teoretisk perspektiv forskeren har ved prosjektets start, og er knyttet til motivasjon for å gjennomføre arbeidet. Bevisstgjøring av egen forforståelse er avgjørende før man går i gang med forskningsarbeidet (28). Vi har lurt på om helsepersonell og pasienter har samme perspektiv på mestring. Er det vi tror er viktig for mestring, det samme som pasienten opplever viktig? Det vil by på utfordringer å legge til rette for mestring uten å vite nok om hva mestring er for den enkelte pasient. Hva som er gode rammer for mestring for en person, vil kanskje være annerledes for en annen. Stemmer vårt perspektiv på mestring med pasientenes forståelse av mestring?

Refleksivitet

I kvalitativ forskning handler refleksivitet om å stille spørsmål, være kritisk til eget arbeid, og utfordre feltets kunnskap (28). Dette har vært forsøkt ivare tatt gjennom hele forskningsprosessen. Veiledning underveis har vært av stor betydning i denne sammenheng.

Design og metode

Studiens design var eksplorativt og deskriptivt innenfor hermeneutisk fenomenologi. For å besvare forskningsspørsmålene ble kvalitativ tilnærming ansett som hensiktsmessig. Metode for datainnsamling var individuelle semistrukturerte intervju. Tema ble lagt frem med støtte av en intervjuguide (28).

Forskningsfeltet var personer med KOLS i Østlandsregionen. Deltakerne ble rekruttert av sykepleiere ved en lungepoliklinikk i spesialisthelsetjenesten. Utvelgelsen av pasienter var strategisk. Inklusjonskriterier var at deltakerne hadde KOLS GOLD grad 2-4 (moderat til svært alvorlig KOLS) (2), var norsktalende og samtykkekompetente. Pasienter med kognitiv svikt og pasienter med andre alvorlige diagnoser, herunder pasienter under malignitetsutredning, ble ekskludert. Fire kvinner og to menn ble intervjuet. Fire deltakere ønsket å bli intervjuet i eget hjem, og to ønsket å bli intervjuet ved poliklinikken. Intervjuene varte fra 20-45 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker, og deretter transkribert til tekst i avidentifisert form av førsteforfatter.

Studiens styrker og svakheter- metodologiske refleksjoner

Det er få deltakere i denne studien, og datamaterialet er begrenset i omfang. Det kan stilles spørsmål ved at man ved intervju av flere deltakere ville fått frem andre dimensjoner enn det som fremkom her.

Operasjonalisering av et begrep handler om å finne konkrete indikatorer på begrepet man vil utforske (26). Dette er ofte nødvendig når man skal finne ut noe om begreper, som ikke er direkte målbare og dessuten kan tolkes på ulike måter utfra ulike ståsted. Utgangspunktet i dette prosjektet var å operasjonalisere begrepet minst mulig. Likevel kan man stille seg kritisk til om det ikke allerede i utarbeidelsen av intervjuguide foregikk en form for operasjonalisering, i det man velger ut spørsmål og dermed vektlegger noe fremfor noe annet.

Intervjuguide

Metodelitteratur ble benyttet for å finne en hensiktsmessig strategi for utarbeidelse av intervjuguiden (28, 29). Deltakernes umiddelbare svar ga grunnlag for videre spørsmål, og det ble fortløpende forsøkt å operasjonalisere mestring slik de selv hadde operasjonalisert begrepet. Intervjuguide finnes i vedlegg 1.

Etiske overveielser

Prosjektet ble søkt godkjent i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) men ble vurdert til ikke å trenge godkjenning fra dem (ref.2016/1768). Videre ble prosjektet meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) og Personvernombudet ved rekrutteringssted godkjente gjennomføring av studien.

Studien ble gjennomført i henhold til prinsippene i Helsinkideklarasjonen. Rekruttering av deltakere var basert på frivillig deltakelse og det ble innhentet informert skriftlig samtykke fra alle. Data presenteres i avidentifisert form for å sikre deltakerne konfidensialitet.

Oppbevaring av data ble ivaretatt i henhold til retningslinjer fra NSD og Personvernombudet ved rekrutteringssted.

Intervjuenes varighet ble tilpasset den enkelte deltakers kapasitet, og de kunne selv angi behov for pauser underveis. Ved intervjuets slutt ble deltakerne gitt muligheten til å fortelle hvordan de opplevde å bli intervjuet. Sett i lys av rammene for dette prosjektet, ansees

brukermedvirkning i prosjektet ivaretatt ved at pasientens stemme og perspektiv får spille en fremtredende rolle.

Analyse av data

Kvalitativ innholdsanalyse med vekt på fortolkning av mening ble foretatt. Intervjuteksten ble lest grundig gjentatte ganger for å finne meningsbærende enheter, som deretter ble samlet i underkategorier og hovedkategorier. Fortolkning av meningsinnholdet i intervjuteksten ble foretatt etter hermeneutiske fortolkningsprinsipper. I dette ligger en kontinuerlig pendling mellom del og helhet, slik at en stadig dypere forståelse av mening kan oppnås (29). Denne prosessen foregikk i nært samarbeid med veileder/andreforfatter. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver tre nivåer av analyse: 1) *Selvforståelse*. Her forsøker forsker å fange deltakernes perspektiv. 2) *Kritisk forståelse basert på sunn fornuft*. Forsker stiller kritiske spørsmål til datamaterialet, og søker forståelse utover det som faktisk ble sagt. 3) *Teoretisk forståelse*. Her benyttes en teoretisk ramme samt tidligere relevant forskning i fortolkning av data. Tabell 1 illustrerer analyseprosessen.

FUNN

I hovedsak fant vi at deltakerne var opptatt av å sette seg mål og jobbe for å nå dem. De fremhevet viktigheten av støtte fra familie og helsepersonell. De fortalte om gode følelser knyttet til mestring og de la stor vekt på at fysisk aktivitet var betydningsfullt.

I fortolkningsprosessen ble funnene kategorisert i tre hovedtema og tre undertema (Tabell 2).

Mestring er å sette seg mål

Flere av deltakerne svarte at for dem var mestring å sette seg mål og jobbe for å nå dem. Å sette mål ble fremhevet som en viktig dimensjon av mestring. Disse målene var ofte utarbeidet i samarbeid med helsepersonell. Flere av deltakerne trakk frem deltakelse på organisert trening, ofte ledet av fysioterapeut, som viktig for dem. De fremhevet også det å trene for å kunne oppnå større kapasitet til oppgaver og gjøremål som var betydningsfulle for dem:

«mål for meg, det er å trene. Klare å utføre flere oppgaver. Som mestring da ... å nå et mål.»

«Nå føler jeg at gjennom det opplegget vi har her, at jeg klarer mer, dagene blir lettere. Jeg bor i 2. etasje, og det har vært tungt å gå i trapper. Og nå i dag så klarer jeg det. Nå kan jeg

gå opp trappa, jeg kan gå korridoren helt til døra, og gå rett inn. Den mestringa der, at jeg har kommet så langt, synes jeg er helt fantastisk»

«Han (fysioterapeuten) setter opp mål for meg i grunn. Jeg er med og diskuterer målene.»

Dette utsagnet underbygger det som mange av deltakerne fremhevet som viktig, nemlig at målene hadde fokus på hva de selv skulle klare:

«... det er ting jeg selv må klare ...at det er noe jeg selv må mestre.»

«for meg er det det at jeg skal blant annet klare de daglige tingene.»

Selv om deltakerne fremhevet at målene handlet om hva de selv skulle klare, kom det også tydelig frem at de trengte støtte. De beskrev familie, venner og helsepersonell som viktig støtte for mestring av å leve med KOLS, særlig det å oppleve forståelse:

«mannen og datteren min de forstår ...de forstår de utfordringer sykdommen gir meg.»

Mestring er knyttet til følelser

Deltakerne beskrev sterke følelser knyttet til mestring. De gav uttrykk for at det handlet om trivsel og optimisme, samt et håp om at hverdagen kunne bli bedre. Funnene tyder på at deltakerne opplevde at det å nå målene sine gav en god opplevelse og en følelse av tilfredshet og selvanerkjennelse:

«Det er en sånn dag innimellom. Det føles veldig, veldig bra. Pusten føles mye bedre. Man føler seg optimistisk. Det er håpet da, en håper at det kanskje har sluppet noe ...»

«Mestringen gir meg en god følelse, jeg glemmer sykdommen mer og mer.»

Bevegelse gir mestring

Deltakerne beskrev mestring som noe nært knyttet til aktivitet og gjøremål. Deltakerne trakk også frem at det å kunne være i bevegelse var svært viktig for dem. Dette gjaldt både hverdagens aktiviteter og trening:

«Så er det mange dager hvor pusten er helt fin, og da synes jeg det er deilig. At jeg kan bevege meg fritt»

«Jeg har en veldig god dag når jeg har vært her og trent».

«Jeg synes det er god mestring hvis jeg klarer å gå meg en god tur».

Å finne alternativer

En av deltakerne fortalte at det å delta på aktiviteter som hun tidligere hadde vært med på, gav henne en sterk mestringsopplevelse:

«og det følte jeg som ... herregud for en seier! Det å kunne gjøre ting som man har lyst til, og som man har gjort før ...at jeg turte å gjøre det.. Jeg tok to pauser på en stol på turen.»

Betydningen av å kunne bidra

Flere av deltakerne trakk frem at det betød mye for dem å kunne bidra i familien, i dagligdagse oppgaver og oppleve å være til nytte:

«Nå i dag så kan jeg sette på kaffen, stelle meg frokost, gjøre alt klart uten at jeg behøver å ta noe særlig pause.»

«Med støvsuging og sånt noe ... det gir en positiv følelse at jeg i alle fall kan være med å gjøre noe ... innimellom.»

DISKUSJON

I denne studien har fokuset vært på pasientens perspektiv på mestring. Funnene ble kategorisert i tre hovedtema hvor bevegelse, følelser og mål ble fortolket som viktig. Med utgangspunkt i prosjektets teoretiske forankring, vil funnene belyses med Lazarus og Folkmans mestringsteori samt teori om empowerment (6-8).

Funnene tyder på at deltakerne opplevde trening som noe meningsfullt og noe de selv valgte å gjøre, for å kunne klare mer i hverdagen. Det kan forstås som en del av det å søke etter kontroll over situasjonen, noe som vektlegges i Lazarus og Folkmans teori om mestring (6).

De var også tydelige på at målene for treningen var for dem, og noe de selv ønsket å oppnå, selv om helsepersonell deltok i utarbeidelsen av målene. De gav også tydelig uttrykk for at mestring i seg selv var individuelt, noe som handlet om *dem*. Flere av deltakerne i studien deltok regelmessig på treningstilbud ledet av fysioterapeut. Det at de fremhever at målene er

deres egne, samtidig som de sier at målene blir satt i samarbeid med fysioterapeut, kan tyde på at fysioterapeuten klarte å bidra til målsetting i tråd med pasientens ønsker. Dette er i tråd med empowermenttankegangen, der man anerkjenner pasienten som ekspert på seg selv, og der medvirkning står sentralt (7).

Deltakerne beskrev familie, venner og helsepersonell som viktig støtte for dem når det gjaldt å leve med KOLS. Dette er i tråd med tidligere forskning, som viser at støtte fra familie, helsepersonell og andre med liknende utfordringer er svært viktig (13).

Deltakerne uttrykte en sammenheng mellom følelser og mestring. Emosjonsfokuset mestring dreier seg om å redusere eller håndtere følelsesmessig ubehag i en situasjon (6). Noen av deltakerne trakk frem at mestring handlet om gode følelser, der de følte håp og glemte sykdommen for en stund. Dette bekreftes i tidligere forskning, der deltakerne beskrev at en positiv livsholdning er av stor betydning når det gjelder å leve med KOLS (13).

Flere av deltakerne trekker frem at det er viktig for dem å delta på trening for å vedlikeholde og forbedre funksjon, noe som bekreftes i tidligere forskning (13). Ser man dette i sammenheng med det som tidligere er nevnt om betydningen av støtte fra helsepersonell, understrekes viktigheten av at det finnes treningstilbud i regi av helsepersonell for denne pasientgruppen.

Det å kunne vurdere en situasjon, og komme frem til at man våger å forsøke noe, uten å la frykten for tung pust ta overhånd, ble av en deltaker beskrevet som en seier. I dette inngår også søken etter alternative måter å utføre en oppgave på. Det er i tråd med sekundær vurdering i henhold til Lazarus og Folkman (1984), der man vurderer egne mestringsmuligheter og aktuelle strategier. Funnene tyder på at bevegelse er av stor betydning når det gjelder å leve med KOLS, og at det å legge til rette for bevegelse, er en viktig oppgave for helsepersonell.

Deltakerne i studien har ulike forutsetninger både i forhold til alder, livssituasjon og sykdommens alvorlighetsgrad. De fleste har deltatt på KOLS- kurs eller lungerehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Flere deltok regelmessig på treningstilbud ledet av fysioterapeut. Det er nærliggende å tenke at deltakernes forståelse av mestring er påvirket av helsepersonell og deres perspektiv på mestring. I forskningsarbeidet har vi gått inn i studien med et valgt perspektiv, samt vår forforståelse, og dette spiller inn på vår fortolkning av deltakernes utsagn.

AVSLUTNING

Tanken bak studien var ikke å lage en ny definisjon av mestring, men å søke forståelse og bevissthet rundt begrepet og fenomenet, med utgangspunkt i pasientperspektivet. Funnene tyder først og fremst på at deltakerne har klare oppfatninger av hva mestring er. De uttrykker det med egne ord, relatert til eget liv. De gir beskrivelser av mestring som noe individuelt, samtidig som de fremhever betydningen av sosial støtte.

Helsepersonell bør derfor søke kunnskap om den enkelte pasients egne preferanser for sammen å kunne utarbeide en plan for mål og tiltak som kan øke den enkelte pasients opplevelse av mestring. Hvordan vi legger til rette for mestring for personer med KOLS, avhenger hvilket perspektiv på mestring som er utgangspunktet. Pasientens eget perspektiv på mestring kan være en viktig brikke i å forstå hvordan vi best kan legge til rette for mestring for den enkelte pasient.

I videre arbeid vil det være interessant å se nærmere på mestring som diskurs i helsetjenesten, i samfunnet og i offentlige dokumenter og politisk planverk.

TAKK

En stor takk rettes til deltakerne som delte sine tanker og erfaringer. Takk til sykepleierne som rekrutterte deltakere til studien.

REFERANSER

1. Folkehelseinstituttet. KOLS- fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom <http://www.fhi.no/artikler/?id=55604>: Folkehelseinstituttet website; 2015
2. Helsedirektoratet. Kols : nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Nasjonale faglige retningslinjer. Oslo: Helsedirektoratet; 2012.
3. Meld.St.11 (2015-2016). Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019). Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement; 2015.
4. Drageset S. Mestring. In: Haugan G, Rannestad T, editors. Helsefremming i kommunehelsetjenesten. Oslo: Cappelen Damm; 2014.
5. Tveiten S. Helsepedagogikk : pasient- og pårørendeopplæring. Bergen: Fagbokforl.; 2016.
6. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
7. Tveiten S, Boge K. Hvorfor er ulike perspektiver på empowerment interessante som forskningsfelt, anvendelsesområder og praksiser? In: Tveiten S, Boge K, editors. Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk : nye perspektiver. Oslo: Gyldendal akademisk; 2014.

8. Heggen K, Rammer for meistring. In: Ekeland T-JoH, Kåre, editor. Meistring og myndiggjering. Oslo: Gyldendal akademisk, 2007; 2007.
9. Haugan G, Rannestad T. Helsefremmende helsearbeid-patogenese og salutogenese. In: Haugan G, Rannestad T, editors. Helsefremming i spesialisthelsetjenesten. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2016.
10. Andenæs R, Kalfoss MH, Wahl AK. Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*. 2006;35(1):46-57.
11. Torheim H, Gjengedal E. How to cope with the mask? Experiences of mask treatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease-exacerbations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010;24(3):499-506.
12. Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14(7):805-12.
13. Cicutto L, Brooks D, Henderson K. Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling*. 2004;55(2):168-76.
14. Ek K, Ternestedt Bm. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;62(4):470-8.
15. Gullick J, Stainton MC. Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;64(6):605-14.
16. Halding A-G, Wahl A, Heggdal K. Belonging. Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 2010, Vol32(15), p1272-1280. 2010;32(15):1272-80.
17. Halding Ag, Heggdal K. Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry*. 2012;19(4):345-56.
18. Hellem E, Bruusgaard KA, Bergland A. Exercise maintenance: COPD patients' perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise. *Physiotherapy Theory and Practice*, 2012, Vol28(3), p206-220. 2012;28(3):206-20.
19. Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T, Öhlund LS. Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*. 2013.
20. Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;55(5):550-8.
21. Christensen VL, Holm AM, Cooper B, Paul SM, Miaskowski C, Rustøen T. Differences in Symptom Burden Among Patients With Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016;51(5):849-59.
22. Christensen VL, Holm AM, Kongerud J, Bentsen SB, Paul SM, Miaskowski C, et al. Occurrence, Characteristics, and Predictors of Pain in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Pain Management Nursing*. 2016;17(2):107-18.
23. Jerpseth H, Nortvedt P, Dahl V, Halvorsen K. Older patients with late-stage COPD: their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of Clinical Nursing*. 2017, not yet published. DOI:10.1111/jocn.13925

24. Giæver P. Lungesykdommer. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2015.
25. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease 2017 <http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/12/wms-GOLD-2017-Pocket-Guide.pdf>
26. Johannessen A, Christoffersen L, Tufte PA. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. 4. utg. ed. Oslo: Abstrakt; 2010.
27. Thornquist E. Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag. Bergen: Fagbokforl.; 2003.
28. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2011.
29. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 3. utg., 2. oppl. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.

VEDLEGG

1. INTERVJUGUIDE

Tema for dette intervjuet er mestring.

- Hvordan forstår du ordet mestring?
- Kan du fortelle litt om hva mestring er for deg?
- Kan du beskrive en situasjon du husker, som innebar mestring for deg?
- Når du er hjemme i ditt vante liv: Hvordan er det for deg å være i aktivitet? Kan du fortelle om en god opplevelse knyttet til det å bevege seg? Hva er viktig for deg i denne situasjonen?
- Tenk tilbake på sist gang du hadde en forverrelse av sykdommen. Hva motiverer deg for å komme i gang igjen?
- Hva er det viktigste helsepersonell kan gjøre i møte med deg, for at du skal oppleve mestring?
- Hvordan opplever du at familie og venner har betydning for deg i forhold til mestring?
- Fortell om en god dag i livet ditt.

Selvforståelse	Kritisk forståelse basert på sunn fornuft	Teoretisk forståelse
<p>«Det er noe jeg selv må mestre»</p> <p>«For meg er det at jeg skal blant annet klare de daglige tingene»</p> <p>«Å utføre ting eller sette seg mål da»</p> <p>«mannen og datteren min de forstår»</p>	<p>Mestring er individuelt, det handler om meg</p> <p>Mestring er å klare noe</p> <p>Det er viktig med støtte selv om mestringen handler om meg</p>	<p>Problemfokusert mestring</p> <p>Anerkjennelse av pasienten som ekspert på seg selv</p>
<p>«Mestringen gir meg en god følelse, jeg glemmer sykdommen mer og mer.»</p>	<p>En god følelse og håp gir mestring</p>	<p>Emosjonsfokusert mestring</p>
<p>«og det følte jeg som ... herregud for en seier! Det å kunne gjøre ting som man har lyst til, og som man har gjort før ...at jeg turte å gjøre det.. Jeg tok to pauser på en stol på turen.»</p> <p>«Med støvsuging og sånt noe ... det gir en positiv følelse at jeg i alle fall kan være med å gjøre noe ... innimellom.»</p>	<p>Å finne alternativer</p> <p>Betydningen av å kunne bidra</p>	<p>Primær og sekundær kognitiv vurdering</p>

Tabell 1: Illustrasjon av analyse/ fortolkning av data

Hovedtema	Undertema
Mestring er å sette seg mål	<i>Mestring er individuelt</i> <i>Betydningen av støtte</i>
Mestring er knyttet til følelser	
Bevegelse gir mestring	<i>Å finne alternativer</i>

Tabell 2: Skjematisk fremstilling av hovedtema og undertema



FORFORSTÅESENS
BETYDNING I
MASTERPROSJEKTET
«KOLS OG PASIENTENS
PERSPEKTIV PÅ
MESTRING»

Refleksjonsoppgave

Innholdsfortegnelse

1.0	INTRODUKSJON	2
1.1	Kvalitativ forskning	2
1.2	Forforståelse	2
2.0	BAKGRUNN	3
2.1	Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	3
2.2	Prevalens	3
2.3	Å leve med KOLS: hva sier forskningen?	4
2.4	Nasjonale og internasjonale føringer for helsevesenet	5
3.0	PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	6
3.1	Avgrensning	6
4.0	TEORETISK REFERANSERAMME	6
4.1	Mestring og empowerment	6
4.2	Å forske på begreper- mestring i et vitenskapsteoretisk perspektiv	8
5.0	METODOLOGI, DESIGN OG METODE	8
5.1	Vitenskapsteoretisk perspektiv	8
5.2	Design	10
5.3	Metode	10
5.3.1	Systematiske søk i ulike databaser	10
5.3.2	Manuelle søk	10
5.4	Egen forforståelse relatert til masterprosjektet	11
5.4.1	Om forforståelse	11
5.4.2	Egen forforståelse	11
5.5	Refleksivitet	14
5.6	Etiske overveielser i masterprosjektet	14
6.0	DRØFTING OG KRITISK VURDERING	15
6.1	Forforståelsens betydning i eget prosjekt	15
6.1.1	Forforståelsens betydning i prosjektets prelimnære faser	16
6.1.2	Forforståelsens betydning i utarbeidelse av intervjuguide	16
6.1.3	Forforståelsens betydning i møte med deltakerne	17
6.1.4	Forforståelsens betydning i analyseprosessen	17
6.1.5	Redegjørelse av forforståelsen i artikkel	18
6.1.6	Forforståelsens utvikling gjennom arbeidet med prosjektet	18

7.0 AVSLUTNING	19
7.1 Kliniske implikasjoner og veien videre:	19
VEDLEGG	

1.0 INTRODUKSJON

Tema i denne refleksjonsoppgaven er forforståelsens betydning i kvalitativ forskning, knyttet til eget masterprosjekt: *KOLS og pasientens perspektiv på mestring*.

Refleksjonsoppgaven har som formål å belyse forforståelsens betydning i eget prosjekt, og er således en fordypning i metodiske betraktninger knyttet til prosjektet.

1.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning har som hensikt å undersøke meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves av de det gjelder, i sin naturlige sammenheng (Malterud, 2011). Det kvalitative forskningsintervju har som hensikt å frembringe betydningen av erfaringer og opplevelser til den som blir intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20-39).

I masterprosjektet benyttes kvalitativ metode i form av individuelle intervju. Metoden kjennetegnes av å være fleksibel og induktiv, samt ha et lite utvalg som kan gi mye informasjon (Ellingsen & Drageset, 2009). Kvalitative metoder er egnet når man ønsker å undersøke «menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger» (Malterud, 2011, p. 27). Innsamling av data har foregått ved individuelle semistrukturerte intervju med lydopptak. Lydopptakene ble deretter transkribert til tekst av masterstudent.

I motsetning til kvantitativ forskning, der hensikten er å generalisere, vil man i kvalitative studier tilstrebe overførbarhet. Dette handler om ekstern validitet (Malterud, 2011). Overførbarhet i kvalitative studier dreier seg om forskningen bringer frem innsikt av betydning. Man ønsker å utvide forståelseshorisonen, og studere data fra et lite utvalg i lys av teoretiske perspektiver (Ellingsen & Drageset, 2009).

1.2 Forforståelse

Når man benytter en kvalitativ forskningstilnærming er det forskeren selv som er instrumentet som innhenter, bearbeider, tolker og analyserer data. For kunnskapen som fremlegges, er det

vitenskapsteoretiske perspektiv forsker har, avgjørende (Ellingsen & Drageset, 2009). Forforståelse innebærer erfaringer, antakelser, faglig perspektiv og teoretisk referanseramme forsker har når prosjektet starter og er knyttet til forskerens motivasjon for prosjektet. Bevisstgjøring av at forforståelsen kan både være styrkende og hemmende er viktig i arbeidet med prosjektet. En fallgrube kan være at forsker ikke ser hva materialet egentlig frembringer, fordi man er for preget av egen forforståelse. Bevisstgjøring av egen forforståelse er derfor avgjørende før forskningsprosjektet tar til (Malterud, 2011, s. 40-42).

2.0 BAKGRUNN

I dette kapittelet presenteres kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), herunder prevalens. Deretter følger en redegjørelse av sykdommens innvirkning på pasientenes dagligliv slik det fremkommer i tidligere forskning. Til slutt presenteres relevante nasjonale og internasjonale føringer for helsevesenets oppgaver knyttet til pasientgruppen.

2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

KOLS kjennetegnes av økt motstand i luftveiene. Denne luftveismotstanden er ikke fullstendig reversibel. Det er også en økt betennelsesprosess i luftveiene. Sykdommens kardinaltegn er økt slimproduksjon, hoste og tung pust (Giæver, 2015).

Akutt forverrelse av KOLS (eksaserbasjon) defineres som en akutt forverrelse av respirasjonsrelaterte symptomer, som leder til tilleggsbehandling (GOLD, 2017). Forverrelsen kjennetegnes blant annet ved økende tung pust, produktiv hoste og eventuelt feber. Noen utvikler respirasjonssvikt og behov for hjelp til ventileringen (Giæver, 2015).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil mange KOLS-pasienter få komorbiditet som tap av kroppsvekt, dårlig ernæringsstatus, muskelatrofi, benskjørhet, angst og depresjon. Risikoen er økt for sykdommer i hjerte/ kar, infeksjoner og kreft i lungene. Det eneste tiltaket som med sikkerhet er livsforlengende, er røykeslutt (Giæver, 2015, s. 80-103).

2.2 Prevalens

Mer enn 200.000 nordmenn er rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), og forekomsten er økende. Hovedårsaken til sykdommen er røyking, men andre faktorer som arbeidsmiljø og arvelige egenskaper spiller en rolle. Det er anslått omtrent 20.000 nye tilfeller av KOLS årlig, og om lag 2000 personer dør med KOLS hvert år. KOLS er både internasjonalt og nasjonalt en utfordring for folkehelsen (Folkehelseinstituttet, 2015).

2.3 Å leve med KOLS: hva sier forskningen?

Studier viser at sykdommen har stor innvirkning på livet når man er rammet av KOLS. Tungpusthet påvirker den enkeltes mulighet til å gjennomføre aktiviteter i større eller mindre grad (Fraser, Kee, & Minick, 2006). Videre kommer det frem at tungpusthet regnes som det mest fremtredende symptomet og leder til angst, panikk og frykt (Barnett, 2005). Forskningen viser også at tungpusthet er det mest fremtredende symptomet ved en KOLS- forverrelse, og at pasientene opplever sårbarhet i stor grad når de mottar behandling for KOLS- forverrelsen, i det de blir totalt avhengig av helsepersonells hjelp under sykehusinnleggelsen (Kvangarsnes, Torheim, Hole, & Öhlund, 2013). Andre studier viser at økende avhengighet av hjelp fra andre utfordrer pasientenes autonomi, og at det å bevare sin identitet virker fremmede for pasientens opplevelse av verdighet selv når omsorgsbehovet øker (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed, & Ternestedt, 2011). Eldre pasienter med alvorlig KOLS beskriver i en ny studie et skjørt og byrdefullt liv, preget av uforutsigbare og skremmende sykdomsforverrelser (Jerpseth, Nortvedt, Dahl, & Halvorsen, 2017).

Nyere forskning viser også at pasienter med KOLS opplever en stor symptombelastning uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad. Forekomst av symptomer som blant annet tungpusthet, hoste, tap av energi, søvnproblemer og opplevd følelse av bekymring, tristhet og nervøsitet ble kartlagt (Christensen, Holm, Cooper, et al., 2016). Funnene fra en annen nyere studie viser dessuten at smerter er et betydelig problem for pasienter med KOLS, og viser også til underbehandling av smerte for denne pasientgruppen (Christensen, Holm, Kongerud, et al., 2016).

Det finnes flere studier knyttet til KOLS som har fokus på pasientens opplevelse og perspektiv når det gjelder å leve med sykdommen (Bailey, 2001; Barnett, 2005; Cicutto, Brooks, & Henderson, 2004; Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008; A.-G. Halding, Wahl, & Heggdal, 2010; A. g. Halding & Heggdal, 2012; Hellem, Bruusgaard, & Bergland, 2012; Kvangarsnes et al., 2013; Strang, Ekberg-Jansson, & Henoeh, 2014).

Studier peker på at gjennom å lytte til pasientens opplevelse av symptombelastning kan helsepersonell få verdifull innsikt som vil bidra til bedre helsetjenester til pasientgruppen (Barnett, 2005). Gjennom å lytte til pasientens fortellinger, og kombinere denne kunnskapen med sykepleiekunnskap, sikres effektiv intervensjon (Fraser et al., 2006). For at helsepersonell skal få innsikt i pasientens opplevelse av behandlingen, er det viktig å lytte til og lære av pasientens egne fortellinger (Kvangarsnes et al., 2013). Ny forskning peker i samme retning;

det er viktig at helsepersonell lytter til pasientenes opplevelser av å være alvorlig syke, for å kunne tilby kompetent helsehjelp (Jerpseth et al., 2017).

2.4 Nasjonale og internasjonale føringer for helsevesenet

I Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) har Regjeringen som mål å skape *Pasientens helsetjeneste*. Dette innebærer at pasientene skal få større innflytelse i helsetjenestene. Videre skal kunnskap og erfaring som pasientene innehar, brukes som grunnlag for å bedre helsetjenestene. I samarbeidet mellom helsepersonell og pasienter, skal pasienten betraktes som en likeverdig samarbeidspartner (Meld.St.11 (2015-2016), 2015). Dette er i tråd med empowermentprinsippene, der hovedelementene er maktomfordeling, anerkjennelse og medvirkning (Tveiten & Boge, 2014). I forord fra Ekspertgruppen av brukere, pasienter og pårørende til Nasjonal helse- og sykehusplan trekkes det frem at *Pasientens helsetjeneste* innebærer at alle får tilbud om læring og mestring av egen sykdom. De gir også uttrykk for at læring og mestring er av sentral betydning for å styrke og myndiggjøre pasienten (Meld.St.11 (2015-2016), 2015, s. 12-13).

I Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av Kols vektlegges mestring (Helsedirektoratet, 2012). I retningslinjen finner man utstrakt bruk av begrepet mestring og tilhørende begrep som mestringsteknikker, mestringsnivå og mestringsstrategier.

Nasjonale kompetansetjenester for læring og mestring innen helse (NK LMH) gir uttrykk for at læring og mestring er av avgjørende betydning for *Pasientens helsetjeneste*. Kompetansetjenesten fremholder at de forstår mestring som et uttrykk for hvilke ressurser den enkelte har, samt relasjon og samspill mellom individet og hans/hennes situasjon. NK LMH trekker frem blant annet Lazarus og Folkmans (1984) teori om mestring som sentral for denne mestringsforståelsen (Mestring.no, 2015).

The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) står blant annet bak en internasjonal klassifisering av sykdommen (GOLD, 2017). Tidligere var denne klassifiseringen hovedsakelig basert på målinger av luftveisobstruksjon, men har blitt modifisert til også å innbefatte antall eksaserbasjoner samt pasientrapportert symptombelastning. Dette styrker muligheten til individspesifikk terapi (Helsedirektoratet, 2012).

3.0 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING

Som nevnt innledningsvis er tema i denne refleksjonsoppgaven forforståelsens betydning i kvalitativ forskning, knyttet til eget masterprosjekt: *KOLS og pasientens perspektiv på mestring*.

Målet med oppgaven er å reflektere over betydningen av egen forforståelse i masterprosjektet ved hjelp av litteratur, tidligere forskning og funn fra datamaterialet i prosjektet.

Følgende problemstilling ble utarbeidet for denne refleksjonsoppgaven:

På hvilke måter har masterstudents forforståelse hatt betydning for prosjektets ulike faser?

3.1 Avgrensning

Innenfor kvalitativ forskning er det individuelle intervju som vektlegges i denne oppgaven, da dette var metoden som ble benyttet i masterprosjektet.

Det er ikke tatt hensyn til kjønnsperspektivet i denne studien, da det på et så lite deltakergrunnlag ville vært umulig å trekke konklusjoner knyttet til kjønn og kjønnsforskjeller. Kjønnforskjeller er derfor ikke omtalt i denne refleksjonsoppgaven.

4.0 TEORETISK REFERANSERAMME

Dette kapittelet inneholder teoretiske perspektiver som ligger til grunn for oppgaven.

4.1 Mestring og empowerment

Mestring handler om å få til noe, ved hjelp av tilgjengelige ressurser. Mestring kan handle om å håndtere stress, utfordringer, sykdom og påkjenninger. Resurser til hjelp for å mestre kan være kunnskap, ferdigheter, hjelpere, utstyr og sosiale ressurser. I helsesektoren handler ofte mestring om mål og prosess, og fokuset er på individets mestringsevne. Det legges ikke alltid like mye vekt på rammene for mestring (Heggen, 2007, pp. 64-66).

Det finnes mange ulike perspektiver på mestring, med utgangspunkt i ulike teorier. Problemfokuseret- og følelsesfokuseret mestring er omfattet i de fleste av teoriene (Heggen, 2007). Antonovsky og teorien om salutogenese er en av teoriene. Salutogenese er utviklingen av helse. Denne teorien handler om motstandsressurser og opplevelse av sammenheng, og individets forhold til omgivelsene spiller en viktig rolle (Antonovsky, 2012).

Lazarus og Folkmans mestringsteori ble valgt som perspektiv i masterprosjektet. I denne teorien dreier det seg om mestring i samspill med omgivelsene. Teorien omfatter stress og følelser. De definerer mestring som stadig vekslende, kognitive og handlingsrettede forsøk på håndtering av ytre og/ eller indre utfordringer som oppleves belastende, eller som krever mer enn de ressurser personen råder over. I den kognitive vurderingen finner man *primærvurdering*, som tar sikte på å vurdere selve situasjonen og hvor truende den er. Deretter *sekundærvurdering*, som handler om å vurdere hvorvidt man har de nødvendige ressurser til å håndtere situasjonen. Selve mestringen deles inn i problemfokuset og emosjonsfokuset mestring. Ved å foreta en handling eller tilpasse omgivelsene, endrer man situasjonen direkte og dette kalles *problemfokuset mestring*. *Emosjonsfokuset mestring* handler om å redusere eller håndtere situasjonens følelsesmessige ubehag (Lazarus & Folkman, 1984).

Empowerment dreier seg om omfordeling av makt, medvirkning og anerkjennelse. Det finnes ikke en konsensusdefinisjon av ordet. Det er utfordrende å oversette empowerment til norsk, uten at meningsinnholdet forringes eller endres (Tveiten & Boge, 2014, s. 15-16). Noen forsøk har blitt gjort, og ifølge Heggen uttrykkes empowerment også som myndiggjøring (Heggen, 2007, s. 81).

Empowerment relatert til helsefremmende arbeid har røtter tilbake til Ottawacharteret i 1986. I tråd med Verdens Helseorganisasjons definisjon er sentrale prinsipper anerkjennelse av brukeren som ekspert på seg selv, medvirkning og maktomfordeling (Tveiten & Boge, 2014). Når det handler om rehabilitering, er ofte mestring sidestilt med empowerment. I en slik sammenheng handler det om å fremme pasientens styrker og ressurser for best mulig å kunne leve med konsekvensene av sykdommen, og med dette oppleve mestring i hverdagen. Videre vil dette bidra til å fremme kontroll over eget liv (Askheim, 2012).

Helsefremming dreier seg om å fremme helse hos den enkelte, både fysisk og psykisk. Kunnskap om både sykdom og helse vektlegges i empowermentprosessen. Dette er viktig for å støtte pasientens evne til å ivareta egen helse og også støtte pasientens mestring. Empowerment kan bidra til å styrke pasientens tro på egen mestring, og dermed virke helsefremmende (Haugan & Rannestad, 2016, s. 47).

4.2 Å forske på begreper- mestring i et vitenskapsteoretisk perspektiv

I den nye helse- og sosialpolitikken er mestring og myndiggjøring sentrale begrep. Innholdet i disse begrepene og tilhørende faglige perspektiver er ikke nødvendigvis fastlagte, og begrepene bør derfor utforskes og studeres fra ulike perspektiv (Ekeland & Heggen, 2007, s. 25).

Dersom man ser tilbake til sosialkonstruktivismen, er den sosiale virkeligheten konstruert, og dette innebærer eksempelvis at begreper er sosiale konstruksjoner. Begreper kan allikevel fremstå som virkelighet i objektiv forstand (Ringdal, 2013). Slik jeg ser det, er det viktig at alle deltakerne i den sosiale virkelighet er med på å gi innhold og mening til begrepet mestring. I denne sammenheng gjør søken etter pasientens perspektiv på mestring seg gjeldende.

Å operasjonalisere et begrep handler om å finne indikatorer på begrepet man vil finne ut noe om. Begreper er ikke direkte målbare, og kan tolkes på ulike måter. Derfor er operasjonalisering nødvendig (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2010).

Studier viser at det er mange ulike måter å operasjonalisere mestring på, ut fra flere ulike perspektiver på mestring (Andenæs, Kalfoss, & Wahl, 2006; Torheim & Gjengedal, 2010).

I artikler som rapporterer kvalitativ forskning vedrørende KOLS- pasienter, fremkommer forskernes forforståelse i varierende grad. Ofte redegjøres det kun for forskers tittel eller rolle i helsevesenet. Noen artikler presenterer tydelig sitt teoretiske perspektiv på mestring (Andenæs et al., 2006).

I dette prosjektet var det ønskelig å forsøke å operasjonalisere begrepet mestring minst mulig og det ble derfor stilt mest mulig åpne spørsmål.. Likevel kan man stille seg kritisk til om det ikke allerede i utarbeidelsen av intervjuguide er en viss form for operasjonalisering, i det noe vektlegges og andre spørsmål aldri stilles.

5.0 METODOLOGI, DESIGN OG METODE

I dette kapitlet presenteres oppgavens vitenskapsteoretiske perspektiv, samt design og metode som ble benyttet i forskningsprosessen.

5.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Vitenskapsteori handler om det overordnede forståelsesmønster (Ellingsen & Drageset, 2009).

Epistemologi er kunnskap om hvordan kunnskapen blir til (Ringdal, 2013). Sagt på en annen måte dreier epistemologi seg om erkjennelsesteori og erkjennelseslære (Thornquist, 2003).

Sentrale begreper i humanvitenskapen er hermeneutikk og fenomenologi. Fenomenologien er en forståelsesform der menneskers erfaringer ansees for gyldig kunnskap (Malterud, 2011). Fenomenologi kjennetegnes av å beskrive noe slik noen opplever det. Begrepet livsverden er sentralt i dette. Livsverden handler om de daglige omgivelser slik de fremstår for mennesket som lever i den (Thornquist, 2003). Hermeneutikk er en grunnleggende vitenskapsfilosofi, og det grunnleggende forståelsesmønsteret innenfor humanvitenskapen. Hermeneutikk refererer også til metode i forskningen, da hermeneutikk er læren om fortolkning av tekst. I hermeneutisk sammenheng antas det at man forstår ut fra en sammenheng, og mennesket sees på som et subjekt med evne til fortolkning. Forholdet mellom del og helhet er sentralt, og forforståelsen ansees som svært viktig (Ellingsen & Drageset, 2009). I hermeneutisk fenomenologi ønsker man å hente inn rike beskrivelser men utgangspunkt i informantenes livsverden, og deretter søke forståelse for det de beskriver ved å se beskrivelsene i en kulturell og sosial sammenheng (Ellingsen & Drageset, 2009, p. 28).

Med utgangspunkt i tema og forskningsspørsmål ble en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming valgt i masterprosjektet. Jeg ønsket å finne ut mer om den enkelte informants egen opplevelse av mestring. Intervjuene bar preg av en fenomenologisk tilnærming. Dette illustreres ved eksempler fra intervjuguiden:

Hvordan forstår du ordet mestring? Kan du fortelle litt om hva mestring er for deg? Kan du beskrive en situasjon du husker, som innebar mestring for deg?

Deltakerne ble også bedt om å fortelle om en god dag i livet sitt. Ved å stille slike spørsmål var hensikten å gi deltakerne muligheten til å fortelle om sin egen forståelse og opplevelse av mestring, relatert til sin livsverden.

I analyse av funn gjør hermeneutiske prinsipper seg gjeldende ved at man søker å få en større forståelse for det intervjupersonene beskriver, og da er fortolkning nødvendig. Det vil dog være glidende overganger, i det masterstudents forforståelse og innfallsvinkel til studien allerede er farget av fortolkning.

Forforståelse er en viktig grunntanke i hermeneutikken, og vil bli redegjort for senere i denne oppgaven. Et annet kjent begrep i den hermeneutiske tradisjonen er *hermeneutisk sirkel/ spiral*.

Dette dreier seg om et viktig prinsipp i fortolkningen, og handler om at vi «forstår delene ut fra helheten og helheten ut fra delene» (Thornquist, 2003, s. 142).

«Den hermeneutiske sirkel peker på forbindelsene mellom det vi skal fortolke, forforståelsen og den sammenhengen eller konteksten det må fortolkes i» (Gilje & Grimen, 1995, s. 153).

Innenfor den filosofiske hermeneutikken finner vi Heidegger og Gadamer, som ansees som retnings fremste representanter. Den hermeneutiske spiral er sentral også her. I erkjennelsesprosessen inkluderes tolkerens horisont og forforståelse (Thornquist, 2003, s. 153).

5.2 Design

Prosjektet har et eksplorativt, deskriptivt design innenfor hermeneutisk fenomenologi. Et slikt design ansees hensiktsmessig når man ønsker å utforske et tema, beskrive det og deretter søke forståelse (Malterud, 2011). Dette designet gjelder også for refleksjonsoppgaven.

5.3 Metode

I denne refleksjonsoppgaven benyttes litteratursøk som metode. For å finne materiale som kan belyse problemstillingen, er det benyttet artikler, bøker og annen litteratur. Systematiske søk i databaser (elektroniske søk) gjort i forbindelse med prosjektplan og artikkel, benyttes i denne oppgaven. Manuelle søk (håndsök) i pensumlitteratur og spesielt litteratur som beskriver forforståelse ble gjennomført. I tillegg benyttes empiriske data samlet inn i masterprosjektet for å fremheve og illustrere aktuelle utsagn underveis i oppgaven.

5.3.1 Systematiske søk i ulike databaser

Utgangspunktet for søkestrategi er masteroppgavens tema og sentrale begreper. Bibliotekar ble kontaktet og bidro med innspill til søkestrategi samt gjennomføring av elektroniske søk.

Resultat av søkene finnes i vedlegg 1.

5.3.2 Manuelle søk

En stor del av litteraturen som benyttes i denne oppgaven, er funnet ved manuelle søk i pensumlister, referanselister til disse samt gjennom referanselister til artikler funnet i det elektroniske søket.

5.4 Egen forforståelse relatert til masterprosjektet

I dette avsnittet redegjøres det for hva forforståelse er, forforståelsens sentrale begreper samt egen forforståelse som også rommer personlige erfaringer.

5.4.1 Om forforståelse

I den hermeneutiske sammenhengen vektlegges det at man som menneske er et fortolkende vesen, og at man forstår ut fra en sammenheng (Ellingsen & Drageset, 2009).

En av hermeneutikkens grunntanker er at vi alltid forstår noe basert på allerede eksisterende forutsetninger. Våre møter med verden er aldri forutsetningsløse. Forutsetningene vi bringer med oss, er avgjørende for hva som er forståelig og uforståelig. For å forstå, må vi allerede ha forstått, det vil si at vi må ha en ide om hva vi skal se etter i en tekst eller i et fenomen (Gilje & Grimen, 1995).

Den tyske filosofen Hans-Georg Gadamer hevder at vi kun kan tolke oss selv og vår omverden når vi befinner oss innenfor vår tolkningshorisont. Vår tolkningshorisont er med på å bestemme hvilke spørsmål som blir stilt, og de forutsetninger vi legger til grunn (Gadamer, 2012).

5.4.2 Egen forforståelse

Selv om man som forsker skal redegjøre for sin forforståelse, og således reflekterer over denne, er det imidlertid ikke slik at alle deler av forforståelsen er mulig å uttale eller formulere gjennom språket. Man kan på denne måten se forforståelsen som sammensatt av både artikulerbare elementer og uartikulerte eller uartikulerbare elementer. Det er viktig å være klar over at forforståelsen kan romme deler vi ikke er klar over eller har et reflektert forhold til. Videre er vår forforståelse ikke endelig definert, men kan utvikle seg og revideres når man gjør seg nye erfaringer (Gilje & Grimen, 1995). Forforståelsen lar seg ikke fullt og helt redegjøres for (Thornquist, 2003).

Min forforståelse er preget av at jeg er fysioterapeut og har jobbet i flere år i spesialisthelsetjenesten med blant annet behandling av KOLS- pasienter under akutt innleggelse i sykehus. Jeg har mange ganger reflektert over ulike utfordringer i samhandlingen med pasientene, som hvordan vi på best mulig måte kan bidra til at pasientens ressurser tas i bruk og styrkes, og hvordan jeg kan bidra til at pasientene skal oppleve mestring under fysioterapibehandlingen.

Fugelli og Ingstad presenterer en stor studie om «den norske helseoppfatningen», der forskerne ønsket å innhente tanker, følelser og meninger om helse i den norske befolkningen (Fugelli & Ingstad, 2014). Denne studien har vært til inspirasjon for masterprosjektet. Det beskrives at «formålet med studien er å få noen glimt inn i folks forestillinger om helse», og videre at det i studien er «folk selv som tilkjennes definisjonsmakt» (Fugelli & Ingstad, 2014, s. 16). Jeg ønsket å gjøre noe liknende med begrepet mestring, og i et mindre utvalg, nemlig pasienter med KOLS. Det var da nødvendig å tenke gjennom hvordan jeg selv forstår begrepet mestring. Gjennom fysioterapiutdanningen var det mye fokus på mestring som «det å være selvhjulpen, det å være i stand til å klare», en praktisk tilnærming til begrepet. Senere har jeg blitt mer bevisst på mestring også som en følelse eller en opplevelse.

De teoretiske perspektiver som danner bakgrunnen for prosjektet, er redegjort for i kapittel 4. Som det allerede er poengtert, finnes det mange ulike perspektiv på mestring. Av hensyn til artikkelens begrensede omfang, ble det ansett som nødvendig å holde fokus på en mestringsteori, selv om forforståelsen også rommer andre teorier, slik som Antonovskys teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Forforståelsen kan romme mange komponenter, som språk og begreper, samt individuelle personlige erfaringer. Språk og begreper inngår i forforståelsen. Man kan si at begrepene muliggjør det å «se noe som noe» (Gilje & Grimen, 1995, s. 148). Jeg fikk tidlig i karrieren interesse for lærings- og mestringsarbeid, der helsepedagogisk kompetanse var en viktig forutsetning. Jeg deltok på kurs i helsepedagogikk i regi av arbeidsgiver og jobbet ved et Lærings- og mestringscenter i spesialisthelsetjenesten. Slik sett har interessen for mestring utviklet seg gjennom mange år. I arbeidet med en eksamensoppgave i masterstudiet fordypet jeg meg i problemstillingen *Hva menes med mestring? En drøfting av begrepsvaliditet og anvendelse av begrepet mestring knyttet til behandling av KOLS-pasienter*. Dette har vært med på å utvikle interessen for mestring både som begrep og fenomen.

Gjennom mange år i helsevesenet har jeg opplevd å høre KOLS-pasienter fortelle at de ikke alltid møtes med respekt av helsepersonell. Mange har fortalt at de har opplevd å bli ufint behandlet. Det å føle at man har helseplager man i stor grad er skyld i selv, har mange beskrevet som en belastning. Dette bekreftes også av deltakerne i mitt prosjekt. En av dem fortalte:

«Det får man høre alltid, jaja du røkte jo, du røkte... jeg har røkt. Men en som får lungekreft har også røkt! Men den personen blir behandlet mye bedre i det norske helsevesenet».

Forskning viser også at KOLS- pasienter opplever stigmatisering både i samfunnet og i helsevesenet. (Jerpseth et al., 2017). Dette bekreftes også i en annen studie, der en deltaker forteller:

«Når jeg snakker om at jeg har KOLS, blir jeg alltid spurt om jeg har røkt. Det er det første spørsmålet jeg får. Hvis du har røkt, er det som å bli dømt...du er skyld i dette selv (...)» (Hellem et al., 2012).

Disse pasientene har heller ikke høy status i helsevesenet. Dette bekreftes i forskningen, der en kvalitativ studie med intensiv- og lungeleger frembringer holdninger som sier noe om legenes syn på disse pasientene, her illustrert ved følgende sitat:

«Disse pasientene er ikke akkurat akademikere ...» (Jerpseth, Dahl, Nortvedt, & Halvorsen, 2016).

Jeg ønsket å vise deltakerne anerkjennelse ved å etterspørre deres perspektiv på mestring. I tidligere forskning på feltet har også deltakerne fremhevet viktigheten av å forstå livet sett fra perspektivet til den som har KOLS (Cicutto et al., 2004). Dette kan sees i sammenheng med verdier og menneskesyn, som også med på å danne min forforståelse. Et positivt menneskesyn er et fellestrekk ved ulike tilnærminger til empowerment. Dette innebærer å se på individet som aktivt og handlende, som hvis forholdene legges til rette for det, både vil og kan det beste for seg selv (Askheim, 2012, s. 17). Dette er også mitt utgangspunkt. Videre slutter jeg meg til de yrkesetiske retningslinjer som Norsk Fysioterapeutforbund har vedtatt. Disse retningslinjene trekker frem at fysioterapeuten skal vise respekt for humanistiske verdier knyttet til likeverd og medbestemmelse (Norsk Fysioterapeutforbund, 2015). Likevel er det mulig at jeg ikke klarer å være fordomsfri i hvert et møte med KOLS- pasienter. Jeg røyker ikke, og kan ikke fullt ut forstå eller kjenne meg igjen i hvorfor en person fortsetter å røyke til tross for alvorlig lungesykdom.

Personlige erfaringer inngår også som en del av forforståelsen. Dette handler om erfaringer fra et levd liv (Gilje & Grimen, 1995). Dette rommer uendelig mye; alt fra oppvekst, opplevelser på godt og vondt samt utdanning og personlige livshendelser. Gjennom egne og nær families opplevelser av sykdom og helse, har jeg dannet meg et bilde av hvordan jeg selv opplever mestring i ulike situasjoner. Jeg har også opplevd KOLS på nært hold i familien, og har tenkt mye på at det er viktig for meg å vise respekt for mennesket uavhengig av diagnose. På samme

måte som mine familiemedlemmer var kjære for meg, og jeg ville ønsket at de ble møtt med vennlighet og respekt i helsevesenet, ønsket jeg å møte deltakerne i tråd med mitt menneskesyn i intervjusituasjonen.

5.5 Refleksivitet

I kvalitativ forskning handler refleksivitet om å stille seg undrende, utfordre fagfeltets kunnskap og være kritisk til eget arbeid. De overveielser man gjør skal synliggjøres og begrunnes (Malterud, 2011). I forskningsprosessen vil det være nødvendig å reflektere over alle ledd i arbeidet. I refleksivitetsprosessen er det sentralt at forsker evner å tenke over motivasjonen for å gjøre dette forskningsarbeidet. Man må også ha et bevisst forhold til hvordan egen innvirkning og påvirkning på selve forskningsprosessen, samt forskningsarbeidets etiske betraktninger (Ellingsen & Drageset, 2009).

Refleksivitet ansees som en aktiv holdning, og forskeren må oppsøke og vedlikeholde denne posisjonen (Malterud, 2011, s. 18-20). Å tenke gjennom og skrive ned egen forforståelse er dermed svært viktig i forkant av at prosjektet settes i gang. Kontinuerlig refleksjon gjennom arbeidet med prosjektet ble vektlagt, i form av egen refleksjon og i veiledning. Veileders bakgrunn som sykepleier, samt med solid kunnskap om forskningsfeltet gav meg muligheter til å drøfte og utfordre min egen forforståelse, og reflektere over mine motiver i masterprosjektet.

Refleksiv objektivitet innebærer å reflektere over hvordan man som forsker bidrar til produksjon av kunnskap. Refleksiv objektivitet dreier seg om å utvise sensitivitet med tanke på egne fordommer og egen subjektivitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 273).

5.6 Etiske overveielser i masterprosjektet

Masterprosjektet ble gjennomført i henhold til prinsippene i Helsinkideklarasjonen (Malterud, 2011). I samarbeid med veileder ble søknad sendt til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om godkjenning til gjennomføringen av studien, i henhold til Helseforskningsloven og Forskningsetikkloven (Forskningsetikkloven, 2006; Helseforskningsloven, 2008). Dessuten ble prosjektet meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), samt Personvernombudet ved rekrutteringssted.

Rekruttering av informanter ble basert på frivillig deltakelse. Søknad om tillatelse til å rekruttere informanter ble sendt til aktuelle instans. Informert skriftlig samtykke ble innhentet fra alle informanter, og deltakerne ble informert om at de når som helst og uten å oppgi grunn

kunne trekke seg fra deltakelse. Alle data ble presentert i aidentifisert form. Datamateriale ble oppbevart innelåst i egnede skap ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

I forbindelse med innsamling av data, ønsket jeg å fremstå tillitsvekkende, i det jeg ba deltakerne fortelle om sine liv, og deretter bruke historiene i forskning. Den enkelte informants grenser når det gjaldt utlevering ble forsøkt ivaretatt. Pasientene må ha noen å henvende seg til, dersom det skulle oppstå behov i etterkant av intervjuene (Ellingsen & Drageset, 2009). Ved avslutningen av intervjuene ble deltakerne spurt om hvordan de opplevde å delta på intervju. De fikk telefonnummer til masterstudent, og beskjed om å ta kontakt ved spørsmål i etterkant av intervjuet. Alle deltakerne var dessuten tilknyttet ulike helsetjenester og hadde mulighet til å kontakte helsepersonell de var kjent med.

Stortingsmelding 11 fremhever at man skal se til pasientens erfaring og kunnskap for å danne grunnlag for bedre helsetjenester (Meld.St.11 (2015-2016), 2015). Sett i lys av rammene for dette prosjektet, ansees brukermedvirkning ivaretatt gjennom å benytte kvalitativ metode for datainnsamling, ved at pasientens stemme og perspektiv får spille en fremtredende rolle.

6.0DRØFTING OG KRITISK VURDERING

I dette kapitlet drøftes refleksjonsoppgavens problemstilling. Den gjentas her: *På hvilke måter har masterstudents forforståelse hatt betydning for prosjektets ulike faser?*

6.1 Forforståelsens betydning i eget prosjekt

I masterprosjektet «KOLS og pasientens perspektiv på mestring» startet prosessen tidlig med å forsøke å bli bevisst på egen forforståelse, allerede før prosjektbeskrivelsen ble påbegynt. Gjennom hele masterprosjektet har forforståelsens ulike deler spilt inn på små og store valg underveis. Veiledning har vært av stor betydning for å reflektere over de valg som er gjort, og bidratt til bevisstgjøring av egen forforståelse.

Underveis i datainnsamling og analyse har den menneskelige faktor stor betydning. Forskerens person vil på ulike måter påvirke forskningsprosessen og resultatene. Samtidig ønsker man at data fra empirien skal reflektere meninger og erfaringer fra deltakerne (Malterud, 2011). Jeg opplevde i intervjusituasjonen at det var vanskelig å stille oppfølgingsspørsmål som ikke var farget av min fortolkning av svarene som ble gitt, eller ledende spørsmål som deltakerne samtykket til. Jeg forsøkte etter beste evne å legge til rette for at deltakerne fikk fortelle fritt, men noen ganger var det nødvendig å legge til rette for å samle trådene eller oppsummere en

avsporing. Jeg søkte så ofte som mulig bekreftelse fra deltakerne på om jeg hadde oppfattet dem riktig. Følgende intervju sitat illustrerer dette:

Deltaker: «Og støvsuging og sånn, det er det egentlig mannen min som gjør. Så jeg er kanskje spart for mye av det man kaller mestring...skjønner du?»

Intervjuer: «Ja, da tenker du på mestring knyttet til gjøremål?»

Deltaker: «Ja. Gjøremål.»

6.1.1 Forforståelsens betydning i prosjektets preliminnære faser

I prosessen med å utarbeide tema og forskningsspørsmål til masteroppgaven, gjorde jeg tidlig et valg om å vie masteroppgaven til tematikk relatert til pasienter med KOLS. Dette skyldes en blanding av faglig interesse for lungesykdommer, samt erfaring med pasientgruppen, og interesse for lærings- og mestringsarbeid. I tillegg har jeg i tidligere eksamensoppgaver på masterstudiet sett nærmere på begrepet mestring relatert til forskning på KOLS- pasienter og mestring, og sett at begrepet operasjonaliseres på mange ulike måter i forskningssammenheng. Sammen med tankene bak *Pasientens helsetjeneste*, har dette bidratt til å styrke interessen for pasientens perspektiv på mestring.

6.1.2 Forforståelsens betydning i utarbeidelse av intervjuguide

Faglig perspektiv inngår som en del av forforståelsen i dette prosjektet. Studiets utgangspunkt er empowerment og helsefremming og danner de overordnede rammer for prosjektet. Den faglige forankringen som fysioterapeut ligger også til grunn for prosjektet, samt perspektiv på mestring som i prosjektet var Lazarus og Folkmans teori om mestring. Hvert til sitt bruk, kan flere ulike perspektiver være nyttige. Med tanke på forskningsarbeidets validitet, er det avgjørende å synliggjøre under hvilke betingelser noe er sant (Malterud, 2011, s. 188).

For å forstå konteksten, kan beskrivelse av deltakerne (informasjonskilden) være av vesentlig betydning. I denne sammenheng kan demografiske beskrivelser av relevans for å forstå datamaterialet foruten kjønn og alder være sosial status, utdanning, yrkesmessig bakgrunn, bosted og kulturell tilknytning (Ellingsen & Drageset, 2009). Med dette i tankene, er det lett å se i etterpåklokskapens lys at man i dette prosjektet kunne kartlagt deltakernes bakgrunn på en grundigere måte. Inklusjonskriteriene er forholdsvis vide, og demografiske data er innhentet i sparsommelig grad. På denne måten vet man lite om deltakernes bakgrunn, og man går ikke i dybden på deres «bagasje» som er med på å danne bakgrunnen for svarene de gir. Dette bringer

også refleksjonene videre over at deltakerne er så uendelig mye mer enn sin diagnose, men må bli møtt som personer med all den bagasjen de måtte ha. I forhold til selve intervjuene, og fortolkningen av funn, kan man tenke seg at jo mer man vet om deltakernes bakgrunn og livsverden, desto lettere er det å forstå deres perspektiv på mestring.

6.1.3 Forforståelsens betydning i møte med deltakerne

I studien har ønsket vært å undersøke pasientens perspektiv på mestring. I empowermentprosessen vektlegges det å anerkjenne pasienten som ekspert på seg selv (Tveiten & Boge, 2014). Slik jeg ser det, innebærer dette også å anerkjenne den forforståelse pasienten bringer med seg, det sett med briller pasienten ser verden på ut fra sin bakgrunn og sine forutsetninger. Dermed kan det være slik at pasienten møter utfordringer annerledes enn det jeg som fagperson og masterstudent ville gjort, nettopp fordi vi har ulik forforståelse. Desto viktigere blir det da å forsøke å avgrense seg selv i møte med pasienten, og anerkjenne at pasienten forstår det slik, ut fra sitt ståsted. I samtale med deltakerne forsøkte jeg å lytte oppmerksomt og vise anerkjennelse underveis. I de fleste intervjuene gav deltakerne beskrivelser og fortellinger fra sine liv, og jeg lot dem fortelle, i det historiene dannet bakgrunn for deres resonnementer og svar på mine spørsmål. Slik sett kom deler av deltakernes forforståelse frem.

I utarbeidelsen av tema og intervju spørsmål, var egen forforståelse av stor betydning. Herunder perspektivet på mestring og operasjonaliseringen av begrepet. Dette gjorde seg også gjeldende i intervjusituasjonen, da jeg forsøkte å stille oppfølgingsspørsmål underveis. Dette fordret en slags fortløpende operasjonalisering av det jeg oppfattet som pasientens perspektiv på mestring, og dette viste seg å være en vanskelig øvelse.

Jeg tror selv at min erfaring, interesse og bakgrunn når det gjelder KOLS og mestring var av positiv betydning også i intervjusituasjonen, i det jeg kunne gjenkjenne og vise forståelse for det deltakerne fortalte. Kunnskap og forståelse for sykdommens kompleksitet, samt progredierende stadier er etter min oppfatning av betydning i møte med deltakerne.

6.1.4 Forforståelsens betydning i analyseprosessen

Deltakerne i studien hadde ulike forutsetninger både i forhold til alder, livssituasjon og sykdommens alvorlighetsgrad. De fleste har deltatt på KOLS- kurs eller lungerehabilitering i spesialisthelsetjenesten, noen for mange år siden. Flere deltar regelmessig på ulike treningstilbud ledet av fysioterapeut. Dette kan ha bidratt til å forme deltakernes perspektiv på

mestring. Funnene fra studien kan tyde på at pasienter med KOLS, til tross for ulike bakgrunn og forutsetninger, har en opplevelse av hva mestring er for dem. Når jeg i samarbeid med veileder har analysert funnene og fortolket dem, foregår denne fortolkningen i lys av vår forforståelse, inkludert det perspektiv på mestring som ble lagt til grunn for masterprosjektet.

Samtidig er det viktig å være klar over at kritisk refleksjon kan vanskeliggjøres grunnet nærhet til forskningsfeltet. En fallgrube er at masterstudents, og også veileders nærhet til forskningsfeltet har ført til bias. Det kan bidra til at ting blir tatt for gitt, uten at man stiller seg kritisk nok til det som blir sagt (Malterud, 2011).

6.1.5 Redegjørelse av forforståelsen i artikkel

I arbeidet med artikkelen viste det seg å bli en krevende oppgave å rapportere forskningsarbeidet innenfor det valgte tidsskrifts rammer med tanke på ordomfang. Redegjørelse av forforståelsen konkurrerer med andre deler av artikkelen som man ønsker å bruke plass til, spesielt rapportering av funn, analyse og diskusjon. I artikkelen fremstilles derfor forforståelsen i begrenset omfang.

6.1.6 Forforståelsens utvikling gjennom arbeidet med prosjektet

Forforståelsen er ikke endelig definert. Den utvikler seg og utvides kontinuerlig. Nye erfaringer kan bidra til at forforståelsen revideres (Gilje & Grimen, 1995). I arbeidet med masterstudien har min forforståelse utviklet seg. Gjennom arbeidet med prosjektet har jeg fått anledning til å fordype meg i et fagfelt jeg kjente godt til fra før, men likevel har jeg lært mye underveis. I veiledning har jeg satt ord på og drøftet tema relatert til forforståelsen, noe som har gitt meg en dypere innsikt i egen forforståelse. Ikke minst har møtene med deltakerne bidratt til å utvide forforståelsen min. Jeg har gjennom mange år møtt KOLS-pasienter i klinisk sammenheng. Å gjennomføre intervju med deltakere som har KOLS, var noe nytt for meg. I intervjusituasjonen fikk jeg anledning til å snakke med deltakerne på en annen måte enn i den kliniske hverdag. Dette opplever jeg selv at har bidratt til en utvidelse av min forforståelse relatert til pasientgruppen. Ikke minst har arbeidet med refleksjonsoppgaven bidratt til bevisstgjøring av hvor mye forforståelsen egentlig rommer. Jeg tror det vil være nyttig å ta denne utvidede forforståelsen med meg i videre klinisk arbeid med pasientgruppen, samt i eventuelt vitenskapelig arbeid i fremtiden.

7.0 AVSLUTNING

Alt i alt har jeg selv en opplevelse av at min forforståelse har vært en styrke i arbeidet med masterprosjektet gjennom hele prosessen. Likevel er det mulig at forforståelsen har i noen grad ført til forhastede slutninger, eller at jeg ikke har klart å skille mellom hva jeg selv tror og hva deltakerne egentlig fortalte.

KOLS er en kronisk sykdom, og pasientenes behov og utfordringer vil endre seg gjennom sykdomsforløpet. Slik jeg ser det, innebærer det at både helsefremmende og behandlende tiltak er aktuelle. Jeg tror det er mulig å ha fokus på mestring i alle stadier av KOLS.

Gjennom arbeidet med masterprosjektet har det blitt tydelig at man i forskningsarbeid ikke går ut i det empiriske felt uten bagasje i form av antakelser, erfaringer og faglig perspektiv. Bevisstgjøring av og redegjørelse for egen forforståelse er av stor betydning i kvalitativ forskning. I forskningsartikler som presenterer kvalitativ forskning, er forskers forforståelse ofte gjort rede for i sparsommelig grad. Gjennom denne refleksjonsoppgaven har jeg blitt mer bevisst på betydningen av å reflektere over og redegjøre for egen forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Man må tilstrebe å møte feltet med en bevisst og reflektert holdning til egen forforståelse, samtidig som man skal la deltakernes fortellinger komme frem slik de de fortøner seg for den som forteller. Dette er en balansegang som krever forskerens evne til refleksjon og bevisstgjøring gjennom hele forskningsprosessen.

7.1 Kliniske implikasjoner og veien videre:

Ved å anerkjenne at pasienten bringer med seg sitt eget perspektiv på mestring, preget av sin forforståelse, sine erfaringer og sitt grunnleggende syn på livet, sykdom og helse vil man kunne bidra til å anerkjenne pasienten som ekspert på seg selv, i tråd med empowermenttankegangen. Det er trolig ikke slik at det finnes ett «pasientperspektiv», det finnes like mange pasientperspektiv som antall pasienter vi møter. Likevel vil de kunne ha fellestrekk. I den kliniske hverdag vil det være en utfordring å kartlegge den enkelte pasients perspektiv på mestring fullt ut. Kanskje er det heller ikke nødvendig. Som fysioterapeut i møte med pasienter kan jeg anerkjenne at pasienten har sitt eget perspektiv på mestring, og prøve å finne ut litt mer om dette for at jeg best mulig kan hjelpe pasienten til å mestre. For å være bevisst på dette, er det viktig å i første omgang reflektere over eget utgangspunkt. Man kommer et stykke på vei ved å reflektere over egen forforståelse, og herunder perspektiv på mestring. Så kan man i neste omgang spørre pasienten om hva som er viktig for ham eller henne.

I videre arbeid kunne det være interessant å se nærmere på mestring i et diskursperspektiv i helsetjenesten og i samfunnet vårt, samt hvordan begrepet mestring blir benyttet i retningslinjer for helsetjenesten. Kommer det alltid tydelig frem hva som menes med mestring? Videre vil det være interessant å undersøke om det er samsvar mellom bruken av begrepet og hvordan pasientene selv opplever fenomenet mestring.

REFERANSER

- Andenæs, R., Kalfoss, M. H., & Wahl, A. K. (2006). Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*, 35(1), 46-57. doi:10.1016/j.hrtlng.2005.09.009
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bailey, P. H. (2001). Death stories: Acute exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Qualitative Health Research*, 11(3), 322-338.
- 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
- Christensen, V. L., Holm, A. M., Cooper, B., Paul, S. M., Miaskowski, C., & Rustøen, T. (2016). Differences in Symptom Burden Among Patients With Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(5), 849-859. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.324
- Christensen, V. L., Holm, A. M., Kongerud, J., Bentsen, S. B., Paul, S. M., Miaskowski, C., & Rustøen, T. (2016). Occurrence, Characteristics, and Predictors of Pain in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Pain Management Nursing*, 17(2), 107-118. doi:10.1016/j.pmn.2016.01.002
- Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling*, 55(2), 168-176. doi:10.1016/j.pec.2003.08.012
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2011). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1480. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x
- Ek, K., & Ternestedt, B. m. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x
- Ekeland, T.-J., & Heggen, K. (2007). Meistring og myndiggjering : - reform eller retorikk? I T.-J. Ekeland & K. Heggen (red.), *Meistring og myndiggjering : - reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.

- Ellingsen, S., & Drageset, S. (2009). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning : en introduksjon og oversikt.
- Folkehelseinstituttet. (2015). KOLS- fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom <http://www.fhi.no/artikler/?id=55604>.
- Forskningsetikkloven. (2006). Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (forskningsetikkloven).
- Fraser, D. D., Kee, C. C., & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 550-558. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03946.x
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2014). *Helse på norsk : god helse slik folk ser det* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gadamer, H.-G. (2012). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen, Trans.). Oslo: Pax.
- Gilje, N., & Grimen, H. (1995). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger : innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Gjæver, P. (2015). *Lungesykdommer* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- GOLD, G. I. f. C. O. L. D. (2017). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease 2017 <http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/12/wms-GOLD-2017-Pocket-Guide.pdf>
- Gullick, J., & Stainton, M. C. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 605-614. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04823.x
- Halding, A.-G., Wahl, A., & Heggdal, K. (2010). Belonging. Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 2010, Vol.32(15), p.1272-1280, 32(15), 1272-1280. doi:10.3109/09638280903464471
- Halding, A. g., & Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry*, 19(4), 345-356. doi:10.1111/j.1440-1800.2011.00573.x
- Haugan, G., & Rannestad, T. (2016). Helsefremmende helsearbeid-patogenese og salutogenese. I G. Haugan & T. Rannestad (red.), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I T.-J. o. H. Ekeland, Kåre (red.), *Meistring og myndiggjering*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2007.
- Hellem, E., Bruusgaard, K. A., & Bergland, A. (2012). Exercise maintenance: COPD patients' perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise. *Physiotherapy Theory and Practice*, 2012, Vol.28(3), p.206-220, 28(3), 206-220. doi:10.3109/09593985.2011.587502
- Helsedirektoratet. (2012). *Kols : nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helseforskningsloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven).

- Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P., & Halvorsen, K. (2016). Considerations and values in decision making regarding mechanical ventilation for older patients with severe to very severe COPD. *Clinical Ethics, 11*(4), 140-148. doi:10.1177/1477750916657657
- Jerpseth, H., Nortvedt, P., Dahl, V., & Halvorsen, K. (2017). Older patients with late-stage COPD: their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. doi:10.1111/jocn.13925
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., & Öhlund, L. S. (2013). Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/jocn.12033
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Meld.St.11 (2015-2016). (2015). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)*. Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.
- Mestring.no. (2015). Mestring <https://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laering-og-mestring/mestring/>.
- Norsk Fysioterapeutforbund. (2015). NFFs yrkesetiske retningslinjer <http://fysio.no/Forbundsforbunden/Jus-arbeidsliv/Aktuelle-tema/Etikk/NFFs-yrkesetiske-retningslinjer>.
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Strang, S., Ekberg-Jansson, A., & Henoch, I. (2014). Experience of anxiety among patients with severe COPD - A qualitative, in-depth interview study. *Palliative & Supportive Care, 12*(6), 465-472. doi:10.1017/S1478951513000369
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Torheim, H., & Gjengedal, E. (2010). How to cope with the mask? Experiences of mask treatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease-exacerbations. *Scandinavian journal of caring sciences, 24*(3), 499-506. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00740.x
- Tveiten, S., & Boge, K. (2014). Hvorfor er ulike perspektiver på empowerment interessante som forskningsfelt, anvendelsesområder og praksiser? I S. Tveiten & K. Boge (red.), *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk : nye perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.

VEDLEGG 1

1. Elektroniske litteratursøk

CINAHL 06.06.2017:

Søkenummer	Ord	Avgrensninger	Treff
S 1	MH «Pulmonary disease, chronic obstructive»		9123
S 2	MH «Coping» OR «coping»		33084
S 3	MH «Adaptation, Psychological»		15356
S 4	S 2 OR S 3		43961
S 5	S 1 AND S 4		147
S 6	S1 AND S 4	Peer reviewed, published date: 20050101-20171231	89

MEDLINE 06.06.2017:

Søkenummer	Ord	Avgrensninger	Treff
S 1	«Pulmonary disease, chronic obstructive»		31316
S 2	Adaptation, Psychological/ or coping		109626
S 3	S1 AND S 2		249
S 4	S1 AND S 2	Year 2005-current, abstract	199

S 5	coping		45102
S 6	S 1 AND S 5	Year 2005-current, abstract	100

Forfatterveiledning Fysioterapeuten

Fysioterapeuten har som mål å stimulere fysioterapeuter til å skrive, og gjennom dette bidra til kunnskapsformidling, faglig engasjement og debatt. Faglige manuskripter kan omhandle tema fra alle helsefagene, fortrinnsvis med relevans for fysioterapifaget eller av allmenn interesse for fysioterapeuter. Artiklene kan ha opphav både fra praksis- og forskningsfeltet.

Fysioterapeuten publiserer manuskripter på norsk, engelsk, svensk og dansk. Vi er indeksert internasjonalt i databasene [NORART](#), [AMED](#) og [PEDro](#), og nordisk i [SveMed+](#). Alle våre fag- og vitenskapelige artikler er gratis tilgjengelig for alle og søkbare via generelle søkebasen som Google og Kvasir.

Fysioterapeuten er et nivå 1-tidsskrift med ekstern fagfelleevaluering, og gir dermed publikasjonspoeng for følgende sjangre: Vitenskapelige originalartikler (kvantitativt og kvalitativt design), oversiktsartikler samt fagartikler. Vi tar også inn fagkronikker, fagessays og kasusrapporter. Disse vurderes kun av fagredaktør, og gir dermed ikke publikasjonspoeng.

Artikler som godkjennes for publisering i Fysioterapeuten vil bli publisert i vår papirutgave og/ eller som nettpublikasjon. Fagredaktør forbeholder seg retten til å avgjøre tidspunkt for publisering samt publikasjonskanal (nett/papir).

Artikler som publiseres i Fysioterapeuten skal ikke ha vært publisert i andre tidsskrift tidligere, hverken nasjonale eller internasjonale. Dersom artikler publisert i Fysioterapeuten ønskes dobbeltpublisert i andre tidsskrift/ medium, må søknad sendes fagredaktor@fysio.no. Husk at all medisinsk og helsefaglig forskning og prosjektvirksomhet skal forhåndsgodkjennes av [Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk](#).

Vår forfatterveiledning er under kontinuerlig utarbeidelse, og oppdateres jevnlig.

Kvalitative originalartikler

Tittel. Tittelen skal være kort, favne innholdet, vekke interessen og angi forskningstilnærmingen. Omfang anbefales mellom 40 og 90 tegn (med mellomrom).

Omfang: 4200 ord, inkludert referanseliste, sammendrag og abstract

Innledning/bakgrunn. Skriv konsist, ikke mer enn 3-5 avsnitt. Først angi tema eller problemområde. Redegjør for bakgrunn og kontekst for og betydningen av forskningsspørsmål for fysioterapeuter. Angi eksplisitt hensikt eller formål som fokuseres og konkretiseres i forskningsspørsmål. Avslutt med grov angivelse av forskningstilnærmingen.

Teoretisk perspektiv og metodiske betraktninger. Gjør rede for og begrunn forskningstilnærmingen i forhold til forskningsspørsmålet. Redegjør for betydningen av forskerens egen rolle og forforståelse. Også redegjør for studiens planlagte perspektiv, eventuelt teoretisk perspektiv, dets betydning og relevans. Videre, redegjør for utvalgsstrategi og måten materialet ble produsert, håndtert og analysert på. Beskriv analysearbeidet fra teori eller empiri: tematisering, temaområder og kategorier. Ved feltarbeid er alltid form, innhold og varighet aktuelt. Ved person- og fokusgruppeintervju: tema-guide. Dokumenter selvrefleksjon og indiker hvordan robusthet, troverdighet, tillitsfullhet og metodisk repeterbarhet ble sikret.

Resultat/funn. Gi fylldige og rike belysninger og begrunnede utsnitt av det empiriske materialet, på en måte som synliggjør det analytiske arbeidet. Gi sammenfatning av mønstre

fra systematiske analyser av materialet, med sitater eller empiriske beskrivelser som underbygger sammenfatningene eller abstraksjonene. Skill tydelig mellom informantenes og forskerens stemmer og de ulike abstraksjonsnivåene.

Diskusjon. Innled med en kort oppsummering av det som er fremkommet i Resultat. Gi dernest en overgang til kritisk balansert diskusjon av:

(a) validiteten i forskningstilnærmingen

(b) betydningen av funnene for interessentene. Viktigste er betydningen for fysioterapi praksis.

Diskuter tydelig: innled avsnittene med et synspunkt, følg opp med begrunnelser imot, begrunnelser for (eller motsatt), før avsnittet rundes av med et filtrert eller oppsummert synspunkt eller en delkonklusjon. Det empiriske materialet og arbeidets teoretiske perspektiv avgjør hvordan materialet tematiseres og hvilke perspektiver som er fruktbare for diskusjon. Dette innebærer at resultater og diskusjon ofte må gå parallelt. Uansett: vær tydelig i skillet mellom "funn" og diskusjon. Diskuter materiale, metode og betydning eller "nytteverdi" for interessenter av det studien frembringer.

Avslutning. Sammenfatt studiens validitet og funnenes betydning på høyeste abstraksjonsnivå. Konklusjonen skal belyse spørsmålene studien reiser ved hjelp av delkonklusjonene (fra Diskusjon). Avslutningen gis i termer som gjør at en forstår hva forskningsspørsmålet var. Foreslå gjerne forskningsveien videre.

Sammendrag og nøkkelord. Hovedinnholdet i artikkelen skrives i et sammendrag på cirka 200 ord. Strukturér det med stikkordene Spørsmål (eller hensikt), design, materiale, metode, resultat og konklusjon i fet skrift etterfulgt av kolon. Diskusjon utelates. Skriv informativt, ikke indikerende. Under sammendraget skal det gis 3 til 5 sentrale MeSH-termer som nøkkelord. Sammendraget skal oversettes så direkte som mulig fra norsk til engelsk. Det engelske skal også ha tittel.

Referanseliste

Fysioterapeuten bruker samme referansestil som Tidsskrift for Den Norske Legeforening (Vancouver style). Henvisningene nummereres i teksten i den rekkefølge de anvendes. Henvisninger som kun brukes i figurer eller tabeller, nummereres første gang de henvises til i teksten. Upublisert materiale skal ikke benyttes som referanse.

Tallene plasseres i teksten, for eksempel (2) eller (13, 15-17, 22). De mest brukte henvisningene vises under. Vi ønsker i utgangspunktet at alle referanser skal være interaktive, noe som gjør det enkelt for leser å klikke seg inn fra referanselisten.

Vi ønsker maksimalt 30 referanser per artikkel.

Hentet fra: <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Forfatterveiledning>

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Claus Henning Thorsen	22845515	21.11.2016	2016/1768/REK sør-øst C
			Deres dato:	Deres referanse:
			20.09.2016	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Sidsel Tveiten
Høgskolen i Oslo og Akershus
0130 Oslo

2016/1768 KOLS og pasientens perspektiv på mestring

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 27.10.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus

Prosjektleder: Sidsel Tveiten

Prosjektomtale (original):

Over 200.000 nordmenn har kronisk obstruktiv lungesykdom (forkortes KOLS). Omtrent 20.000 nye tilfeller av KOLS er estimert årlig. Dette innebærer at KOLS er et folkehelseproblem. I Nasjonal helse- og sykehusplan som ble lagt frem november 2015, er et av hovedmålene i planperioden å styrke pasienten og se helsetjenesten fra pasientens perspektiv. Dette er i tråd med et av hovedprinsippene for empowerment, der pasienten skal anerkjennes som ekspert på seg selv. Formålet med studien er å innhente pasienterfaringer om mestring av sykdom, for å kunne fremskaffe kunnskap om mestring sett fra KOLS-pasienters perspektiv. I neste omgang kan dette forhåpentligvis bidra til bedre grunnlag for praksis i tråd med visjonen om Pasientens helsetjeneste. Studien har et eksplorativt, deskriptivt design innenfor hermeneutisk fenomenologi. Kvalitativ metode benyttes i form av halvstrukturert intervju. Lydopptakene transkriberes i etterkant. Deretter gjennomføres en kvalitativ innholdsanalyse.

Vurdering

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, det vil si «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom», jf. helseforskningsloven § 2, jf. § 4.

Komiteen viser til at prosjektets formål er å fremskaffe kunnskap om erfaringer og mestring sett fra KOLS-pasienters perspektiv, og derved bidra til utvikling av bedre praksis. Komiteen mener, basert på den fremlagte dokumentasjon, at studien således ikke har til formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, slik dette forstås i helseforskningsloven § 4. Komiteen oppfatter prosjektet som helsetjenesteforskning.

Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordinære ordninger for helsetjenesten med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som medisinsk og helsefaglig forskning, og det faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningsloven § 2.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst C. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Britt-Ingjerd Nesheim
prof.dr.med.
leder REK sør-øst C

Claus Henning Thorsen
Rådgiver

Kopi til: gro.jamtvedt@hioa.no
Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse: postmottak@hioa.no

Heidi Jerpseth
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 06.12.2016

Vår ref: 51375 / 3 / MHM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.11.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>51375</i>	<i>KOLS og pasientens perspektiv på mestring</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Heidi Jerpseth</i>
<i>Student</i>	<i>Anne-Lene Rytir</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf: 55 58 25 29

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”KOLS og pasientens perspektiv på mestring”

Bakgrunn og formål

Du blir forespurt om å delta i en studie for å undersøke hva personer med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) tenker om mestring. I Nasjonal helse- og sykehusplan som kom i 2015 er et av hovedmålene fremover å styrke pasientens rolle i helsevesenet. I Pasientens helsetjeneste vektlegges mestring og det er et ønske at helsevesenet skal bli flinkere til å «se med pasientens briller på». I dette prosjektet ønsker vi derfor å spørre deg om å fortelle hva som er viktig for deg for at du skal oppleve å mestre det å leve med KOLS.

Studien er mastergradsarbeidet til student Anne-Lene Rytir ved Høgskolen i Oslo og Akershus, avd. Kjeller. Høgskolelektor og stipendiat Heidi Jerpseth er hovedveileder og prosjektleder. Du blir forespurt om å delta i studien på bakgrunn av din KOLS- diagnose. Det er Høgskolen i Oslo og Akershus som er ansvarlig for studien.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer at student Anne-Lene Rytir vil intervjuer deg om dine erfaringer og opplevelser knyttet til mestring av å leve med KOLS. Du vil bli spurt om hva mestring er for deg, hvordan du mestrer det å leve med KOLS, og hva du gjør for å mestre å leve med denne sykdommen. Det vil være et særlig fokus på det å mestre aktivitet og bevegelse, og hva som er viktig for deg i ditt dagligliv.

Intervjuene kan enten foregå hjemme hos deg, eller på sykehuset. Det kan du selv bestemme. Intervjuet vil vare i 45-60 minutter. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd.

Underveis i intervjuet kan det hende du blir sliten. Ved behov tar vi en pause, eller avbryter intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ut i anonymisert form. Dette betyr at ingen opplysninger kan føres tilbake til deg personlig. Kopi av lydfilene og utskrifter blir oppbevart innelåst på adgangsbegrenset område på Høgskolen i Oslo og Akershus. Elektronisk lagring av opplysninger vil være på minnepinne med passord, og oppbevares også innelåst på samme måte. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en liste. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av

forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Prosjektet forventes avsluttet innen 31.12.2018, og lydfilene slettes senest 31.12.2019. Sykehuset er databehandlingsansvarlig.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke få noen negative konsekvenser for din videre behandling i helsevesenet nå eller i fremtiden.

Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet, med mindre opplysningene allerede er brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du ønsker å delta, ber vi deg fylle ut vedlagte samtykkeskjema, legge det i konvolutten og levere det i skranken på din avdeling eller til din sykepleier. Du vil bli kontaktet på det telefonnummeret som oppgis på svarskjemaet.

Dersom du har spørsmål til studien, vennligst ta kontakt med student Anne-Lene Rytir på telefonnummer 91 39 87 63 eller hovedveileder og prosjektleder Heidi Jerpseth på telefonnummer 99 00 89 79. Kontaktperson ved sykehuset er XXX, telefonnummer XXX.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS, samt Personvernombudet ved sykehuset.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har lest informasjonen om studien, og er villig til å delta

Sted og dato

Deltakers navn i blokkbokstaver

Deltakers signatur: _____

Jeg ønsker å bli kontaktet for avtale om intervju på telefonnummer: _____

INTERVJUGUIDE: KOLS OG PASIENTENS PERSPEKTIV PÅ MESTRING

Tema for dette intervjuet er mestring.

- Hvordan forstår du ordet mestring?
- Kan du fortelle litt om hva mestring er for deg?
- Kan du beskrive en situasjon du husker, som innebar mestring for deg?
- Når du er hjemme i ditt vante liv: Hvordan er det for deg å være i aktivitet? Kan du fortelle om en god opplevelse knyttet til det å bevege seg? Hva er viktig for deg i denne situasjonen?
- Tenk tilbake på sist gang du hadde en forverrelse av sykdommen. Hva motiverer deg for å komme i gang igjen?
- Hva er det viktigste helsepersonell kan gjøre i møte med deg, for at du skal oppleve mestring?
- Hvordan opplever du at familie og venner har betydning for deg i forhold til mestring?
- Fortell om en god dag i livet ditt.